UNIVERSITÉ DE TOURS

ÉCOLE DOCTORALE « Sciences de la Société : Territoires, Économie, Droit (SSTED) »

LABORATOIRE VALLOREM EA 6296

THÈSE présentée par :

Marie-Georges FAYN

soutenue le : **26 novembre 2019**

pour obtenir le grade de : **Docteur de l'université de Tours**
Discipline/ Spécialité : Sciences de Gestion

L'*EMPOWERMENT* DES PATIENTS *:* DE L'*EMPOWERMENT* INDIVIDUEL A L'*EMPOWERMENT* COLLECTIF

Approches théoriques et pratiques

THÈSE dirigée par :

Madame Des Garets, Véronique	Professeur des Universités, Université de Tours
Monsieur Rivière, Arnaud	Professeur des Universités, Université de Tours

PRESIDENT DU JURY

Madame Gallopel-Morvan, Karine	Professeur des Universités, EHESP

RAPPORTEURS :

Madame Cases, Anne-Sophie	Professeur des Universités, Université de Montpellier
Madame Roux–Bauhain, Dominique	Professeur des Universités, Université de Reims

JURY :

Madame Cases, Anne-Sophie	Professeur des Universités, Université de Montpellier
Madame Des Garets, Véronique	Professeur des Universités, Université de Tours
Madame Gallopel-Morvan, Karine	Professeur des Universités, EHESP
Monsieur Rivière, Arnaud	Professeur des Universités, Université de Tours
Madame Roux–Bauhain, Dominique	Professeur des Universités, Université de Reims
Monsieur Rusch, Emmanuel	Professeur des Universités, Université de Tours

L’Université n’entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans cette thèse. Ces opinions doivent être considérées comme propres à l’auteur.

A Solange, Max et Mika

Remerciements

Cette thèse, aboutissement d'un parcours personnel et professionnel, n'aurait pu être menée à son terme sans l'aide, la compréhension et le soutien d'un grand nombre de personnes au premier rang desquelles figurent Véronique Des Garets et Arnaud Rivière, mes professeurs et co-directeurs de thèse qui ont su tirer le meilleur de mon engagement. J'ai eu la chance de bénéficier de leurs talents d'enseignants empowérants et de leur bienveillance motivante.

Je sais aussi gré à Béate Bartes, présidente du forum « Vivre sans thyroïde » au sein duquel je me suis immergée pendant plus d'un an, pour son accueil et son soutien. Elle a placé son expertise et son altruisme au service des malades thyroïdiens et réussi à construire une plateforme exceptionnelle mêlant savoir, empathie, créativité et combativité constructive. Je salue son œuvre inspirante.

Je suis reconnaissante à Paul Benkimoun, Christophe Duguet, Gérard Raymond et au Pr Hervé Watier, qui se sont prêtés au jeu des questions réponses mené dans le cadre de la première étude exploratoire et aux 21 forumeurs qui ont accepté qu'une chercheuse découvre leur intimité et suive leur quotidien avec la maladie. Ils sont au cœur de ce travail et je leur dois énormément.

Je remercie vivement les membres du jury, les professeurs Anne Sophie Cases, Professeur des Universités, Université de Montpellier, et Dominique Roux–Bauhain, Professeur des Universités, Université de Reims, les rapporteurs de cette thèse ; ainsi que les professeurs Karine Gallopel-Morvan, Professeur des Universités, EHESP, Emmanuel Rusch, Professeur des Universités, Université de Tours, qui me font l'honneur d'évaluer ce travail et de participer au jury de thèse.

Je suis reconnaissante à ma famille d'avoir respecté mes choix et facilité cette étude. Merci Michel pour avoir assuré l'intendance pendant ces années. Merci à mes enfants qui savent désormais tout de l'*empowerment*. Ils ont contribué à améliorer ce travail en m'écoutant, en partageant mes raisonnements et en synthétisant mes idées.

J’ai été très touchée par la patiente et rigoureuse relecture de Koffi Selom Agbokanzo et par la contribution enthousiaste d’Hélène Delmotte.

Enfin je remercie mes amis et proches, Yves Cottret, Florence Fayn, Monique Raikovic, Cécile Schneuwly, Patrick Sejaud, Laurence Verger, Rachid Yazami, pour leur aide, leurs conseils et nos précieuses conversations.

« *Je que nous sommes, Nous que je suis* »

Hégel[1]

[1] *« Ich, das Wir, und Wir, das Ich ist » Hegel (1807) traduit par Balibar (2015). Autre traduction : "Un Moi qui est un Nous, un Nous qui est un Moi".*

Résumé

Alors que les individus aspirent à davantage de participation directe aux prises de décision les concernant individuellement et collectivement, et que le système de santé est traversé par d'intenses débats, ce travail doctoral propose une meilleure compréhension de l'*empowerment* individuel et collectif des patients chroniques. L'*empowerment* individuel se présente comme un parcours initiatique qui métamorphose un individu vulnérable en une personne résiliente, consciente de ses fragilités, mais en capacité de les dépasser par l'acquisition de savoirs et par l'adaptation de ses comportements. Cet *empowerment* individuel ou psychologique est, selon la thèse défendue ici, le premier niveau d'un processus beaucoup plus large qui se poursuit par l'adhésion à un groupe de pairs et se prolonge dans des dynamiques collaboratives et de transformations sociétales.

La revue de littérature multidisciplinaire menée en sciences humaines et sociales clarifie la notion d'*empowerment* et montre que sa dimension collective a longtemps été éludée en marketing. Or, les deux études qualitatives exploratoires confirment le caractère expansif et multi-niveaux de l'*empowerment*. La première étude, fondée sur quatre entretiens menés auprès d'experts, recense les besoins non satisfaits des patients et les spécificités des stratégies communautaires. Elle livre un premier modèle de processus d'*empowerment*. Cette analyse se poursuit par une netnographie conduite sur un forum de patients souffrant de la thyroïde. Le suivi de vingt-et-un d'entre eux révèle les caractéristiques individuelles qui favorisent l'engagement des patients et les ressources communautaires qui augmentent la puissance du groupe. L'analyse de leur historique fait apparaître un niveau intermédiaire au cours duquel un demandeur inquiet et centré sur ses problèmes se transforme en un patient altruiste, aidant ses pairs. Enfin, la comparaison des résultats entre les deux études fournit une compréhension systémique du processus. L'*empowerment* est considéré en tant que trajectoire en quatre phases, individuelle, communautaire, collaborative et sociétale.

Cette recherche inspirera les acteurs de santé désirant revisiter la démocratie sanitaire à l'aune des besoins et capacités des patients et de leurs communautés. Ce renouvellement pourra prendre plusieurs formes comme la création d'espaces sociaux d'écoute, d'intelligence et d'expertises collaboratives ou le déploiement de dispositifs participatifs de co-conception de projets et de gouvernance partagée avec des professionnels formés à ces enjeux.

Mots clés : santé, patient, *empowerment,* démocratie, netnographie, associations, réseaux sociaux

Abstract

While people aspire to more direct participation in decision-making concerning them, individually and collectively, and while the health system is still undergoing intense debate, this doctoral reseach offers a better understanding of chronic patients' *empowerment*, together individual and collective.

Individual *empowerment* reminds an initiatory journey that changes a vulnerable patient into a resilient person, aware of his weakness, but able to overcome it by acquiring knowledge and adapting his behavior. This individual or psychological *empowerment* is, according to this thesis, the first level of a much broader process that expands through membership in a group of peer and extends into collaborative dynamic and societal transformations.

The multidisciplinary literature review conducted in social sciences clarifies the notion of *empowerment* and shows that its collective dimensions has long been evaded by marketing. However, the two qualitative exploratory studies confirm the expansive and multilevel nature of *empowerment*. The first study, based on four experts' interviews, identifies the unmet needs of patients and their communities strategies. It delivers a first model of *empowerment* process. The following study, a netnography of an online community of patients with thyroid deseases improve the first analysis. The focus on twenty-one of them reveals the individual characteristics that promote patient's commitment and the community resources that increase the group power. Their progression on the forum shows also the existence of an intermediate level, in which a troubled and stressed applicant becomes an altlruistic patient, helping his peers. Finally, a comparison of results between the two studies provides a systemic understanding of the process. The result is a new conceptual and theoretical model of *empowerment* as a trajectory in four phases, individual, community, collaborative and societ*al.*

This research will inspire health actors wishing to revisit democracy based on patients and communities' needs and abilities. This renewal can take several forms, such as the creation of new social listening spaces, new collaborative expertises, or the introduction of participative co-design projects and shared governance mechanisms with trained professionals

Keywords: health, patients, *empowerment*, democracy, netnography, associations, social networks

Sommaire

Remerciements……. 7

Résumé……. 10

Sommaire…… 13

Introduction générale : Présentation de la recherche doctorale et de ses enjeux… 15

Chapitre 1 – L'*empowerment* : revue de littérature multidisciplinaire…… 39

Chapitre 2 – Epistémologie et choix méthodologiques…… 60

Chapitre 3 : Les résultats des deux études qualitatives exploratoires…… 82

Chapitre 4 – Discussion, apports, limites et voies de recherche…… 133

Conclusion générale……..…… 155

Introduction générale : Présentation de la recherche doctorale et de ses enjeux

« *L'empowerment sera certainement l'un des thèmes importants dans l'histoire de l'économie au cours du prochain siècle* » annonçait Malone en 1997. Sa prédiction s'est vérifiée. De janvier 2000 à janvier 2019, plus de 150 000 publications sur l'*empowerment* ont été indexées sur Ebsco et Wiley contre seulement 23 000 entre 1960 et 1999[2]. En quelques années, l'*empowerment* est devenu un concept universel repris dans nombre de disciplines et sous toutes les latitudes.

Tout a commencé avec les sciences de l'éducation. Le pédagogue brésilien, Paulo Freire (1921-1977), a désigné l'*empowerment* comme une méthode d'éducation active libérant la conscience des opprimés. L'attrait pour ce concept d'émancipation individuel et collectif a séduit les tenants de la psychologie communautaire (Rappaport, 1981). Cette démarche visant à reprendre en main son destin a par la suite inspiré les travailleurs sociaux notamment ceux qui interviennent auprès des minorités afro-américaines (Solomon, 1987). Il a guidé le contenu des programmes de développement mondiaux, dédiés aux femmes (UNIFEM, 2000)[3], et ceux des ONG installées dans les pays émergents (Sen, 1988). Ce concept a été décliné dans l'écotourisme. Ses soutiens ont plaidé pour que tout projet, depuis le stade de la faisabilité jusqu'à sa mise en œuvre, soit guidé par les voix et préoccupations de la population locale (Scheyvens, 1999). En politique de la ville, l'*empowerment* a posé la question du pouvoir à travers la capacité des groupes dominés à s'organiser, à s'autodéterminer et à peser sur les décisions qui concernent le quartier, le pouvoir politique et administratif (Bacqué et *al.*, 2006). Dans le monde de l'entreprise, l'*empowerment* est associé aux stratégies d'implication des employés dans les décisions qui affectent leur travail (Kular, 2008). De la même manière, dans les relations clients, il désigne la possibilité qui leur est faite d'affirmer leurs propres choix et de prendre des décisions à partir de leurs besoins (Wright et *al.*, 2006). Il est donc intéressant de noter que ce terme initialement synonyme de pouvoir conquis par ceux qui en ont le moins, a perdu sa dimension libératrice en pénétrant dans les sciences de gestion pour s'apparenter à une forme de délégation encadrée (Pires, 2006) accordée par l'entreprise à des individus et non plus à des groupes, à des consommateurs et non pas à des citoyens.

[2] Requête au 24 avril 2019.

[3] Fonds de développement des Nations unies pour la femme (**UNIFEM**) qui relève de l'ONU et est associé au Programme des Nations unies pour le développement.

La profusion de références dans des disciplines aussi variées, loin de conforter ce concept, a rendu son positionnement ambigu (McShane et *al.*, 2015) et son sens ambivalent. Aujourd'hui, l'*empowerment* inspire des positions antagonistes tout particulièrement sur la nature du pouvoir, accordé ou conquis, et sur son périmètre, circonscrit par l'entreprise ou bien plus vaste, englobant un projet de société. Ainsi, un célèbre éditeur de logiciel se saisit du concept et en fait sa devise « *Empower every person* » qu'il décline en une formule globale « *When technology empowers each of us, it empowers all of us* »[4]. La technologie devient une figure prométhéenne moderne qui octroie de nouveaux pouvoirs aux hommes, une puissance de connexion accrue, la capacité de devenir des donneurs d'ordres bancaires, des reporters du quotidien, des animateurs de réseaux sociaux. Simultanément, de l'autre côté de la planète, une autre conception plus subversive de l'*empowerment* est retenue par l'aile féminine du comité national australien des Nations Unies qui signe une vidéo ayant pour titre « *Empower a woman, empower a Nation* »[5], prônant l'idée que l'*empowerment* féminin est une clé pour l'épanouissement et le développement d'un pays.

Ces communications illustrent la diversité des interprétations. L'*empowerment* apparait tour à tour comme la transmission d'une aptitude par une organisation dominante à un acheteur afin d'accroître son pouvoir d'agir. Par ce mouvement « *Top down* », les détenteurs d'une avancée technologique délèguent de nouvelles facultés à un client et l'amènent à devenir coproducteur de sa propre solution digitale… et parallèlement, ils organisent sa dépendance à son fournisseur. En sens inverse, l'*empowerment* « *Bottom up* » caractérise la conquête du pouvoir par des populations vulnérables qui, partageant un même sentiment d'injustice et de soumission, s'unissent pour s'émanciper, faire reconnaître leurs droits de citoyennes et… transformer la société.

Etudier l'*empowerment*, c'est tout d'abord constater l'ampleur du sujet théorique. C'est dans le même temps observer qu'une notion universelle, entrée dans le langage commun, peut définir des stratégies opposées selon le rapport de force considéré. C'est alors tenter de cerner au plus près ce concept transdisciplinaire. C'est ensuite recueillir la parole des acteurs pour comprendre les stratégies à l'œuvre. C'est apprécier l'impact de ces dynamiques sur les relations commerciales et sur les constructions sociales. C'est à nouveau revenir sur le terrain pour préciser ses premières conclusions et apprendre à discerner les déterminants, vecteurs de

[4] *https://www.microsoft.com/en-us/empowering/ - recherche du 24/02/2019.*

[5] *Empower a woman, empower a nation 2017 - United Nation Women Slogan du comité national australien mis en scène dans une video postée sur* https://www.youtube.com/watch?time_continue=1&v=xwhPfIMyne0 dernière consultation, le 19 juillet 2019.

transformation. C'est enfin tirer parti de cette complexité pour proposer des pistes nouvelles dans un champ très particulier, celui de la santé et dans un registre très sensible, celui de l'*empowerment* du patient vivant avec une maladie chronique et sa communauté.

Ce document présente un travail doctoral qui s'est déroulé sur quatre années, de 2015 à 2019, au sein du laboratoire de recherche en management, Orléans / Tours (***Vallorem***).

Il prend la forme d'une thèse par articles.

1- Les enjeux de la recherche doctorale

Encouragé par les instances internationales (OMS[6] UN Women[7]) et nationales (Ministère de la santé[8]), l'*empowerment* est devenu un enjeu pour le développement des pays et pour la performance des systèmes de santé notamment dans les démocraties sanitaires avancées. Mais de quel *empowerment* parle-t-on ? La littérature distingue l'*empowerment* individuel et collectif.

Si l'efficacité de l'*empowerment* individuel est désormais attestée, il n'en va pas de même pour l'*empowerment* collectif. En 1986, dans sa Charte d'Ottawa, l'OMS présente l'*empowerment* du patient comme une condition du succès de la promotion de la santé, insistant sur la nécessité de « *renforcer la capacité que les individus et les collectivités ont d'agir sur les déterminants de leur santé, pour améliorer celle-ci* ». Une vingtaine d'années plus tard, l'OMS démontre la corrélation entre l'accroissement de l'*empowerment* individuel et le gain en santé. Mandatée par l'OMS, Wallerstein (2006) a recherché les preuves de l'efficacité de l'*empowerment* sur l'amélioration de la santé. A partir d'une revue de littérature de plus de deux cent cinquante publications internationales, elle a pu confirmer que le patient *empowéré* améliore son état de santé et accède à une meilleure qualité de vie. Un patient qui comprend ce qui se passe dans son corps et les soins qu'il va recevoir, rend le traitement et le travail des médecins plus efficaces et se porte mieux. Le bénéfice individuel se traduit principalement par une « *amélioration de l'efficacité des prises de décision*

---

[6] « *Il est crucial d'empowérer les citoyens, les consommateurs et les patients pour améliorer les indicateurs de santé individuels, la performance du système de santé et la satisfaction des patients. La voix de la société civile, incluant les individus et les organisations représentant les patients, les jeunes et les personnes âgées est indispensable pour sensibiliser aux conséquences de l'environnement, des modes de vie, de l'usage de produits nocifs sur la santé et aux lacunes portant sur la qualité et l'organisation du système de santé. Cet empowerment est également essentiel pour faire émerger de nouvelles idées.* » Extrait p 15 du rapport « Santé 2020 : un cadre politique européen et une stratégie pour le 21ème siècle – Copenhague : Bureau régional de l'OMS pour l'Europe » ; 2013 (http: //www.euro.who.int / __ data / assets / pdf_file / 0011/199532 / Health2020-Long.pdf? ua = 1 - consulté le 9 juin 2019.

[7] The United Nations Entity for Gender Equality and the Empowerment of Women - https://www.un.org/youthenvoy/2013/07/un-women-the-united-nations-entity-for-gender-equality-and-the-empowerment-of-women/ - consulté le 8 juin 2019.

[8]« *Favoriser l'autonomie et la participation des usagers par des démarches innovantes d'accompagnement et d'éducation pour la santé (démarches de renforcement des capacités (« empowerment ») et d'éducation thérapeutique, mobilisation des technologies e-santé, démarches de type patient/usager « expert », médiateur de santé pair, accompagnement de l'observance)* » - Extrait p 69 - Stratégie nationale de santé 2018-2020 – Ministère des solidarités et de la santé - https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdef.pdf - consulté le 9 juin 2019.

individuelles et de la gestion des complications de la maladie et de l'adoption de comportements plus favorables à la santé ».

L'*empowerment* augmente le niveau de satisfaction du patient. Grâce à l'*empowerment,* celui-ci rompt avec la spirale négative créée par la maladie et faite d'aliénation, de sentiment d'incapacité, de dépendance et de solitude (Aujoulat et *al.,* 2008). Comprenant mieux les symptômes et leurs traitements, il arrive à reprendre le contrôle de sa vie. Ces gains psychologiques s'accompagnent d'une montée en connaissance, en compétence et en autonomie (Bodenheimer et *al.*, 2002. Burlingame et *al.*, 2003, Winicki, 2007, Aujoulat et *al.* 2008, Rains et *al.*, 2009, Wicks, 2010, Chiu YC et *al.*, 2013, Bibault et *al.*, 2016, Smailhodzic, 2016).

D'autres avantages individuels ont été révélés par des études telles que la diminution des risques et des événements indésirables (Bodenheimer et *al.,* 2002). Ainsi il est démontré que le patient « *empowéré* » crée un niveau de sécurité supplémentaire en prévenant, détectant et corrigeant certains oublis ou erreurs des soignants (Bibault et *al.*, 2016). De ce fait, il évite des aggravations pouvant entraîner des hospitalisations et un surcoût pour le système de santé. La gestion éclairée de la maladie réduit le taux de non-respect des ordonnances qui s'élève à 30% chez les patients chroniques (Winicki, 2007), de complications et de surconsommation médicale[9].

Au-delà des enjeux sanitaires, l'*empowerment* du patient a aussi un impact économique positif puisqu'il tend à limiter les recours aux services hospitaliers et aux consultations. Cette appropriation du traitement qui relève à la fois du savoir et des pratiques montre tout l'intérêt du rôle actif du patient (Coutelle-Brillet et *al.*, 2016) et donc de son *empowerment*.

Plus rares[10] sont les recherches consacrées à l'*empowerment* collectif qui caractérise la transformation d'un groupe en puissance référente, influente et réformatrice (Rabeharisoa et *al.*, 2002, McCorkle et *al.,* 2008, Tanis, 2008, Yan, 2010, Bartlett, 2011, Qiu et *al.*, 2011, Oh et *al.*, 2012, Loane, 2013). Or la compréhension de l'*empowerment* collectif s'avère cruciale pour saisir l'évolution du rapport à la maladie chronique et ses enjeux politiques et sociétaux. Vécue dans l'isolement comme une infortune stigmatisante, la maladie chronique peut aussi

[9] World Health Organisation. Adherence to long-term therapy : evidence for action. 2003 - URL: http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9241545992.pdf - 20/07/2018.

[10] Une requête sur google scholar montre que les termes « *psychological* » *patient empowerment* sont identifiés dans 51 500 références académiques tandis que les termes « *collective* » *patient empowerment* renvoient à moins de la moitié de résultats 22 100 - requête effectuée le 10 juin 2019.

être considérée comme un vecteur d'engagement au sein d'une communauté solidaire. Elle est alors appréhendée comme une expérience collective identitaire (Brown et *al.*, 2004), à l'origine de la création de mouvements sociaux qui se confrontent à l'ordre établi (Herzlich, 1995), dominé par la science et la technocratie. Traités mais pas guéris, des millions de patients[11] éprouvent les limites de la médecine, les carences, les retards et les dysfonctionnements de l'organisation des soins. Ne voulant plus subir seuls les contraintes liées à leur maladie, ils se regroupent pour échanger leurs expériences, trouver des solutions et faire pression afin de transformer les règles sociales et politiques. Mais comment s'articule cette dynamique ? La question est peu renseignée dans la littérature qui pêche par un manque de travaux sur le passage de l'*empowerment* individuel au stade collectif et sur les interactions entre ces deux niveaux. Pour pallier cette lacune, cette thèse propose un nouveau modèle d'analyse des dimensions de l'*empowerment* et fournit une connaissance plus fine des déterminants qui facilitent la transition d'un niveau à un autre. Ces apports sont repris dans les deux articles et les trois communications qui figurent en annexe page 180. Une partie de ces contributions se rapporte aux deux études empiriques et fournit des éléments de réponse concrets sur les différentes étapes de l'*empowerment* collectif et sur les facteurs facilitant la montée en compétence et en influence des patients. D'autres proposent un enrichissement de l'approche de l'*empowerment* en marketing à partir d'une revue de littérature multidisciplinaire. L'ensemble de cette production aide à considérer le concept d'*empowerment* dans sa globalité.

2- Le contexte d'application

Le contexte français offre un cadre propice à l'*empowerment* du patient et à la reconnaissance de ses droits. En France, les relations soignants-soignés ont été impactées par deux facteurs, les scandales sanitaires et l'essor de la démocratie en santé[12].

Depuis les années 80, « les affaires », le sang contaminé, les hormones de croissance, le Lévothyrox® entachent le prestige des spécialistes, détenteurs traditionnels du savoir. Leur

[11] 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-lintention-des-personnes-malades-chroniques/ - consulté le 10 juin 2019.

[12] Les expressions « démocratie sanitaire » et « démocratie en santé », bien que très voisines, renvoient à des approches distinctes. Le terme sanitaire fait davantage référence au secteur du soin tandis que la notion de santé inclut les dimensions sociales et médico-sociales des prises en charge. « *La « démocratie sanitaire », terme légal qui a servi de référence aux pouvoirs publics depuis plus de quinze ans, est appelée à évoluer dans une acception plus large et transversale vers la « démocratie en santé », une façon de penser le parcours de l'usager au-delà de tout cloisonnement* » (Lefeuvre et *al.* , 2018). Dans cette thèse, les deux expressions sont employées indifféremment. Voir la définition de démocratie sanitaire p22

discours a perdu en crédibilité et légitimité. Leurs avis désacralisés éveillent désormais une certaine défiance dans l'opinion publique pour laquelle les preuves scientifiques ne s'imposent plus comme des vérités intangibles**.** *« En médecine, trop d'experts spécialisés, professeurs des hôpitaux, ont accompagné sans réserve suffisante le marketing de l'industrie pharmaceutique, y compris pour des médicaments secondairement retirés du marché. Ce faisant, ils ont contribué à décrédibiliser les experts spécialistes »* (Grimaldi, 2010). Le patient et ses représentants ont pris conscience des lacunes du système. Ils ont appris à défendre leurs droits et ont à leur actif des avancées reconnues. *« C'est aujourd'hui un fait acquis, ce ne sont pas les acteurs politiques (même les plus progressistes), ni les professionnels de la santé (même les plus progressistes) qui ont introduit de leur propre initiative les réformes décisives que nous avons connues depuis vingt ans »* rappelle Pierre Lascoumes, président d'honneur du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS) aujourd'hui remplacé par France Assos Santé[13].

Rassemblés sous la bannière de la démocratie en santé, les droits individuels et collectifs des patients correspondent aux droits fondamentaux que possède toute personne[14] auxquels s'ajoutent les droits spécifiques que confère la qualité d'usager du système de santé à savoir : le droit de choisir l'établissement qui le traitera, le droit à l'information, à l'accès direct aux informations de santé le concernant, le droit de refuser les traitements ou d'en demander l'interruption, de désigner une personne de confiance, de rédiger des directives anticipées pour faire connaître ses souhaits de fin de vie, de demander la réparation des accidents médicaux. Quant aux droits collectifs, ils portent sur la représentation nationale, régionale et locale des usagers par l'intermédiaire de leurs associations aux instances de décision des établissements de santé, des agences sanitaires, des Caisses nationales d'Assurance Maladie, à la Conférence Nationale de santé. La loi leur reconnait aussi la capacité d'ester en justice et de mener des actions de groupe[15]. Un grand nombre de ces droits ont été promulgués par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Avant d'être inscrits dans la loi, ces droits individuels et collectifs étaient hier encore des revendications portées par des collectifs[16], partageant les mêmes convictions et une même

[13] http://www.leciss.org/qui-sommes-nous/nos-positions

[14] non-discrimination, dignité, respect de la vie privée, secret portant sur les informations personnelles du malade, respect du secret médical, soulager la douleur et vivre dignement jusqu'à la mort, protection de la santé, droit de recevoir les soins les plus appropriés à son état.

[15] loi de modernisation du système de santé du 26 janvier 2016.

[16] En 1998, les premiers états généraux des malades atteints de cancer organisés par la Ligue contre le Cancer avaient inspiré l'année suivante les états généraux de la santé du 19 mars 1999 puis la loi de 2002 consacrant les droits des malades.

volonté de défendre les malades contre l'ostracisme ou à une injustice. « *Lutter contre le sida, c'est apprendre aux malades à instaurer un dialogue à part égale avec le médecin, à leur donner les chances de pouvoir choisir leurs traitements et leurs destins* »[17]. Ces évolutions législatives sont le fruit de leurs mobilisations et de l'attention accordée par les gouvernements et les législateurs à leurs réclamations. Elles se sont déroulées au début des années 2000, à une époque où le terme d'*empowerment* n'était pas entré dans les discours.

Aujourd'hui, l'*empowerment* fait partie du lexique de la santé. Un colloque lui a été consacré en présence de la ministre des solidarités et de la santé en 2018. Lors de cette rencontre dédiée à l'*empowerment* et l'éducation thérapeutique, Agnès Buzyn a reconnu dans son discours que l'*empowerment*, au sens de « pouvoir d'agir », n'était pas seulement un besoin du patient, mais aussi une nécessité pour le système de santé. Elle souhaitait que la démocratie sanitaire[18] aille au-delà de la nécessaire représentation des patients dans les instances et formulait le vœu qu'ils soient considérés comme des « partenaires indispensables de chaque instant, des co-auteurs de leur prise en charge, des experts de leur propre santé ». Alors que se renforcent et s'élargissent les droits des patients et que s'affirment le rôle et la place de leurs représentants au sein des organes de décision, il est surprenant que peu d'études s'intéressent au processus collectif d'*empowerment* des patients et que soient encore privilégiées les réflexions sur l'*empowerment* individuel.

3- Les lacunes des recherches actuelles, l'empowerment collectif une voie à explorer

La plupart des publications s'attachent à démontrer l'intérêt d'une participation active du patient dans son traitement et ses soins. Les bénéfices s'apprécient en termes de qualité de vie, d'amélioration de l'état de santé (Burlingame et *al.*, 2003, Rains et *al.*, 2009, Wicks, 2010, Chiu YC et *al.* 2013, Smailhodzic, 2016), d'apport psychologique (Uden-Kraan et *al.*, 2016), d'estime et de confiance en soi et en gain de connaissances (Boudier et *al.*, 2012).

[17] Bienvenue à Act up 1994- document réalisé par l'Association pour se présenter.

[18] Selon les agences régionales de santé, « la démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation ». La démocratie sanitaire française reconnait aux usagers du système de santé des droits individuels et collectifs qui se retrouvent dans des lois de référence : la loi du 4 mars 2002 dite loi Kouchner dont le titre II s'intitule *Démocratie sanitaire*. Ce texte a été complété par la loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades en fin de vie puis par la loi de modernisation de notre système de santé de 2016- https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-sanitaire-10
https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id
https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id
https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015
consultés le 12 juin 2019. Se reporter aussi la définition de démocratie en santé p20

Pour préciser les bienfaits de l'*empowerment* individuel du patient, de nombreuses échelles de mesure ont été construites (tableau 1). Dans leur revue de littérature, Cyril et *al.* (2016) en ont étudié une vingtaine. La plupart des items concernent le développement personnel du patient. Son *empowerment* est évalué en fonction de sa perception et de son contrôle sur sa maladie (auto-conscience), de ses connaissances et de ses compétences (auto-efficacité), de sa capacité à prendre des décisions ou à les négocier avec les soignants (auto-détermination) (Ben Ayed et *al.*, 2016), de sa volonté d'affirmer son identité, sa singularité, en toute indépendance (*agency*) (Botti et *al.* 2011), de sa capacité à grandir à travers l'épreuve (résilience)[19] (Michallet et *al.*, 2014)**.**

Rogers (1997)	**Cyril et *al.* (2016)**	**Health Education Impact Questionnaire (heiQ)**
1. sentiment d'estime, d'auto-efficacité 2. sentiment de pouvoir vs impuissance 3. sentiment d'activisme communautaire et d'autonomie 4. sentiment d'optimisme et de contrôle sur l'avenir 5. sentiment de juste colère.	1. apprentissage, 2. contrôle 3. compétence 4. participation 5. auto-détermination 6. pouvoir 7. estime de soi 8. auto-capacité 9. identité 10. groupe de défense 11. affirmation de soi 12. motivation 13. efficacité politique 14. leadership 15. relations positives.	1. engagement positif et actif dans la vie 2. comportements favorisant la santé 3. acquisition d'habiletés et de techniques 4. attitudes et approches constructives 5. autosurveillance et le discernement 6. navigation dans les services de santé 7. intégration sociale et soutien, 8. bien-être émotionnel.

Tableau 1- Les échelles de mesure de l'*empowerment* du patient

[19] *Ces notions sont explicitées en p103*

Comme le démontrent les items reportés dans ce tableau, les chercheurs privilégient l'aspect individu-centré de l'*empowerment* au détriment de la dynamique collective (items inscrits en rouge).

Le patient est principalement considéré comme une personne isolée, dépendante et centrée sur elle-même, plus ou moins habile dans la gestion de sa maladie et la compréhension des indications thérapeutiques. Dans ces échelles, priment l'acquisition de compétences et le sentiment de contrôle. Tandis que l'*empowerment* collectif est ciblé à la marge à travers le sentiment d'activisme communautaire, le groupe de défense, l'efficacité politique et le *leadership*. Dans d'autres publications, il est aussi question d'entraide (Bartlett, 2011), de partage d'expérience dans l'augmentation des connaissances individuelles et collectives et de leur impact sur le rééquilibrage des relations avec les professionnels de santé (Oh et *al*., 2012).

Or l'expansion des réseaux sociaux et des forums (Tanis, 2008) oblige à reconsidérer les dimensions de l'*empowerment* collectif. Sur ces plateformes, la cohésion du groupe, la création et le partage des savoirs jouent un rôle décisif (Rabeharisoa et *al.*, 2002).

Des chercheurs ont même démontré les vertus thérapeutiques des forums. McCorkle et *al*. (2008) soulignent le rôle important du soutien émotionnel dans la prévention des conséquences du stress, dans un ressenti plus positif des patients concernant leur situation (Qiu, 2011), dans l'amélioration de leur état de santé (Yan, 2010, Qiu et *al.*, 2011), et de leur équilibre de vie grâce à la constitution d'une communauté virtuelle de substitution (Loane, 2013). Le forum dote le groupe de capacités nouvelles dans la maîtrise ou la création d'applications innovantes d'auto-suivi des paramètres de santé (m-santé, e-santé). Cette montée en compétence et en autonomie inspire une approche plus participative et impliquante de l'éducation thérapeutique (Tourette-Turgis, 1996 ; Goulinet-Fite, 2014). En effet, la combinaison de composantes affectives et cognitives débouche sur une pédagogie particulière qui intègre la conversation et le débat collectif.

Dans cette perspective, une question d'intérêt mérite d'être soulevée concernant les modalités de passage d'un *empowerment* individuel à un *empowerment* collectif**.** Mais là aussi, rares sont les travaux qui abordent ce point. Ces deux niveaux ont même été, un temps, opposés. Ainsi Riger (1993) notait que les situations favorables à une mobilisation collective résultaient d'une interdépendance de personnes impuissantes individuellement. Et qu'inversement, le pouvoir collectif était réduit dès lors que chaque individu disposait de davantage de ressources personnelles. Wentzer et *al*. (2013) ont mené une analyse qualitative

de 4 301 posts sur le portail danois sundhed.dk. Ces messages émanaient de patients atteints de cancer du poumon et de femmes ayant des problèmes de fertilité. Wentzer et *al*. ont conclu que l'*empowerment* individuel renforçait surtout la compliance, motivant chacun des membres à mieux suivre son traitement. Par contre il n'était pas possible de parler d'*empowerment* collectif car le groupe restait très conservateur. Il abordait rarement les alternatives en santé et n'utilisait pas son potentiel réformateur. Seule l'identité était collective, construite autour d'intérêts, de besoins et d'espoirs communs. Cette conclusion se rapproche de celle de Fennberg et *al*. (1996) qui ont étudié une communauté en ligne de patients atteints du Sida et expliqué que leur *empowerment* collectif existait uniquement par « contagion » du fait d'une mise en réseau avec un mouvement politique extérieur au groupe, celui des homosexuels revendiquant leurs droits. A contrario, Petric et *al*. (2014) ont avancé que le processus d'*empowerment* fondé sur l'interaction communicative pouvait stimuler le passage d'un *empowerment* individuel à un *empowerment* collectif. Dans leurs résultats, ils citent la dimension collective à travers le partage d'expériences, les comparaisons entre membres, le sens de la communauté virtuelle et l'implication du groupe dans un environnement social plus vaste. Selon les auteurs, les échanges fondés sur la compréhension mutuelle, la réciprocité et la sincérité favorisent une prise de conscience civique et l'engagement dans une action commune en vue d'exercer une influence sociale. Cette influence s'avère d'ailleurs nécessaire en démocratie ; un rapport recommande une participation accrue des usagers au-delà du cadre de l'information, de la consultation et de la concertation, pour atteindre le niveau plus exigeant de la co-construction du système de soins et des politiques de santé (Compagnon, 2014)[20].

Jusqu'à présent, ce gain en capacités et en maîtrise du destin a été davantage étudié sur le plan individuel que collectif. De même, peu d'études se sont intéressées aux facteurs qui favorisent l'expansion de l'autonomie et du pouvoir réformateur des patients. La recherche doctorale conduite ici vise ainsi à approfondir ces sujets peu explorés dans la littérature.

[20] Pour l'An II de la Démocratie sanitaire, rapport à la ministre des Affaires sociales et de la Santé présenté par Claire Compagnon en collaboration avec Véronique Ghadi, 14 février 2014, https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_democratie_sanitaire.pdf

4- L'objet et la démarche de la recherche doctorale

La problématique générale de cette thèse porte sur la compréhension de l'*empowerment* des patients chroniques, ce processus singulier qui transforme des fragilités individuelles en force collective. Pour en saisir toute la richesse et la complexité, trois questions de recherche ont été examinées :

1. Quelle est la nature de l'*empowerment* collectif ?
2. Comment s'articule le processus d'*empowerment* individuel et collectif des patients chroniques ?
3. Quelles sont les variables qui favorisent le passage d'un stade à un autre ?

Pour les renseigner, plusieurs travaux complémentaires ont été menés au cours de la recherche doctorale qui s'est déroulée de 2014 à 2019 (tableau 2).

Aspects du travail doctoral	2014 2015	2015 2016	2016 2017	2017 2018	2018 2019
Revue de littérature et détermination de la problématique					
1ère étude empirique					
1- Travail d'écriture portant sur la 1ère étude empirique					
Approfondissement théorique par une revue de littérature multidisciplinaire					
2- Travail d'écriture de la revue de littérature multidisciplinaire					
2ème étude empirique					
3- Travail d'écriture lié à la 2ème étude empirique					
Rédaction du document final					

Tableau 2. Calendrier du travail doctoral

Cette démarche de recherche s'articule autour de 3 étapes principales. Elle débute par une étude menée auprès d'experts et se prolonge par une revue de littérature multidisciplinaire et une seconde étude qualitative, toutes deux débutées simultanément. Les nombreux allers-retours entre l'interprétation du terrain et le recours aux propositions théoriques, entre le concret et l'abstraction, ont nourri ce travail et éclairé ses enjeux au niveau individuel, des communautés de patients et à l'échelle sociétale (Figure 1)

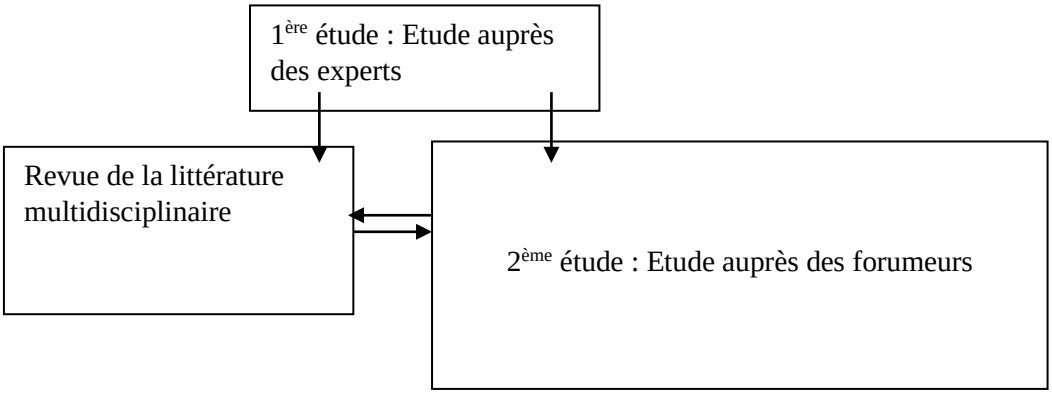


Figure 1 : Déroulement de la recherche doctorale en 3 temps

Première étape, étude qualitative exploratoire menée auprès de quatre experts

A la suite d'une revue de littérature préliminaire, une première approche de la montée en compétence et en influence du patient et de sa communauté a été effectuée à travers une étude qualitative exploratoire. Pour saisir les différents enjeux de cette problématique, quatre experts, deux « sachants », un scientifique, un journaliste et deux responsables d'importantes associations de patients ont été interrogés. Chacun incarne une relation différente au savoir et au pouvoir (Foucault, 2001). Les deux premiers, identifiés en tant que « sachants », se situent du côté du savoir, de sa conception et de sa transmission. Les troisième et quatrième interrogés sont théoriquement considérés comme des profanes, soumis à une relation de dépendance vis-à-vis du « pouvoir médical ». En haut de la hiérarchie, le scientifique crée le savoir, à partir de ses investigations et découvertes. Le journaliste détient une part de cette autorité. Il traduit l'information complexe et hautement spécialisée afin de la rendre accessible à tous. Scientifique et journaliste pensent l'*empowerment* des patients à travers leurs capacités à comprendre leur pathologie et leurs traitements. En bas de la pyramide, les acteurs associatifs expérimentent une approche inverse. Autodidactes de leur maladie, ils progressent par tâtonnements, rencontres, et mutualisations d'expériences avec des patients plus

chevronnés. Ils échangent rarement avec le scientifique ou le journaliste alors qu'entre eux les contacts sont réguliers et fréquents. Cette proximité au long cours est propice au déploiement de liens de solidarité, aux conversations sans tabou et à la création de ressources inédites pour satisfaire des besoins d'ordre pratique.

A partir du témoignage de ces acteurs, il a été possible de développer un premier modèle de la progression de *l'empowement* qui précise les étapes individuelles et collectives. L'*empowerment* du patient a été analysé en tant que progression vers la connaissance et vers la co-création de solutions. Dans cette approche, le pouvoir est acquis « par la possession de compétences ou de connaissances » (French et *al.*, 1959), puis capitalisé et augmenté grâce à la dynamique de collaboration au sein des organisations de la société civile (Rabeharisoa, 2013).

Ce travail a fourni un début de réponse aux deux premières questions de recherche portant sur la nature de l'*empowerment* collectif et sur l'articulation entre l'*empowerment* individuel et collectif. Il a également précisé les motivations des patients qui franchissent les différents paliers d'*empowerment*. En ce sens, il aborde la troisième question de recherche qui vise à identifier les variables favorisant le passage d'un stade à un autre. Les résultats montrent que le gain en *empowerment* est lié aux apports de la communauté en matière de connaissances (conférences, édition de guides, de supports d'information…) et de solutions et services co-créés (appli, laboratoire d'innovations…). Cette première étape a donné lieu à une communication et à une publication d'article dans une revue classée.

Valorisation de la 1ère étape de notre recherche

Des Garets V., Fayn M-G., Rivière A. (2016), Mieux comprendre le processus d'*empowerment* du patient, Journées Internationales du Marketing de la Santé, Lille.

Fayn M-G., Rivière A., des Garets V. (2017), Mieux comprendre le processus d'*empowerment* du patient, Recherches en sciences de gestion, (2), 55-73.

Un autre constat a pu être dressé à l'issue de cette étude, à savoir l'absence de vision consensuelle des experts. D'un côté le scientifique et le journaliste évoquaient la

démocratisation de l'expertise et ses limites en matière de transmission du savoir « *Top down*», de l'autre, les responsables d'association racontaient leur cheminement « *Bottom up* », celui d'une expérience singulière éprouvante qui se transformait en une mobilisation communautaire libératrice. Pour inscrire ces positions antinomiques dans des cadres d'analyse pertinents, une revue de littérature multidisciplinaire a été initiée.

Deuxième étape, la revue de littérature multidisciplinaire

Les antagonismes ont été retrouvés en confrontant la conception de l'*empowerment* exprimée par la majorité des auteurs en sciences de gestion à celle des chercheurs dans d'autres disciplines des sciences humaines et sociales, à savoir, les sciences de l'éducation (Freire, 1970), la psychologie (Zimmerman, 1995), les sciences politiques et la géographie (Banducci et *al.*, 2004, Bacqué et *al.*, 2006, Mechmache, 2013), les sciences de l'information et de la communication (Mäkinen, 2006), la santé publique (Laverack, 2006). Cette investigation de la littérature s'est poursuivie en rapprochant l'*empowerment* des notions connexes en marketing. Ce travail a débouché sur une clarification du concept et sur une compréhension plus fine de ce phénomène particulier. En conclusion, une définition actualisée a été proposée. Cette deuxième étape a donné lieu à une communication et à la publication d'un second article dans une revue classée.

Valorisation de la 2ème étape de notre recherche

Fayn M-G. (2017), **Vers une vision enrichie de l'*empowerment* du consommateur en marketing**, Congrès International de l'Association Française du Marketing, Tours.

Fayn, M. G., des Garets, V., & Rivière, A. (2019). **Mieux comprendre l'*empowerment* du consommateur-Clarification conceptuelle et enrichissement théorique**. *Revue Française de Gestion*, *45*(278), 121-145

Troisième étape, netnographie sur le forum de patients "Vivre sans thyroïde" »

Le phénomène d'*empowerment* a ensuite été analysé en profondeur à partir d'une étude menée auprès d'un panel de 21 patients d'une communauté en ligne de patients souffrant de la thyroïde et engagés dans une démarche d'*empowerment* sur un forum d'aide et d'information. S'appuyant sur la première recherche empirique auprès d'experts qui a permis d'appréhender les différents niveaux d'*empowerment* (individuel, collectif, collaboratif et productif) (Fayn et *al*. 2017) et sur la revue de littérature consacrée à l'*empowerment* du consommateur qui a permis de clarifier le concept et d'actualiser sa définition (Fayn et *al*., 2019), la seconde étude qualitative exploratoire a donné lieu à une analyse en profondeur du processus d'*empowerment* et de ses dimensions collectives. La netnographie s'est focalisée sur les motivations des personnes souffrant de la thyroïde qui se sont volontairement et bénévolement engagées dans un processus d'*empowerment* sur un forum. Le cheminement de 21 forumeurs a été analysé, de leur entrée jusqu'à leur reconnaissance en tant que membres actifs ou leur cooptation en tant que modérateurs. Pour comprendre les enjeux du forum, ses orientations, son organisation et pour saisir son caractère « *empowermental* », certains propos de la présidente, publiés sur le site, ont été retranscrits.

Pourquoi avoir choisi un forum pour étudier l'*empowerment* du patient ? Sur internet, les forums sont des territoires d'expression intimes très riches où de nombreuses personnes se retrouvent pour se raconter, échanger des solutions, partager leurs difficultés de manière détaillée. Vecteurs de démocratie et d'*empowerment* (Urban, 2003, Larue, 2011), ces plateformes ont été reconnues comme un facteur d'amélioration de la santé (McCorkle et *al*., 2008). Sur ces espaces de discussion, les membres interconnectés échangent des informations et des ressources (Pasinato et *al.*, 2014), librement et spontanément. Les opinions se forment à partir d'arguments et d'expériences personnelles de forumeurs. Leurs propos sont perçus favorablement par les visiteurs car ils émanent de pairs, n'ayant aucun intérêt direct dans la vente d'un bien, ni aucune velléité de manipuler leurs interlocuteurs (Bickart et *al.*, 2001). Il émane de l'ensemble des fils de discussion, une grande empathie une volonté de s'entraider. La vitalité et l'expertise des membres génèrent une dynamique d'expansion de leur « pouvoir d'agir » et de leur influence.

Par ailleurs, pour un chercheur en marketing, le forum représente une mine d'informations sur les comportements et les ressentis des consommateurs. Cette base de données est en accès libre, sans contrainte d'horaires ou géographiques (Carr et *al.*, 2014).

Le forum « Vivre sans thyroïde » (VST) a été retenu parce qu'il figure parmi les forums de patients les plus anciens et les plus complets. Fondé en 2000 à l'initiative d'une personne malade, il est antérieur à l'association éponyme créée sept ans plus tard et qui compte aujourd'hui 300 adhérents. Le forum est indépendant de toute société privée et veille à préserver cette indépendance. Sa gestion est assurée par des patients bénévoles. A aucun moment, il n'est question de *business plan* ni de revente des données -"*au contraire, la charte stipule que ces informations ne seront divulguées à aucune tierce personne ou société sans votre accord*"[21] – et ce principe a même empêché l'extraction informatique de l'ensemble du corpus pour ce travail.

Ce forum d'entraide et d'information est dédié aux maladies thyroïdiennes qui affectent une personne sur dix en France, ce qui explique en partie sa haute fréquentation. En avril 2019, il recevait 3 800 visiteurs/jour, principalement des personnes qui rencontrent des difficultés à se faire diagnostiquer et soigner (Figure 2). La majorité de ces visiteurs ne font que consulter les pages. Les statistiques font état de 5% à 10% d'utilisateurs inscrits pour 90 à 95% de visiteurs non-inscrits. Ces *lurkers* (personnes qui lisent mais ne contribuent pas au forum en postant des messages) trouvent la réponse à leur recherche et quittent le site sans laisser de commentaire. Seul 1% pose une question. Avec les réponses, ce sont 88 messages par jour en moyenne qui enrichissent le forum. La plupart de ces « *posteurs* » viennent d'apprendre qu'ils ont une maladie ou qu'ils doivent se faire opérer de la thyroïde ou constatent que leur traitement ne se passe pas comme prévu. Souvent, l'épisode aigu est de courte durée. Par la suite, leur état va se stabiliser ou s'améliorer et nombreux sont ceux qui quittent alors le forum. Ces personnes sont accueillies et conseillées par une équipe de modérateurs. Ces volontaires engagés au quotidien sur le site réalisent en parallèle un travail de fond de suppression de *trolls* ou de chasse aux *fake news*. Le forum se distingue aussi par une architecture et des fonctionnalités didactiques, ses 485 000 messages sont classés en 54 305 fils de discussions répartis en grandes thématiques correspondant aux principales maladies de la thyroïde. Cette constellation de récits de personnes fragilisées par la maladie et de soutiens désintéressés et éclairés donne une illustration de ce qu'une intelligence collective bienveillante peut apporter de meilleur au monde digital.

[21] Extrait de la Charte du forum - Disclaimer - https://www.forum-thyroide.net/index.html?https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic939.php - consulté le 07 septembre 2019.

Figure 2 – Forum « Vivre sans thyroïde », données repères au 01/04/2019

Le forum promeut l'*empowerment* des patients. Conscients de la complexité du sujet et des situations, les responsables ont le souci de se tenir toujours informés des innovations en participant à des conférences, symposiums, congrès. Ils ont pris l'habitude de rédiger des synthèses des colloques, de nuancer les propos, d'assurer une veille des publications scientifiques et des actualités santé. Les échanges, les questionnements, les doutes et les débats sont le quotidien du forum. Ce mode de transmission des expériences et des micro-compétences élève la connaissance générale du groupe. L'apprentissage conversationnel aiguise l'analyse critique des participants qui ne redoutent pas de confronter les discours experts à l'aune de leurs propres observations et de leurs ressentis. Les membres font aussi preuve de pragmatisme, face à une difficulté ils unissent leurs forces pour co-construire des réponses efficaces et accessibles à tous. Confrontés à un problème crucial, comme la crise sanitaire du Lévothyrox® en 2018, ils prennent position pour s'opposer, faire valoir leurs droits devant la justice et préconiser des réformes d'ampleur.

Une des raisons qui a aussi motivé le choix de ce forum est l'accueil très positif réservé à cette recherche. Sa Présidente a répondu avec enthousiasme et a soutenu l'étude tout au long de son déroulement.

Le forum est particulièrement efficace dans la gestion des demandes des néophytes. La communauté est constamment animée par les nouvelles questions des forumeurs qui viennent de s'inscrire. Ils reçoivent très vite la réponse des forumeurs plus expérimentés, cooptés en raison de leur mobilisation, de leur capacité d'écoute et de la qualité de leurs contributions. Le

forum a été fondé par une patiente opérée d'un cancer de la thyroïde. A elle seule, la présidente du forum a rédigé près de 10% des messages soit 44 800 fin décembre 2018. Pour ce noyau dur de contributeurs, le site est devenu le lieu d'un engagement volontaire quotidien et une base de connaissances au service de toutes les personnes souffrant de la thyroïde. La qualité et la fréquence des échanges, le souci de transmettre des informations validées et actualisées, le ton modéré et empathique le rendent différent des autres forums.

Le forum a affirmé sa place parmi les principales organisations en rejoignant les fédérations nationales et internationales (Alliance Maladies Rares, Thyroid Federation International, Thyroid Cancer Alliance). Le bureau de VST a créé un comité scientifique composé de praticiens experts qu'il peut solliciter sur des questions particulières. Les médecins qui ont visité le forum ont pu constater qu'il transmettait des informations sérieuses. Selon la présidente, « *beaucoup étaient très sceptiques au départ et doutaient de la capacité des patients à publier et échanger sur Internet* ». Désormais, nombreux sont les médecins qui reconnaissent l'utilité du forum et le recommandent à leur patients. Soignants et soignés en retirent un bénéfice direct : « *Le malade trouve du soutien parmi ses pairs. Bien informé, il est moins angoissé et plus observant. Cela facilite le travail des médecins et leur évite de répondre à de nombreuses questions redondantes* » constate la présidente qui résume ainsi le rôle du forum : « *les médecins diagnostiquent la maladie et prescrivent le traitement et le forum assure le service après-vente* »[22]. Il trouve ainsi toute sa place dans la chaine des soins.

Le forum est très bien référencé sur Google du fait du grand nombre d'échanges, de liens internes et de son actualisation permanente. En général, il s'affiche en première page dès qu'une requête est lancée sur un sujet particulier lié à la thyroïde.

Cette recherche qui a débuté en mai 2017 s'est étendue sur 14 mois, au moment même où survenait la crise du Lévothyrox®. La nouvelle formule de ce médicament a entrainé des effets indésirables pour les patients. La communauté s'est inquiétée et n'a pas reçu l'écoute ni les informations qu'elle réclamait. VST a alors saisi la justice, revendiquant le droit à la transparence, à la traçabilité des médicaments et à la fiabilité des contrôles. Cet événement a souligné l'importance de la dimension sociétale de l'*empowerment* collectif.

Les résultats de la seconde étude qualitative exploratoire renseignent sur la nature de l'*empowerment* collectif, sur ses liens avec l'*empowerment* individuel et sur les facteurs qui favorisent son déploiement. Ces apports ont été valorisés dans le cadre d'une communication lors d'un congrès.

[22] Extrait de la page histoire du Forum https://www.forum-thyroide.net/portail-web/forum/ consulté le 10 juin 2019.

Valorisation de la 3ème étape de notre recherche

Fayn M.G. (2019), **Comprendre l'*empowerment* des patients à travers l'étude d'une communauté en ligne "Vivre sans thyroïde"**, congrès international de l'Association Française du Marketing, Le Havre.

La présentation de la démarche doctorale peut être synthétisée au travers du tableau récapitulatif des communications et publications (Tableau 3).

N°	Titre de l'article	Revue	Date de publication	Communication préalable
1	**Mieux comprendre le processus d'*empowerment* du patient**	Recherches en sciences de gestion	2017	Journées Internationales du Marketing de la Santé (2016), Lille
2	**Mieux comprendre l'*empowerment* du consommateur Clarification conceptuelle et enrichissement théorique**	Revue Française de Gestion	2019	Congrès International de l'Association Française du Marketing (2017), Tours
3	**Comprendre l'*empowerment* des patients à travers l'étude d'une communauté en ligne "Vivre sans thyroïde**	En cours d'écriture	2019	Congrès International de l'Association Française du Marketing (2019), Le Havre

Tableau 3 - Liste des publications et communications

La section suivante reprend les contributions résultant des différents travaux menés au cours de la thèse et les inscrit dans le cadre de la problématique initiale.

5- Les principales contributions des travaux présentés

Les travaux conduits dans le cadre de cette recherche et leur valorisation par le biais des deux articles et trois communications cités ci-dessus, complètent à divers degrés les champs conceptuels et théoriques mobilisés et enchâssés dans ce travail. Leur synthèse enrichit la compréhension du processus d'*empowerment* des patients chroniques, offrant à la littérature un nouveau modèle pour appréhender ses dimensions individuelles et surtout collectives.

- **La nature émancipatrice de l'*empowement* collectif**

Sur le plan théorique, les travaux soulignent l'intérêt d'analyser le phénomène social multidimensionnel qu'est l'*empowerment* à la lumière d'une revue de littérature multidisciplinaire pour ne pas se limiter à la vision restrictive du marketing. Sur le plan conceptuel, ils identifient les étapes formelles de l'*empowerment* et en précisent les différents niveaux collectifs.

La recherche a démontré que les sciences de gestion ont une approche principalement utilitariste, parcellaire, voire « intéressée » de l'*empowerment*. Ce faisant, elles détournent le concept de sa vocation émancipatrice initiale (Freire, 1970) au profit d'un contrôle déguisé en autonomie encadrée. De la même manière, l'analyse des échelles de mesure de l'*empowerment* psychologique reflète le souci de privilégier la participation guidée du consommateur dans une logique de service dominant (Vargo et *al.*, 2004). Ainsi, sous des apparences d'*empowerment*, la co-construction atteint un objectif opposé d'organisation de la dépendance et de fidélisation du client (Calvès, 2009).

Il en va différemment pour les autres disciplines des sciences humaines et sociales qui ont adopté l'*empowerment* dans sa pleine signification de mouvement d'émancipation collective fondé sur une critique et une défiance vis-à-vis des cadres institutionnels.

Ce phénomène est encore renforcé par l'affirmation croissante de la conscience civique (Zimmerman et *al.*, 1988) du client et par l'essor du web participatif (Harrison et *al.*, 2006, Dubuisson-Quellier, 2010).

Resituant l'*empowerment* dans la lignée de sa définition première, cette recherche doctorale réaffirme sa nature libératrice et réformatrice ainsi que sa dimension politique. Ce travail s'ouvre sur une actualisation de la définition du processus d'*empowerment* qui tient compte du nouvel environnement de la consommation, de l'essor du web participatif et du nouveau statut du consommateur-citoyen.

- **L'articulation du processus d'*empowerment* individuel et collectif des patients chroniques à travers l'identification de quatre stades**

L'étude met en exergue la progression de l'*empowerment*, partant de la recherche individuelle d'information et se poursuivant par l'engagement dans des actions collectives en passant par l'acquisition de savoirs. Elle révèle l'importance de la communauté qui définit des orientations, relaie les contributions, fédère ses membres et initie des mesures pour pallier les dysfonctionnements. Elle explique comment les patients prennent confiance en eux-mêmes et en leur groupe, au fur et à mesure de la construction d'une expertise collective et de la mise en place de nouveaux produits et services, en dehors des systèmes traditionnels. Ce faisant, ils se

libèrent des relations de dépendance. Par la puissance de mobilisation créatrice, ils réussissent à investir de nouveaux territoires d'où ils étaient jusqu'alors exclus comme ceux de la recherche-innovation, de la conception de solutions pragmatiques ou encore de la réforme des cadres institutionnels. Constitués en contre-pouvoir, ils sont en capacité de proposer des alternatives aux offres existantes voire d'insuffler des transformations sociales (Defert, 1994). Ce parcours « *bottom up* » a été conceptualisé dès la première étude, par un mouvement en quatre stades : individuel, collectif, collaboratif et productif. Ce modèle a ensuite été affiné dans la deuxième étude qui a fait apparaître, en complément d'une connaissance plus précise de l'*empowerment* individuel, les trois niveaux de progression de l'*empowerment* collectif à savoir, « communautaire, collaboratif, sociétal ». Ce dernier niveau s'applique aux mobilisations inspirées par des préoccupations sociales générales qui dépassent les intérêts directs de la communauté et visent des transformations d'ordre socio-politique (Kotler's, 1971)

- **La reconnaissance des variables individuelles, collectives et structurelles**

La première étude a permis d'apprécier le travail des communautés en matière de coordination des mobilisations, de construction d'un savoir expérientiel et d'impulsion de solutions originales. Ces actions ont pour but d'alléger le quotidien des patients, de simplifier les modes de prise en charge ou de faire progresser la recherche. La seconde étude complète ces observations en les précisant. Elle repère les dispositions individuelles qui déterminent l'engagement des patients dans un processus d'*empowerment* et instruit sur le potentiel « *empowérant* » des communautés et de leurs sites à travers leur organisation et leurs fonctionnalités.

Ces résultats se prolongent avec l'exploration de plusieurs voies de recherche en management. Ils font l'objet d'une discussion générale en dernière partie du document.

6- L'organisation du document

Dans la section 5 de cette introduction, les communications et les publications qui ont ponctué la démarche de recherche ont été présentées selon un ordre chronologique. Cependant, pour plus de clarté, l'ordonnancement retenu dans les prochains chapitres de la thèse respectera un plan plus traditionnel avec, en premier lieu, la présentation de la revue de littérature multidisciplinaire. Le deuxième chapitre est consacré au positionnement épistémologique de la recherche et la méthodologie des deux études exploratoires. Le troisième chapitre analyse et compare les résultats de ces travaux. Le quatrième chapitre, dédié à la discussion et à la

conclusion, permet une réflexion sur les principaux apports de ce travail doctoral, sur ses limites et les perspectives de recherches futures (Tableau 4).

Introduction Présentation de la recherche doctorale et de ses enjeux
Chapitre 1 – L'*empowerment* : revue de littérature multidisciplinaire
Chapitre 2 – Epistémologie et choix méthodologiques
Chapitre 3 : Les résultats des deux études qualitatives exploratoires
Chapitre 4 – Discussions, apports, limites et voies de recherche

Tableau 4. Vue synoptique du document

Chapitre 1 - L'*empowerment* : revue de littérature multidisciplinaire

La compréhension de l'*empowerment* commence par une étude étymologique. Elle se poursuit par une réflexion qui convie les différentes disciplines des sciences humaines et sociales, à savoir la philosophie, l'éducation populaire, la psychologie, les sciences politiques, la géographie-sciences du développement, les sciences de l'information et de la communication. Leur approche a été mise en perspective avec celle du marketing et de la santé publique et les notions connexes à l'*empowerment* dans ces deux disciplines ont été appréhendées.

1.1- Rappel étymologique : l'empowerment, délégation ou émancipation

L'histoire de l'*empowerment* débute sous l'empire romain où l'on retrouve sa racine latine du verbe – *posse* – pouvoir. *Posse* devient *possum* quand il est conjugué à la première personne qui est la forme réduite de *potis sum* littéralement « je suis maître de » ou « je suis chef de…» au sens radical « d'avoir du pouvoir, de l'influence, de l'efficacité, de la puissance » (Orlandini, 2003). Par extension, la formule désigne la maîtrise, la capacité, la faculté que l'on a sur quelqu'un, sur une action ou sur quelque chose, à des fins ou pour une motivation particulière.

Cette racine est présente dans l'étymologie anglaise d'*empowerment* où ont été ajoutés un préfixe et un suffixe pour lui insuffler une dynamique et former un nom à partir d'un verbe. Ainsi, dans « *em-power* » « *em* » est utilisé dans le sens « fournir » en l'occurrence du pouvoir et en reprenant la définition ci-dessus, de la capacité, de la faculté soit par autorisation, soit par délégation ou transmission. Dans ce cas « *empower* » signifie être en mesure de « donner du pouvoir » en concédant ou allouant une autorisation ou une licence. Quant au suffixe « *ment* », en anglais, il est généralement accolé au verbe pour former un nom. Ce nom prend le sens du résultat « un pourvoir transmis » ou « un pouvoir conquis » ou d'actions « la transmission du pouvoir » ou « l'acquisition d'un pouvoir ». Lincoln et *al.* (2002) ont repéré la première utilisation du mot au XVIIème siècle, dans un ouvrage sur le règne du roi Charles d'Hamon L'Estrange en 1655. Dans les extraits des lettres du Pape, *empowerment* signifie autorisation, licence (*bestow*), c'est-à-dire le pouvoir de déléguer son pouvoir, en l'occurrence « autoriser à construire un collège, reconnaître ou octroyer le droit de... ». En 1667, le terme est aussi utilisé dans le sens de « rendre capable », « d'amener du pouvoir sur ». A l'origine *empowerment* désigne donc le passage du pouvoir de celui qui en

possède le plus vers celui qui en détient le moins par la concession d'une capacité nouvelle. Puis, au cours des siècles, s'opère un renversement dont rendent compte les encyclopédies spécialisées d'Oxford (2007 et 2015). Ainsi en droit, l'*empowerment* définit « le processus qui permet aux personnes ou groupes de prendre une part plus active dans la société et l'Etat en tant qu'entités pourvues de droits (…). Les luttes pour l'émancipation peuvent être construites autour d'un plus grand accès aux ressources économiques, de la participation politique, ou le droit de définir l'identité culturelle » (Cane, P.et *al.*, 2008). En géographie, l'*empowerment* est présenté comme « *l'augmentation permanente des capacités des individus relativement pauvres ou marginalisés qui les amène à façonner leur propre vie et apporte des changements sociaux,* » ou encore comme *« l'autonomie accrue des individus à faire des choix »* (Castree et *al.*, 2013). Enfin, la définition de l'Oxford Concise Medical Dictionary rappelle le contexte particulier de la santé. « *La maladie est généralement associée à la perte de la capacité d'agir selon ses désirs et le rétablissement complet ne peut être atteint que lorsque l'individu se sent en mesure de prendre ses propres décisions (…) par exemple quand les professionnels prennent des décisions pour les patients atteints du Sida ou d'une maladie mentale et quand la société stigmatise certains groupes ou comportements. L'empowerment implique des mesures correctrices pour remédier à l'absence ou à la perte de pouvoir décisionnel (…*) ».

Ainsi, il est intéressant de noter que, partant d'une autorisation accordée par un supérieur à un subordonné, l'*empowerment* finit 350 ans plus tard par décrire un mouvement inverse, qui vient de la base et s'élève. Dans ce cas, l'*empowerment* exprime une dynamique d'autonomisation, celle des personnes assujetties qui s'affranchissent des limites ou cadres qui leur sont imposés. Le plus souvent, elles procèdent par regroupement, acquisition de compétences, construction d'une identité singulière, revendication de la reconnaissance de leurs différences, négociation de droits pour palier leurs handicaps et s'épanouir à l'égal de tous. Leurs efforts trouvent leur aboutissement dans la maîtrise de leur destin par l'engagement dans des combats ou des projets communs. Mais si leurs mobilisations collectives sont déterminantes pour améliorer leurs conditions d'existence, il ne faut pas pour autant sous-estimer la force convergente qui vient du haut, inspirée par des précurseurs plus sensibles aux besoins des personnes placées sous leur autorité. A la relation d'observance, ces derniers préfèrent proposer un accompagnement, plus propice à l'épanouissement de l'autonomie revendiquée. Leur statut de sachant évolue vers celui de consultant, coach, pédagogue, soucieux d'instaurer des relations plus équilibrées.

Cette introduction étymologique apporte des enseignements importants qui livrent des clés pour la suite des analyses. L'« *empowerment* » désigne « tout autant le processus que le résultat de ce processus » (Bacqué et *al*., 2013). Le résultat pouvant-être aussi bien « le pouvoir attribué » que le « pouvoir obtenu ». Quant au processus il caractérise deux mouvements opposés, celui de la transmission de haut en bas et celui de l'émancipation du bas vers le haut.

Mais comment expliquer qu'un terme décrivant initialement le fait d'investir d'une autorité soit, au fil des siècles, devenu synonyme de prise de pouvoir, de revendication d'autonomie ? La réponse est recherchée auprès des philosophes.

1.2- L'influence des philosophes sur le concept de l'empowerment

Entre le XVII^{ème} et le XXI^{ème} siècle, l'Europe a été traversée par des mouvements de pensée qui ont accompagné l'avènement de la démocratie et l'influence croissante de la société civile dans la conduite des affaires de l'Etat. Elle a connu la révolution française, les droits de l'homme et les revendications d'égalité et d'accès à la citoyenneté, le syndicalisme… Autant d'étapes qui ont marqué l'histoire de l'*empowerment* et qui vont aider à comprendre ce phénomène social. La première étape concerne la personne *in se*. C'est la conscience de soi, tant il vrai qu'il ne peut y avoir de liberté individuelle, de pensée autonome ni de velléité d'émancipation sans cette conscience indépendante conquise sur les systèmes dominants que sont les organisations religieuses, sociales, économiques, éducatives, politiques et juridiques qu'au XXème siècle, Max Weber (1978) qualifiera de cages de fer.

La conscience de soi

L'*empowerment* se retrouve dans le mouvement d'élévation de l'individu qui peu à peu s'affirme et s'émancipe, se reconnaît comme étant porteur d'une identité qui lui est propre et revendique une parole libre et des droits. L'éveil de la conscience de soi au sens étymologique de connaissance de soi est donc fondamental pour appréhender l'*empowerment*. Elle renvoie au « connais-toi toi-même » de Socrate (470-399 av. JC). Plus tard l'injonction socratique inspirera les grands mouvements philosophiques du XVIIème au XXIème siècle. Cette conscience qui se pense elle-même de manière indépendante et autonome est aussi celle de Montaigne (1595) « qui s'applique à se peindre lui-même ». L'introspection de Montaigne est la matière de son texte. Il exprime sans artifice « les traits de ses conditions et humeurs » et ses émotions. Il consigne son expérience du monde, analyse ses sentiments et dans cette

exploration scrupuleuse de son être, il révèle son individualité « *Je veux qu'on m'y voye en ma façon simple, naturelle et ordinaire, sans estude et artifice* ».

Alors que Montaigne décrit son histoire singulière, Descartes (1637) traite de la conscience dans sa dimension universelle. « *cogito ergo sum* » : l'individu raisonne et recherche la vérité dans une introspection transposable à tout être. Un siècle après Descartes, Rousseau (1782) ouvre la conscience à l'autre, à l'intersubjectivité « *Notre plus douce existence est relative et collective, et notre vrai moi n'est pas tout entier en nous* ». Rousseau aborde la question du moi politique, du moi commun et évoque l'existence d'un « corps moral et collectif ». La conscience de soi se construit en relation avec l'autre et avec la communauté. La personne publique se forme par « acte d'association comme surgissement d'un moi commun » et se construit par la relation au collectif. Dans le prolongement des Lumières (Montesquieu, Voltaire, Diderot, Mably), Rousseau élargit l'idée de l'individu souverain à celle du peuple souverain aux aspirations égalitaires. « *Je hais la servitude comme la source de tous les maux du genre humain* » écrit-il. Selon Rousseau, « *L'homme est né libre, et partout il est dans les fers... Aristote a dit que les hommes ne sont point égaux mais que les uns naissent pour l'esclavage et les autres pour la domination... Il prenait l'effet pour la cause... Les esclaves perdent tout dans leurs fers, jusqu'au désir d'en sortir* ». Pour le philosophe politique, la loi ne limite pas les actes dès lors qu'elle reflète la contrainte qu'on s'impose à soi-même « *par laquelle chacun, s'unissant à tous, n'obéisse pourtant qu'à lui-même, et reste aussi libre qu'auparavant* ». Penseur de la démocratie, Rousseau entrevoit la création possible d'un espace d'intervention direct où le peuple exerce sa pleine puissance, un modèle de gouvernement où le droit serait fondé sur la volonté du peuple. Ses idées désacralisent les pouvoirs en place et annoncent la Révolution française.

En 1789, le peuple se révolte et renverse la monarchie. Il se libère d'une soumission aux trois ordres, la noblesse, le clergé et le tiers-état. Un pas déterminant est franchi dans la conscience de soi avec la promulgation des droits de l'homme et du citoyen qui reconnaissent les droits fondamentaux consubstantiels à toute personne humaine. Ce texte à portée universelle reconnait « *l'égalité et la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine universelle (…) leurs droits égaux et inaliénables constituent le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde* ». Intégrés à la Constitution française, ces principes qui définissent l'Humain et les libertés publiques imprègnent la culture européenne. Au cours des siècles, ils vont trouver un prolongement dans les droits sociaux et dans le perpétuel renouveau de la démocratie.

En résonance à cet idéal humaniste qui unit les êtres au-delà de leurs différences, Hegel (1807) invoquera une identité individuelle comprenant une portion de la diversité de l'humanité « *Je que nous sommes, Nous que je suis* ». Selon Hegel, cet « être en commun » se découvre par un travail d'introspection et par la confrontation avec le réel. C'est en s'extériorisant dans le monde que se manifeste la conscience de soi et c'est par cet engagement que se comprend la conscience. « *L'homme se constitue pour soi par son activité pratique (…). Il y parvient en changeant les choses extérieures, qu'il marque du sceau de son intériorité* ».

Husserl (1931) approfondit la notion d'expérience qu'il estime être à l'origine de la conscience. « Toute conscience est conscience de quelque chose ». Penser, c'est cerner l'intention de la conscience, le « savoir voir ». « La conscience est intentionnalité ». Foncièrement subjective, la pensée analyse le sens que le monde prend pour chaque individu comme une lecture orientée des êtres, des objets et de leur organisation. Le primat de l'intentionnalité est une des pierres angulaires de la phénoménologie de Husserl. Cette théorie met en lumière la dimension émotionnelle et partiale qui imprègne toute perception de l'extérieur et détermine la manière dont les phénomènes sont considérés. Merleau-Ponty (1945) ajoutera que *« toute conscience est conscience perceptive »,* ce faisant il impose le corps non seulement comme « capteur » d'une expérience du monde mais comme étant la condition même de la conscience du monde ; cette considération est d'importance dans une réflexion sur l'*empowerment* notamment pour les patients qui vont éprouver un système à partir d'un corps en souffrance qui va structurer une partie de leur « rapport d'être ». « *Visible et mobile, mon corps est au nombre des choses, il est l'une d'elles, il est pris dans le tissu du monde et sa cohésion est celle d'une chose. Mais puisqu'il se meut, il tient les choses en cercle autour de soi, elles sont une annexe ou un prolongement de lui-même, elles sont incrustées dans sa chair, elles font partie de sa définition pleine et le monde est fait de l'étoffe même du corps* » (Merleau-Ponty, 1960). Le corps selon Merleau-Ponty est le médiateur de la réalité qui ne peut être que subjective car selon le philosophe « *une conscience est toujours, directement ou indirectement branchée sur le monde, en circuit avec l'histoire* ». Elle est en interaction avec les autres.

L'interaction sociale

Pour Habermas (1973), le rapport conscience / monde s'articule dans une relation intersubjective. L'interaction sociale a pour vecteur la communication « l'agir

communicationnel », la construction d'un consensus par le dialogue et l'interprétation : « *la conscience que j'ai de moi-même est le produit dérivé d'un entrecroisement des perspectives. Ce n'est que sur la base de la reconnaissance réciproque que se forme la conscience de soi, qui est nécessairement liée au reflet qui apparaît de moi dans la conscience d'un autre sujet* ».

Pour ce qui est des patients, il leur faut à la fois se fonder sur les principes d'égalité de droits reconnus à tout individu et dans le même temps faire valoir leurs différences et leurs difficultés à accéder à ces droits du fait de leur fragilité ou de leur handicap qui justifie des compensations ou des aides supplémentaires. Ce qui suppose une conscience forte des singularités autour desquelles se construit l'identité des malades.

Foucault (2001) remet en cause le principe de conscience réflexive du sujet. Pour le philosophe, le sujet est inscrit dans des déterminants et des pratiques qui lui sont extérieurs. Cependant, il reconnaît au sujet une capacité d'auto-transformation par laquelle il peut se construire et accéder à une certaine façon d'être. « *Il y a deux sens au mot sujet : sujet soumis à l'autre par le contrôle et la dépendance, et sujet attaché à sa propre identité par la conscience ou la connaissance de soi. Dans les deux cas, ce mot suggère une forme de pouvoir qui subjugue et assujetti* ». Malgré un statut de subordonné, l'individu dispose d'une certaine liberté qui lui permet de s'élaborer en tant que sujet face à un pouvoir - pouvoir qui selon Foucault est tramé avec le savoir. Derrière les choix et les stratégies qui semblent librement décidés se cachent une intériorisation des normes, une emprise des forces d'influence et d'intentionnalité et une soumission au principe de contrôle à distance. Cette approche foucaldienne questionne la soumission au traitement édicté par un spécialiste. Questionnement qui va faire écho à l'étude de terrain conduite sur le forum « Vivre sans Thyroïde » : comment un patient, acteur de sa santé, arrive-t-il à s'émanciper d'une prescription sur laquelle il a très peu de prise ? La réponse réside dans la subtile différence entre la soumission (observance) et l'adhésion volontaire comme le notent Lamouroux et *al.* (2005) qui distinguent l'observance, « dimension comportementale et mesurable » et l'adhésion ou la compliance qui caractérise le « degré de concordance entre le comportement d'un individu – en termes de prise médicamenteuse, suivi de régime ou de style de vie – et la prescription médicale » (Haynes, 1973). La compliance ou adhésion volontaire est une notion plus subjective qui relève de « facteurs psychologiques et environnementaux changeants » (Lamouroux et *al*., 2005). Tenir compte de cette dimension, c'est reconnaître le libre arbitre du patient et la complexité de sa personnalité.

Quand Foucault s'interroge sur les capacités du sujet à s'auto-transformer, Arendt (1972) fait l'éloge de l'action qui « du point de vue de la philosophie constitue la réponse de l'homme au fait d'être né ». Face au monopole du pouvoir, il dispose de leviers, la mobilisation collective, la désobéissance civile en vue d'une action commune « *les associations volontaires ont constitué le remède (…) aux défaillances des institutions, à l'impossibilité de faire totalement confiance aux hommes et aux incertitudes de l'avenir* ». Arendt (1972) plaide pour la reconnaissance de ces groupes d'influence qui peuvent apporter leur aide au pouvoir politique en « utilisant la persuasion, le poids de leur opinion et le nombre de leurs adhérents ». Ces représentants d'opinons minoritaires sont « une puissance qu'on voit de loin » au cours des manifestations et qui pourrait devenir « une puissance permanente et avec laquelle il faudrait compter ». L'*empowerment* collectif qualifie la transformation de ces groupes en puissance. La recherche doctorale conduite ici s'inscrit dans une vision libératrice de l'*empowerment*. Celle-ci fait écho aux définitions qu'en donnent les différentes disciplines des sciences humaines et sociales, exception faite du marketing qui se distingue par une approche plus contrainte et contrôlée de l'*empowerment*.

1.3- Vision élargie à d'autres disciplines des sciences humaines et sociales

Après l'analyse de la genèse et des fondements philosophiques de l'*empowerment*, une revue de la littérature multidisciplinaire vient compléter la connaissance de ce terme. Ce travail rend compte de la profusion et la diversité des définitions, et de l'absence de vision consensuelle. Il fait état des débats au sein de la littérature scientifique. Les cinq disciplines qui ont été retenues concentraient le plus grand nombre de publications sur le sujet, à savoir, les sciences de l'éducation, de la psychologie, des sciences politiques, de la géographie-sciences du développement, des sciences de l'information et de la communication. La réflexion s'est ensuite concentrée sur le marketing et la santé publique pour saisir leur conception de l'*empowerment.* Cette approche a été complétée par une comparaison entre l'*empowerment* et des notions connexes issues de ces deux dernières disciplines et des distinctions conceptuelles ont pu être menées. Cette section s'achève sur les évolutions récentes engendrées par le web participatif et le nouveau statut du consommateur-citoyen qui font évoluer le concept d'*empowerment*. Ce travail fait écho à l'article présenté en annexe p182.

Les sciences de l'éducation ont vu naître le concept d'*empowerment*. Il a été pensé par l'éducateur brésilien Paolo Freire (1970) qui pose sa définition originelle en tant que

«*processus de conscientisation permettant aux opprimés, de se mobiliser, de défendre leurs droits voire de transformer la société par la pratique émancipatrice de l'éducation* ». Aux côtés des minorités, des facilitateurs interviennent pour développer leur compréhension et leur autonomie afin qu'ils contrôlent leur destinée. Ils les amènent à identifier leurs besoins, à s'organiser, à acquérir les capacités (Friedmann, 1992, Fowler, 1993, Edwards et *al.* Hulme, 1994). Par la pratique émancipatrice de l'éducation, enseignants et élèves « *lisent ensemble le mot et le monde* » (Freire, 1970). L'éducation joue un rôle crucial dans tout programme d'*empowerment*. Elle participe à une meilleure compréhension des relations de dépendance. Elle stimule le désir de changement. L'acquisition de connaissances nouvelles s'accompagne également d'une plus grande confiance et estime de soi. Cette « conscientisation » doit permettre aux opprimés de se mobiliser, d'agir sur leur environnement, de s'engager dans une transformation collective des rapports sociaux pour traiter les problèmes d'inégalité et d'oppression. L'*empowerment* suit le mouvement des individus qui peu à peu s'affirment et s'émancipent, se reconnaissent comme étant porteurs d'une identité qui leur est propre. Cette conscience qui se pense revendique une parole libre et des droits.

La psychologie communautaire appréhende l'*empowerment* comme un mouvement d'émancipation de groupes sociaux minoritaires visant à exercer un contre-pouvoir collectif et un contrôle sur la définition et la nature des changements qui les concernent (Rappaport, 1981, Zimmerman, 1990). Par le processus multi-niveaux qu'est l'*empowerment*, une personne ou un groupe s'élève en contre-pouvoir pour atteindre des objectifs de changements sociaux. Une des notions centrales est de considérer la personne comme l'experte de sa situation particulière.

L'analyse des difficultés et contraintes subies éveillent sa conscience critique et la préparent à acquérir des compétences nouvelles. Ce gain en capacités se traduit en interventions directes (Wernick et *al.*, 2014), en influences interpersonnelles et en rôles sociaux valorisants. L'*empowerment* individuel se rattache à un *empowerment* civique (Zimmerman et Rappaport, 1988).

Dans son sens le plus large, l'*empowerment* est donc compris comme l'expansion de la liberté de choix et d'action, par un contrôle accru sur les ressources financières, sociales et naturelles et sur les décisions qui affectent sa propre vie. Cette maîtrise passe par deux vecteurs, un processus d'apprentissage et des actions allant de la résistance individuelle aux mobilisations

politiques des masses qui défient les relations basiques de pouvoir dans la société (Bookman et Morgen, 1988).

Les sciences politiques considèrent l'*empowerment* comme une exigence démocratique revendiquée par des minorités, comme une pratique émancipatrice, une forme d'autonomie de la société civile (Bobo et Gilliam, 1990, Weissberg, 1999, Banducci et *al.,* 2004, Donovan et *al*., 2004, Cane, P.et *al.,* 2008, Bacqué et *al*., 2013, Domingo, 2014). L'*empowerment* est associé à la mobilisation des populations noires (Solomon, 1976), des femmes (Moglen, 1983, Thrupp, 1989), des pauvres, des minorités raciales (Simon, 1994). Il s'agit de repenser la place des minorités (Banducci et *al.,* 2004) et des personnes vulnérables dans une perspective « *people-centred* ». Cet activisme social mène à davantage de pouvoir et d'initiatives et vise une transformation de la société et de ses institutions. Sont directement concernées les populations caractérisées par leurs choix extrêmement limités du fait de leur manque de ressources et de leur impuissance à négocier avec les institutions formelles et informelles de meilleures solutions pour elles-mêmes (Banque Mondiale, 2001). Ces institutions sont invitées à introduire davantage de démocratie dans leurs interventions de manière à ce que les minorités soient mieux représentées. Les recherches vont porter sur les nouveaux modèles d'implication des populations les plus fragilisées, sur le déploiement de pratiques plus collaboratives et sur une meilleure réactivité gouvernementale (Bobo et Gilliam, 1990, Adams, 2008).

Ancré dans le lexique **de la géographie-sciences du développement,** (Friedmann, 1992, Fowler, 1993, Edwards et al., 1994, Calvès, 2009), l'*empowerment* a été popularisé à une large échelle par les ONG qui se sont données pour mission d'assister les communautés pour qu'elles identifient leurs propres besoins et intérêts, s'organisent et acquièrent des capacités et moyens pour orienter les politiques et défendre leurs droits en tant que citoyens (Pearce, 1993). Les luttes pour l'émancipation se construisent aussi autour du droit, celui de définir son identité culturelle, de saisir la loi et les différents mécanismes de résolution ou de recours pour mieux contrôler sa vie (Domingo, 2014).

Selon le point de vue des **sciences de l'information et de la communication,** Internet facilite l'engagement des communautés interconnectées. Les plateformes numériques ont augmenté la citoyenneté des individus connectés en facilitant leur implication sans précédent dans la gouvernance et la société (La Rue, 2011). Un simple *post* peut susciter la création de groupes

de pression (Kerr et *al.*, 2012) qui se changent en forces politiques et sociales (Dubuisson-Quellier, 2010) ayant le pouvoir de mettre à mal une organisation (Archer, 2012). Il existe un *empowerment* digital défini comme un processus en plusieurs étapes permettant d'obtenir un meilleur réseau et de meilleures opportunités de communication et de coopération afin d'accroître la compétence des individus et des communautés à agir en tant que participants influents dans la société de l'information (Mäkinen, 2006).

Sur les moteurs de recherche, le consommateur peut lancer des requêtes à l'échelle planétaire et sur les réseaux sociaux, il peut créer ou rejoindre des communautés engagées. Aujourd'hui, le consommateur avisé, connecté à des collectifs hyper informés, hyper agiles sait faire entendre sa voix de citoyen, rappeler à l'entreprise sa responsabilité sociale (Kucuk, 2008, Cruz, 2012), influencer voire même déstabiliser ses stratégies. Le marketing est désormais confronté aux dimensions émancipatrice et politique de l'*empowerment* (Kozinets, 2002). Quand un *badbuzz* peut déstabiliser une organisation et ses personnels, la gestion de la marque devient une gestion des risques (Fournier et Avery, 2011). Voilà pourquoi les plateformes et les réseaux sociaux sur lesquels les consommateurs conçoivent ensemble de nouvelles pratiques (Belk, 2014) vont devenir un terrain de prédilection pour les spécialistes de l'*empowerment*.

Xu (2016) reconnait le pouvoir collectif croissant des consommateurs sur les marques via les médias sociaux qui facilitent le passage de l'intention de se plaindre à la réclamation et des actions collectives à l'émergence d'un mouvement. Sur ce point, les consommateurs les plus impliqués seraient aussi les plus susceptibles d'engager une procédure suite à une expérience négative. Pour l'auteur, les médias sociaux ne sont pas seulement un outil de gestion des relations mais une source d'*empowerment* pour les clients qui possèdent la capacité d'influencer la consommation, d'agir et de peser sur les changements.

Ces différentes disciplines privilégient une même vision de l'*empowerment*, en tant que vecteur d'expansion de la liberté de choix et d'action individuelle et collective. Concrètement, une personne ou un groupe qui s'« *empowère* » acquiert un contrôle accru sur les ressources et sur les décisions qui affectent sa propre vie et celles de sa communauté. Ce gain en autonomie est le fruit d'acquisitions de connaissances et d'actions allant de la coopération ou au contraire de l'opposition par la résistance aux mobilisations d'ampleur qui défient les relations basiques de pouvoir dans la société.

Ainsi, l'*empowerment*, au sens originel de « conscience soumise qui se libère » (Freire, 1970), a très vite été adopté et partagé par les chercheurs dans certaines disciplines des sciences

humaines et sociales comme l'éducation, la psychologie, les sciences politiques et la géographie-sciences du développement. Par contre, en marketing et en santé, les positions sont plus ambivalentes.

1.4- Le marketing

Le marketing s'est intéressé plus tardivement à l'*empowerment*, dans les années 2000, soit près de 30 ans plus tard, et de manière partielle. La revue de littérature permet d'en comprendre les raisons en étudiant les nombreux auteurs qui ont théorisé l'*empowerment* du consommateur (Denegri-Knott et *al.*, 2006, Harrison et *al.*, 2006, Pires, 2006, Wright et *al.*, 2006, Bonnemaizon et *al.*, 2008, Calvès, 2009, Cova et *al.*, 2009, Fuchs et *al*., 2010, Pranic et *al.*, 2012, Guintcheva, 2014, McShane et *al.*, 2015, Papaoikonomou et *al.*, 2015, Ben Ayed et *al.*, 2016, Prentice et *al.*, 2016, Morrongiello et *al.*, 2017). Si tous reconnaissent le pouvoir du consommateur, les similitudes s'arrêtent là car dans leurs publications, le pouvoir est tour à tour synonyme de davantage de choix, de décision indépendante, de co-création, d'adhésion aux valeurs civiques, ou à l'extrême de piège sournois. Ces antagonismes portent sur la nature même de l'*empowerment*, et se retrouvent dans les débats théoriques : l'*empowerment* est parfois considéré comme un processus, s'inscrivant au sein d'une démarche « *top-down* » de l'entreprise ou « *bottom-up* » liée à un engagement communautaire spontané, parfois comme un état psychologique. Ces processus renvoient à des conceptions différentes du client, acheteur conciliant, expert influent, ou citoyen vigilant. Elles interpellent aussi sur le paradoxe de l'*empowerment* qui tout à la fois libère et discipline (Shankar et *al.*, 2006). Ainsi, la maîtrise des circuits de l'entreprise peut être vue comme une émancipation du client ou au contraire, dans une perspective foucaldienne, comme une intériorisation de contraintes extérieures, comme une « mise au travail » (Canel-Depitre, 2012) déguisée derrière un sentiment de liberté. Se pose alors la question de la nature de l'*empowerment*, vecteur d'émancipation ou moyen d'asservissement caché derrière les faux-semblants d'un transfert de pouvoir ?

Au-delà de l'approche processuelle, les chercheurs en marketing se sont aussi intéressés aux dimensions psychologiques de l'*empowerment*. Considéré sur le plan individuel, l'*empowerment* est perçu comme un état psychologique (Zimmerman 1995) que Wright et *al.* (2006) définissent comme quelque chose « qui est intrinsèquement propre à la psyché du consommateur individuel ». Pour en cerner les contours, Fuchs et *al.* (2010), ainsi que Pranic

et Roehl (2012), ont identifié, dans le cadre de développement d'échelles de mesure, quatre composantes : le sens (objectif), l'information, la compétence et le contrôle-influence. Prentice et *al.* (2016) en retiennent trois : le choix du service, l'impact du consommateur sur la personnalisation de l'offre et l'accès aux informations (concernant l'entreprise, la marque et la prestation). Dans cette perspective, l'entreprise co-construit une offre « sur mesure » pour et avec son client. Cette démarche évoque la théorie de la « *Service Dominant Logic* » (SDL) (Vargo et Lusch, 2004). La SDL reconnait le rôle central des consommateurs dans l'élaboration des services et met l'accent sur le processus collaboratif qui participe à la diffusion des innovations et à la co-création de valeur. En effet, la logique collaborative de la SDL est fondée sur la compréhension approfondie d'un consommateur-partenaire doté de compétences. En santé, la consultation et la prise en charge du patient peuvent être analysées comme des « biens- supports » de distribution de services. Le client-patient tient un rôle central d'intégrateur. Dans cette configuration, le patient est bien co-créateur de valeur, cette valeur étant comprise comme une perception d'utilité augmentée. L'accent est mis sur le processus collaboratif entre le soigné qui explique ses maux et symptômes et le soignant qui grâce à cet apport conçoit un traitement. Le dialogue soignant/soigné relève d'un effort interactif et collaboratif avec un rôle clé tenu par le soigné. Cependant malgré la compréhension approfondie du patient et la prise en compte du caractère singulier de sa demande, l'autonomie du consommateur reste en réalité très limitée et le prestataire, du fait de sa connaissance et de sa maitrise de l'offre, conserve le contrôle de la relation. C'est lui qui définit le cadre de la coopération et le degré de participation du client. Les autres modèles de collaboration pouvant être déployés par l'entreprise relèvent également de logiques « *top-down* » tels le marketing relationnel qui vise à instaurer des relations durables et de qualité reposant sur la confiance, la rapidité, la clarté, la satisfaction, l'engagement (Mandlik et *al.*, 2014) et le *knowledge marketing* qui a pour ambition de mobiliser et de développer les compétences des clients et collaborateurs, à travers un processus organisationnel de création conjointe des connaissances (Bonnemaizon et *al.*, 2008). Ces approches sont fondées sur l'intégration des expériences et compétences du client et des *lead users*. Elles relèvent du «customer *empowerment* » dans le sens où elles prennent en compte les capacités du consommateur au sein d'un processus collaboratif organisé par le fournisseur de biens ou de services. Dans cette configuration, le client a le sentiment d'être reconnu comme étant la personne la mieux placée pour apprécier une offre et proposer des améliorations. Ses échanges avec les professionnels semblent se dérouler sur un pied d'égalité. Cependant, le

contrôle demeure du côté de l'entreprise. C'est elle qui prend l'initiative de la relation et qui choisit de privilégier les échanges avec les professionnels au détriment des relations inter-consommateurs. Elle encadre les flux de connaissances et reste maître des modalités de communication tout en éludant toute distance critique. Surtout, sous couvert d'accorder une plus grande autonomie à ses clients, l'entreprise réussit à leur déléguer une partie des taches et à leur imposer de nouveaux process complexes et contraignants. Cette « délégation du pouvoir » (Bonnemaizon et *al*., 2008) peut être vue comme une « mise au travail » des consommateurs, une dépendance organisée déguisée sous de faux-semblants de liberté, de maîtrise et de contrôle (Canel-Depitre, 2012).

Le marketing relationnel, le *service dominant logic* (SDL) et le *knowledge marketing* ne tiennent pas compte également du caractère communautaire et collaboratif (entre pairs) de la consommation, ni du nouveau statut d'un consommateur-politique, ni enfin de ses préoccupations concernant la responsabilité sociale des firmes.

Plus puissant, plus libre, le consommateur est devenu un être mobile en interaction constante avec un réseau de communautés en ligne (Kent et *al.*, 2016) capables de s'auto-organiser et de se constituer en contre-pouvoir.

Seul le consumérisme, considéré comme une nouvelle force du marché (Webster, 1973), ayant pour objectif d'informer, d'éduquer et de défendre des droits et des intérêts des consommateurs contre tout type d'abus marketing (Chevalier, 2011), se rapproche de l'*empowerment* de type « *bottom-up* » décrit par Freire (1970). Notamment lorsque ce mouvement organise la résistance des consommateurs à l'encontre des entreprises ou de la culture de la consommation (Hermann, 1993, Roux, 2007). Les contestations individuelles et collectives s'expriment au travers d'esquives, de *boycott*, de plaintes, de *badbuzz*, de contournements ou détournements. Il arrive aussi que les citoyens-consommateurs rejoignent des regroupements communautaires (Muniz et Schau, 2005) et conçoivent des alternatives au marché comme des circuits parallèles et contestataires d'échanges entre consommateurs (Giesler, 2006). Micheletti (2003) fait référence à un consumérisme politique pour désigner le mouvement de consommateurs qui s'organisent et agissent pour influencer les producteurs en soutenant ou en rejetant des produits et des marques basés sur leurs qualifications éthiques ou socio-environnementales. En opposant monde civique et monde mercantile (Kozinets et *al.*, 2004) ces mobilisations visent un changement sociétal. Les principales différences avec l'*empowerment* concernent le périmètre de l'engagement, le consumérisme se focalise sur le marché tandis que l'*empowerment* se positionne sur le terrain plus vaste des rapports de force

au sein de la société. Dans le consumérisme, les dimensions d'opposition sont plus prégnantes et peuvent être une fin en soi. Dans l'*empowerment*, la conscience critique est une phase initiale qui se poursuit par des actions collaboratives et la mise en œuvre de solutions pragmatiques. A un niveau plus macro, la lecture critique des relations de pouvoir inspire des propositions de réformes du cadre socio-politique. Enfin le consumérisme peut se prolonger par un activisme violent. Certains membres emploient la force ou utilisent des moyens illégaux pour faire valoir leur position. Or les théories de l'*empowerment* n'ont jamais prôné une telle radicalité. Elles se réfèrent aux principes démocratiques même si elles plaident pour le renouvellement de ces pratiques.

Ainsi en marketing, à l'exception d'une certaine forme de consumérisme, il apparaît que les notions considérées comme étant proches de l'*empowerment* n'ont finalement qu'un lien assez faible avec ce processus émancipateur.

De l'*empowerment*, le marketing retient surtout l'habillage et les tournures mais ne va pas au terme de son expression. Le pouvoir accordé aux consommateurs reste déterminé et régi par le fournisseur (Fayn et *al*., 2019). Cette approche réductrice et utilitariste de l'*empowerment* construite dans le souci de maintenir un rapport de domination tend à évoluer, notamment sous l'influence d'auteurs tels Papaoikonomou et *al*. (2015). Ils considèrent l'*empowerment* comme un processus avec, pour premier stade, la création d'une offre alternative à la consommation traditionnelle. Le second correspond à l'affirmation d'un contre-pouvoir à travers des mobilisations civiques et des actions collectives. Le troisième relève d'un engagement civique en faveur de macrostructures sociales plus durables et démocratiques.

Cette vision transformatrice de l'*empowerment* est confortée par l'essor d'internet.

Au terme de cette revue de littérature en sciences humaines et sociales, un schéma résume les antagonismes contenus dans ce terme (Figure 3).

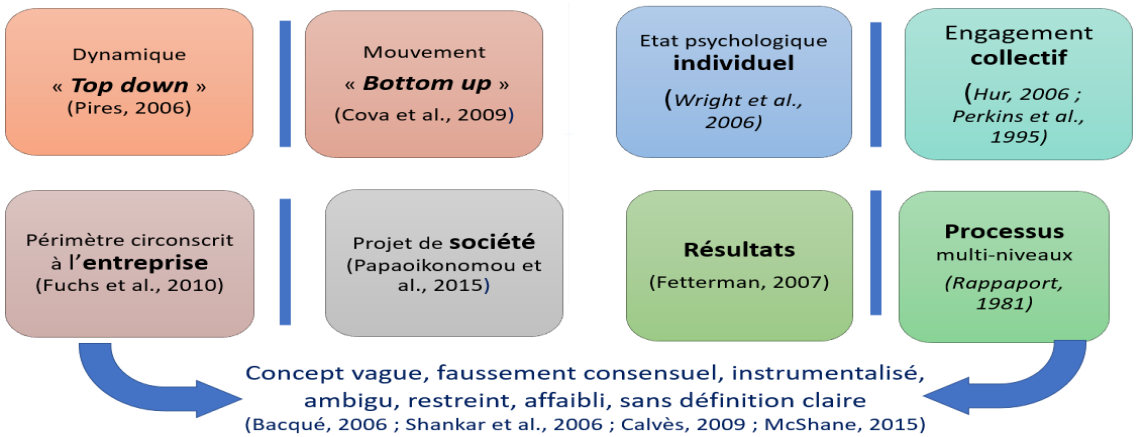


Figure 3 : Les principaux antagonismes du concept de l'*empowerment*

Une telle énantiosémie (fait de signifier une chose et son contraire) peut se révéler déroutante. Ainsi, pour de nombreux auteurs, l'*empowerment* apparaît comme un concept vague, faussement consensuel, instrumentalisé, ambigu, restreint, affaibli… sans définition claire (Shankar et *al.*, 2006, Calvès, 2009, McShane, 2015). Pour dépasser cet écueil, une nouvelle définition a été élaborée. Elle associe les dimensions individuelles et collectives et intègre le périmètre de l'entreprise tout en le dépassant. Cette proposition s'inscrit résolument dans une dynamique d'expansion de « *bottom-up* » en référence à la définition princeps de Freire (1970).

« *Processus d'expansion de la puissance d'agir et du pouvoir d'influence du consommateur, l'empowerment se déploie au travers de démarches collaboratives, conduites avec ou sans l'entreprise. Portées par une énergie et une solidarité puisées dans son essence émancipatrice, les communautés conquièrent les nouveaux territoires de la connaissance et de l'innovation créées en partage et défient les systèmes traditionnels* » (Fayn et *al*., 2019).

Cette définition s'adapte-t-elle au secteur de la santé et à l'*empowerment* du patient ? Comment le sujet a-t-il été traité dans la littérature ? Quelles sont les caractéristiques de la montée en autonomie des personnes malades chroniques et de leurs communautés ? La section suivante tente de répondre à ces questions.

1.5- La santé

Par souci de démocratie, de qualité, d'efficacité et d'économie, un grand nombre de systèmes de santé ont adopté les principes de l'*empowerment*. En 1985, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) le présente dans sa politique européenne comme « *le moyen de donner aux personnes le contrôle sur leur propre santé* ». Son impact positif se mesure en termes de réduction de la mortalité, de diminution de la durée de séjour à l'hôpital, de soulagement de la douleur et d'amélioration de la qualité de vie… (Wallerstein, 2006). Antithèse du paternalisme médical qui prévalait encore dans les années 80 (Staples, 1990), l'*empowerment* est à l'œuvre chaque fois que l'adhésion du patient à son traitement s'efface derrière « *sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, à résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie* » (Gibson, 1991). Seulement, pour participer aux décisions concernant leurs soins de santé, les patients doivent acquérir des informations ou des compétences (Tones, 1985). Ils disposeront alors davantage de pouvoir ; cette conquête se mène bien souvent de manière collective, entre patients qui

partagent le même intérêt (Laverack, 2006). Cependant ce pouvoir interroge : s'agit-il d'une émancipation ou d'une responsabilisation accrue (Zakus et Lysack, 1998) ? En santé, comme en marketing, les approches restent équivoques et oscillent entre conditionnement et autonomie, entre discours et réalité. On retrouve cette ambivalence dans les notions connexes de l'*empowerment* que sont l'éducation thérapeutique, le *patient-centered care* (Rogers, 1979) et la *shared décision making* (Barry et *al*., 2012). Seul le consumérisme de santé rejoint l'*empowerment* collectif dans sa velléité de transformer les systèmes.

L'éducation thérapeutique est historiquement articulée avec la notion de *counseling* et d'*empowerment* (Tourette-Turgis, 1996). Selon la définition de l'OMS, reprise par la Haute Autorité de Santé, l'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Ses programmes enseignent aux patients à mieux comprendre leur maladie, à en maîtriser les ressorts, à évaluer sa situation, à prendre pleinement conscience de l'enjeu de son traitement. Les questions d'hygiène de vie, les règles de suivi des prescriptions médicamenteuses, sont abordées en vue d'une bonne observance du traitement. Les patients diabétiques ont été les premiers à bénéficier de ces formations sous l'impulsion de Leo Krall qui a démontré l'efficacité de cette pratique devant le congrès américain en 1976, soit très peu d'années après que l'éducateur Freire (1970) ait exposé sa théorie de l'*empowerment*. « (…) *il est de plus en plus important d'éduquer les patients à non seulement comprendre et suivre les instructions de leurs équipes médicales, mais aussi à prendre davantage en charge leurs soins. Parmi toutes les maladies chroniques, le diabète, pour lequel il n'existe pas de traitement, fait partie des maladies les plus coûteuses et à forte intensité éducative. Les diabétiques insulinodépendants de longue date de type I doivent savoir comment adapter leur mode de vie et leurs activités, mais aussi comment prendre et ajuster plusieurs fois par jour des injections d'insuline, un régime alimentaire et des exercices physiques, ainsi que la vigilance et le soin afin de prévenir de très graves complications. L'enseignement individuel n'est pas possible pour les centaines de millions de diabétiques, il est préférable de dispenser des enseignements par groupe* » (Krall, 1995). Comme l'*empowerment*, la notion d'éducation thérapeutique est traversée par des conflits conceptuels qui opposent observance thérapeutique et autonomie (Deccache et van Ballekom, 2010). Dans le premier cas, le patient est éduqué au respect des ordonnances médicales et des injonctions du système de santé. La priorité est alors donnée à la dimension biomédicale de la maladie. Dans le second cas,

l'accent est mis sur l'expérience vécue par la personne, sur son projet de développement et sur les répercussions psychosociales de la maladie. L'introduction des valeurs de la démocratie sanitaire dans l'éducation des malades implique la transformation des pratiques soignantes et de l'organisation du système de santé, centrées autour du patient (Tourette-Turgis et *al.*, 2014).

Le « Patient Centered Care » (PCC) est un des prolongements de l'éducation thérapeutique. Ce courant de la psychologie humaniste-existentielle, connu sous le nom d'approche centrée sur la personne (ACP) promue par Carl Rogers (1996), introduit un changement de paradigme dans les sciences humaines en recentrant l'attention sur l'individu et non sur le problème. « *L'objectif n'est pas de résoudre un problème particulier mais d'aider l'individu à se développer afin qu'il puisse faire face aux problèmes actuels et à des problèmes ultérieurs d'une façon mieux intégrée* » (Rogers 1979). Dans cette perspective, les soignants font appel aux ressources et aux capacités du patient pour co-élaborer le traitement de celui-ci, améliorer la qualité des services comme de son suivi et, ainsi, accroître sa satisfaction. Ce mode d'approche relationnelle implique un temps de réflexion, de concertation, avant toute prise de décision. Les composantes de cette nouvelle offre sont le respect des bonnes pratiques, la collaboration étroite entre le spécialiste, le médecin traitant et le patient, la personnalisation du traitement et le suivi du patient sur un temps long… Une telle prise en charge nécessite un système coordonné d'intervention et de communication entre toutes les parties prenantes. Les organisations et les équipes soignantes devront « *s'intéresser en tout premier lieu à ce que les patients disent à propos de leur pathologie et à ce que ceux-ci considèrent comme prioritaires dans les schémas qu'ils se sont auto-définis pour assimiler leur expérience* » (Faulkner, 2002). L'expérience individuelle de la maladie et l'expertise professionnelle se conjuguant en une alliance commune.

En milieu hospitalier, l'application de ces préceptes implique d'organiser le travail des professionnels et le fonctionnement des structures autour du patient et non plus du soin. Les approches et logiques d'intervention sont redéfinies en ciblant le point de vue du patient (Wolf et *al.*, 2008). Le PCC reconnaît la voix du patient et tient compte de ses choix qu'il s'agisse d'horaires des repas ou du choix des traitements. Cette conception inspire de nouveaux designs pour l'accueil du patient, la coordination des soins et l'évaluation de leur qualité (Rathert et *al.*, 2009). Elle implique aussi une prise de décision partagée.

Conséquence de l'approche centrée sur la personne**,** la décision partagée ou **la *Shared Decision Making* (SDM)** est fondée sur une coopération mutuelle entre les équipes de soins, les patients et leurs proches. La *Shared Decision Making* peut être comprise comme un consentement éclairé augmenté étant donné que « *les praticiens et les patients communiquent autour des décisions, se référant aux preuves et discussions les plus pertinentes concernant les conséquences de chaque option. Ce processus respecte l'autonomie des patients. C'est, en effet, avec l'aide des équipes, que les patients arrêtent la décision finale en fonction de leurs valeurs et préférences propres. La décision finale reflète, en fait, l'accord entre les praticiens et les patients plutôt qu'une décision unilatérale* » (Loh et *al.*, 2007). La SDM s'est imposée comme le modèle d'alliance autour d'un protocole dans un contexte clinique. Éthiquement recommandée, la SDM part du principe que la personne malade est la première concernée par une décision engageant son avenir, sa qualité de vie et pouvant mettre en jeu d'importantes fonctions comme la voix, la sexualité, la mobilité. La décision partagée est définie comme un « *processus interactif d'une participation juridiquement équivalente du médecin et du patient sur la base d'une information partagée dans le but de parvenir à un accord responsabilisant*.» (Loh et *al.*, 2007).

L'éducation thérapeutique, le *Patient Centered Care* comme la *Shared Decision Making* (SDM) mettent l'accent sur l'*empowerment* individuel par le biais de la collaboration et de la participation du patient aux soins. Ces proximités nouvelles réduisent l'asymétrie entre experts et profanes ; le rapport paternaliste qui prévalait entre eux du fait des connaissances supérieures des professionnels tend à disparaitre au profit de relations plus démocratiques (Neave, 1994). Mais la relation duale n'est pas la seule dimension de l'*empowerment*. Or en santé, la littérature aborde peu l'*empowerment* collectif. Ce retard interroge dans des pays où le consumérisme de santé s'est largement déployé depuis les années 60 aux USA et les années 90 en France.

Le consumérisme de santé désigne un mouvement de défense, de revendication et de proposition porté par les milliers d'associations[23] qui représentent les personnes malades et handicapées et leurs proches, les familles, les usagers du système de santé et les consommateurs (Fayn, 2005 ; Merdinger-Rumpler, 2008). Interpénétré par des notions d'autonomie, de contrôle, d'*empowerment* et de participation active des groupes (Leopatra et

[23] En 2003, la 8ème édition de l'Annuaire des Associations de santé recensait près de 7 000 associations et plus de 10 000 adresses (ouvrage publié par Tricot Consultants).

al., 2012, O'Hara, 2012), le consumérisme est en marche chaque fois que ces organisations fondées sur l'entraide entre patients défendent leurs droits. En lutte contre les exclusions, elles sensibilisent l'opinion publique aux conséquences sociales et professionnelles des pathologies. Elles plaident pour une totale transparence de la qualité, de la sécurité, de la recherche, des tarifs. A ce titre, elles sont favorables au contrôle des prestations et services de soins par des agences indépendantes mais aussi par les patients eux-mêmes. Ces associations, au départ revendicatrices, sont désormais associées à la définition des orientations de santé au niveau national, régional, départemental ou local du fait des avancées législatives. A ce jour, 160 associations sont agréées au niveau national et 280 au niveau régional. Pour Almond (2001), ces participants, consommateurs puissants et actifs, jouent un rôle central dans la fourniture de soins de qualité optimale pour tous.

Au terme de cette revue de littérature, un panorama des définitions dans les différentes disciplines évoquées est présenté dans le tableau 5.

Sciences de l'éducation	Processus de conscientisation qui doit permettre aux opprimés de se mobiliser par la pratique émancipatrice de l'éducation	Freire (1970)
Psychologie	Mouvement d'émancipation de groupes sociaux minoritaires visant à exercer un contre-pouvoir collectif et un contrôle sur la définition et la nature des changements qui les concernent (Rappaport, 1981)	Zimmerman et *al*. (1988)
Sciences politiques	La thématique de l'*empowerment* indique (...) un processus qui met en son centre la construction des individus ou des groupes	Bacqué (2006)
Géographie-sciences du développement	(…) initié collectivement depuis la base, l'*empowerment* participe à la prise de conscience critique par les individus de leur condition et vise la transformation des rapports de pouvoir inégaux	Calvès, (2009)

Sciences de l'information et de la communication	L'*empowerment* digital est un processus en plusieurs étapes permettant d'obtenir un meilleur réseau et de meilleures opportunités de communication et de coopération afin d'accroître la compétence des individus et des communautés à agir en tant que participants influents dans la société de l'information	Mäkinen (2016)
Marketing	L'*empowerment* est un état mental généralement accompagné par une action qui permet à un consommateur ou à un groupe de consommateurs d'affirmer ses propres choix et de prendre ses décisions à partir de ses besoins, de ses désirs et de ses demandes vis-à-vis d'autres individus ou organismes sur le marché.	Wright et *al.* (2006)
Santé publique	Des patients qui partagent le même intérêt se réunissent pour conquérir ensemble davantage de pouvoir	Laverack (2006)

Tableau 5 - L'*empowerment* : un concept transdisciplinaire

1.6- Conclusion

« *Il y a beaucoup d'arbres différents dans la forêt de l'empowerment* » constatait déjà Rappaport en 1995. Ces essences multiples offrent aux chercheurs une variété d'angles d'analyse et des nuances conceptuelles quasi infinies. Ce premier chapitre a introduit la complexité du sujet théorique ; il traite de la polysémie du terme voire de son énantiosémie. Et ce n'est pas la moindre des performances de l'*empowerment* que d'avoir réussi l'exploit de traverser les siècles et d'entrer dans le lexique moderne pour désigner des forces antagonistes.
La première section a rappelé l'étymologique de cet anglicisme aux racines latines. Synonyme au départ d'autorisation accordée par une autorité à un subordonné, ce mot qualifie

aujourd'hui une dynamique inverse d'émancipation. Pour comprendre cette étonnante inversion des relations de pouvoir, les philosophes ont été convoqués en section 2. Ce détour empreinte les chemins de l'éveil de la conscience de soi et de l'interaction sociale, deux dimensions de l'*empowerment*. Il prend aussi le temps de s'interroger sur les notions de liberté et de soumission volontaire. La revue de littérature multidisciplinaire s'est ensuite intéressée aux autres disciplines des sciences humaines et sociales ayant abondamment traité d'*empowerment* : sciences de l'éducation, la psychologie, les sciences politiques, la géographie-sciences du développement, les sciences de l'information et de la communication. Quant aux approches définitoires adoptées en marketing et en santé publique, elles ont été abordées au travers d'une analyse comparative des notions connexes à l'*empowerment*. Il a ainsi été démontré que ces deux disciplines avaient tendance à limiter leur approche de l'*empowerment* à son impact sur le comportement de l'individu alors que les autres champs des sciences humaines et sociales privilégiaient sa dimension collective. La recherche doctorale conduite ici entend contribuer à réduire cette vision contrastée en mettant la focale sur l'*empowerment* des communautés de patients. La section se clôt sur un tableau synthétique des définitions de l'*empowerment* en sciences humaines (Tableau 5). Ce travail a fait l'objet d'une publication qui figure en annexe p169.

Le chapitre 2 est à présent dédié au positionnement épistémologique et à la méthodologie retenue pour conduire les deux études exploratoires.

Chapitre 2 : Epistémologie et choix méthodologiques

Dans ce chapitre, le positionnement épistémologique de ce travail doctoral est présenté en sections 1 et 2. Puis la démarche globale de recherche et les choix méthodologiques adoptés pour chacune des deux études qualitatives sont détaillés dans les sections 3, 4 et 5.

2.1- La posture épistémologique

Le chercheur en sciences de gestion doit préciser le paradigme épistémologique dans lequel se déroule sa recherche (Giordano, 2003) de manière à l'inscrire dans une certaine vision du monde. Ce positionnement asseoit la validité et la légitimité de son travail (Perret et *al*., 2003). De cette posture découlent une méthodologie et un design de recherche spécifiques. La première étape consiste donc à déterminer sur quelle conception de la connaissance repose ce travail en se reportant aux définitions des trois grands modèles épistémologiques, à savoir le positivisme, le constructivisme et l'interprétativisme.

Le positivisme scientifique pose plusieurs principes : qu'il existe une réalité en soi, que la certitude est fournie exclusivement par l'expérience scientifique et que seules l'analyse et la connaissance des faits vérifiés par l'expérience peuvent expliquer les phénomènes du monde. Ainsi, le fait vérifié devient démonstration générale (Auguste Comte, 1830-1842) et peut être reproduit. Il existerait une loi universelle qui expliquerait la réalité et révèlerait la vérité objective du monde (Girod-Séville et Perret, 1999). Selon les positivistes, la « *connaissance au sens objectif est une connaissance sans connaisseur* » (Popper, 1998). Le chercheur est extérieur à son terrain de manière à effacer sa subjectivité devant la réalité empirique (Crozier et Friedberg, 1981).

A l'opposé, **le constructivisme** considère que la réalité n'existe pas en soi mais qu'elle est une construction instrumentale et intentionnelle de chercheurs qui expérimentent le monde à partir de leurs propres expériences. Un principe « *dialogique* » relie le sujet à son objet et permet la compréhension de la réalité (Le Moigne, 1995, David, 2000, Allard-Poesi et Maréchal, 2003). La recherche et ses résultats sont le produit d'une co-construction entre acteurs de terrain et académiques (Hlady-Rispal, 2002). C'est le projet de recherche, l'intention de départ du chercheur qui mène à l'appréhension des phénomènes (Glaserfeld, 1988). La réalité considérée comme subjective varie en fonction de l'observateur et du

contexte d'observation. Selon ce postulat, le chercheur tend à expliquer ou à comprendre un phénomène, et ses conclusions devront être testées sur d'autres terrains pour devenir des règles (Rasolofo et *al*., 2013).

Proche du constructivisme, **l'interprétativisme** vise à donner un sens aux représentations de la réalité, subjectives et multiples. Celles-ci émanent des interprétations des acteurs (Guba et al 1994) et des interactions entre eux (Perret et *al*., 2002). Elles expriment l'expérience de leur relation au monde (Hlady Rispal, 2002). Le chercheur interroge le sens et les motivations des acteurs dont il se rapproche par une « *compréhension empathique* » de l'expérience qu'ils ont vécue (Girod-Séville et *al*., 1999). Proche de leurs discours, le chercheur étudie la dimension sociale de la réalité, l'intersubjectivité (Prasad, 2005).

Une comparaison synthétique entre positivisme, constructivisme et interprétativisme est proposée dans le Tableau 6.

	Positivisme scientifique	Constructivisme	Interprétativisme
Statut de la connaissance ?	• Hypothèse réaliste : il existe une essence propre à l'objet de connaissance • La connaissance produite est objective, acontextuelle	• Hypothèse relativiste : l'essence de l'objet ne peut être atteinte (constructivisme modéré) ou n'existe pas (constructivisme radical) • La connaissance produite est subjective, contextuelle	• Hypothèse relativiste : L'essence de l'objet ne peut être atteinte • La connaissance produite est subjective, contextuelle
La nature de la « réalité »	• Indépendance du sujet et de l'objet • Hypothèse réaliste, déterminée Le monde est fait de nécessités	• Dépendance du sujet et de l'objet Hypothèse relativiste, intentionnelle Le monde est fait de possibilités	• Dépendance du sujet et de l'objet • Hypothèse relativiste, intentionnelle Le monde est fait de possibilités
Le chemin de la connaissance scientifique	• La découverte Recherche formulée en termes de « pour quelles causes… » Statut privilégié de l'explication	• La construction Recherche formulée en termes de « pour quelles finalités… » Statut privilégié de la construction au travers d'un processus actif du chercheur	• L'interprétation Recherche formulée en termes de « pour quelles motivations des acteurs… » Statut privilégié de la compréhension du sens et de l'intention
Les critères de validité	• Vérifiabilité Confirmabilité Réfutabilité	• Adéquation Enseignabilité	• Idiographie • Empathie (révélatrice de l'expérience vécue par les acteurs)

Tableau 6 : Caractéristiques des paradigmes positiviste, interprétativiste et constructiviste

(source : adapté de Girod-Séville et Perret, 1999 et de Perret et Séville, 2007, p. 14-15)

La compréhension des différences fondamentales entre ces paradigmes permet de situer le positionnement épistémologique de cette recherche. Les éléments qui justifient son positionnement interprétativiste sont exposés dans la section suivante.

2.2- Le choix d'une posture interprétativiste

L'essai doctoral s'inscrit dans le paradigme épistémologique interprétativiste pour les raisons suivantes :

- Le chercheur est conscient de l'importance de sa subjectivité. Il sait qu'elle a influencé le choix du sujet et l'angle retenu à savoir le point de vue du patient. Il reconnait aussi que sa conception de l'*empowerment* du patient renvoie, dans une certaine mesure, à sa propre conception de l'autorité, du pouvoir et du contre-pouvoir. Son approche s'est notamment construite à partir des enseignements tirés de son parcours professionnel. En tant que spécialiste de la communication en santé, il a assisté à la montée en puissance de la personne malade et à la métamorphose du patient soumis en partenaire de soins, acteur de sa santé. Aussi, le parcours du chercheur peut, dans ce cadre, être considéré comme une longue immersion en culture (Bernard, 2004) d'une vingtaine d'années, vécue en tant que spécialiste de la communication en santé notamment auprès des associations de patients et des institutions hospitalières. Cette expérience a été jalonnée par la création de plusieurs sites d'information et la publication de différents ouvrages et articles sur le thème de la communication en santé[24]**.** La réflexion académique organisée autour du thème de l'*empowerment* du patient représente donc l'aboutissement d'une question soulevée de manière récurrente mais jamais vraiment approfondie lors d'une carrière vouée aux relations et échanges dans le monde de la santé. Cette motivation personnelle atteste bien de la dépendance entre le point d'observation et l'objet étudié.
- L'analyse interprétative phénoménologique apporte une compréhension de l'expérience vécue et du sens que les patients donnent aux évènements marquant leur vie (Restivo et *al.*, 2018). Elle a été employée dans le cadre des entretiens semi-directifs des quatre experts et des récits postés de vingt-et-un forumeurs. Le phénomène social qu'est l'*empowerment* a été conceptualisé à partir de l'expression subjective des experts et des forumeurs sur leur parcours de soins (Guba et *al.*, 1994, Perret et *al.*, 2002). L'interprétation de ces données a permis d'établir un modèle du processus

[24] Pour une présentation complète des publications professionnelles, se reporter à https://www.reseau-chu.org/fileadmin/reseau-chu/2019/ok2019_FAYN_PUBLICATIONS_RESEAU_CHU.pdf - dernière consultation le 19 juillet 2019.

d'*empowerment*. Un schéma initial a été élaboré à l'issue de la première étude. Celui-ci a évolué en fonction des nouveaux éléments recueillis et des dynamiques identifiées sur le forum. Le modèle final qui résulte de l'analyse interprétative des propos et messages des groupes (Etude 1 et 2) apporte une meilleure compréhension d'un phénomène particulier. L'intérêt de cette recherche réside dans son approche compréhensive et empathique, plus que dans l'élaboration d'une règle qui pourrait être généralisée à d'autres communautés.

- Enfin, les échanges avec ces acteurs notamment avec les forumeurs et avec les patients interviewés ont induit un rapprochement et une compréhension empathiques. Pour l'étude 2, le chercheur s'est inscrit sur le site du forum, il a été accepté par les membres qui l'ont autorisé formellement à étudier leurs messages et même encouragés ; le sujet étant en résonance avec leurs préoccupations. De plus, les forumeurs étaient sensibles au fait d'être informés de la recherche, d'avoir la liberté d'autoriser ou refuser l'observation de leurs *posts*. A l'issue de l'étude et comme il s'était engagé à le faire, le chercheur leur a adressé son rapport. Cinq d'entre eux ont pris le temps de le relire. Ils ont exprimé leur satisfaction et apporté des précisions qui ont toutes été prises en compte.

En résumé, la reconnaissance de la subjectivité du chercheur, la perspective d'établir un modèle d'analyse fondé sur l'expérience singulière des patients et les relations d'empathie nouées avec les membres de leurs associations positionnent cette recherche dans une posture interprétativiste.

Pour délimiter et analyser le phénomène étudié, trois démarches pouvaient être adoptées, les démarches déductives et hypthético-déductives, la méthode inductive et l'abduction.

Les démarches déductives et hypthético-déductives consistent à faire émerger une connaissance en vérifiant une théorie de manière empirique. Le chercheur aborde le terrain avec une hypothèse préalablement définie et s'emploie à la valider ou à l'infirmer (Allison, 1971, Mintzberg, 1976).

La méthode inductive procède de manière inverse. Le chercheur travaille à partir des données pour faire émerger des hypothèses explicatives. Ces propositions sont alors fondatrices d'une théorie émergente (Glaser et *al*., 1967) Dans ce cas, le chercheur va rassembler une grande quantité de matériel et les classer dans des unités d'analyse plus significatives pour valider une intuition ou révéler une découverte (Miles et *al*., 1994, Anadón et *al*. 2007).

La troisième procédure, **l'abduction**, dépasse les dichotomies entre les démarches hypothético-déductives et inductives en les intégrant dans un processus d'ensemble appelé la boucle abduction/déduction/induction (Peirce, 1898). Le chercheur constate un fait surprenant et approche son terrain avec des éléments théoriques compréhensifs qui fournissent un cadre de lecture à son travail empirique. L'hypothèse n'est pas a priori mais émerge des données lors des confrontations entre les principes posés au départ et les enseignements issus du terrain. Ces allers-retours permettent au chercheur de s'adapter aux éléments nouveaux. Dans ce cheminement, le chercheur va adopter les différentes phases, abductive pour le fait surprenant, déductive pour l'exploration à partir de données théoriques et inductive pour la validation de leur cohérence avec le terrain. L'abduction associe donc de manière interdépendante les différentes classes de raisonnement.

Les mécanismes abductifs ont été repris dans la recherche qualitative menée auprès des experts (étude 1) et des membres du forum VST (étude 2). Partant du phénomène social surprenant et complexe qu'est « *l'empowerment progressif des patients et de leur communauté* », l'approche qualitative a eu pour objectif de saisir les opinions, les attitudes, les valeurs (Martin, 2005) des personnes malades chroniques en situation d'*empowerment*. Pour cela, le chercheur n'a eu recours ni à un raisonnement déductif de type *modus ponens* (passer de l'assertion d'une prémisse à une conclusion, connaissant une loi), ni à un raisonnement inductif (faire émerger une loi par généralisation à partir de corrélations constatées) selon la description de Desclé et Guentchéva (1997). En revanche, il s'est appuyé sur la proposition de l'existence d'un lien entre l'acquisition progressive de connaissances, de compétences et d'influence et les stades progressifs de l'*empowerment*. L'inférence de cette recherche suit un raisonnement progressif par allers-retours entre situations concrètes et théories pour arriver à cerner les mécanismes d'interactions entre l'engagement individuel et la mobilisation d'une intelligence collective (Figure 4). Le chercheur a donné du sens à ses observations empiriques en les éclairant à la lumière des concepts issus de la littérature ; il a procédé « par allers-retours fréquents entre le matériau empirique recueilli et la théorie » (Charreire et *al.*, 1999)**.** La construction du processus d'*empowerment* s'est faite progressivement par l'identification de ses principaux champs d'intervention, à savoir l'entraide, la connaissance, la création de ressources et la transformation de la société. Cette méthode a aussi permis d'apprécier, étude après étude, l'apport structurel du collectif et ses modalités de mobilisation, de consolidation et de transmission du capital communautaire. Le recueil de données, l'observation et l'analyse ont permis de conceptualiser le mouvement

dynamique d'*empowerment* qui transforme des acteurs fragiles et isolés en un réseau solidaire porteur de transformation sociétale.

Une première proposition théorique issue de l'étude 1 mettait en évidence les principaux stades de ce processus et les mécanismes générateurs d'une progression en *empowerment*. Ce cadre a servi à organiser les messages recueillis lors de la netnographie de l'étude 2. Les données observées ont été confrontées à la projection initiale. Des éléments nouveaux ont été constatés et ont amené à reconsidérer les modes d'engagement individuel, les dispositifs d'accompagnement et de soutien de la communauté. Ces nouveaux éléments ont conduit à modifier le schéma princeps.

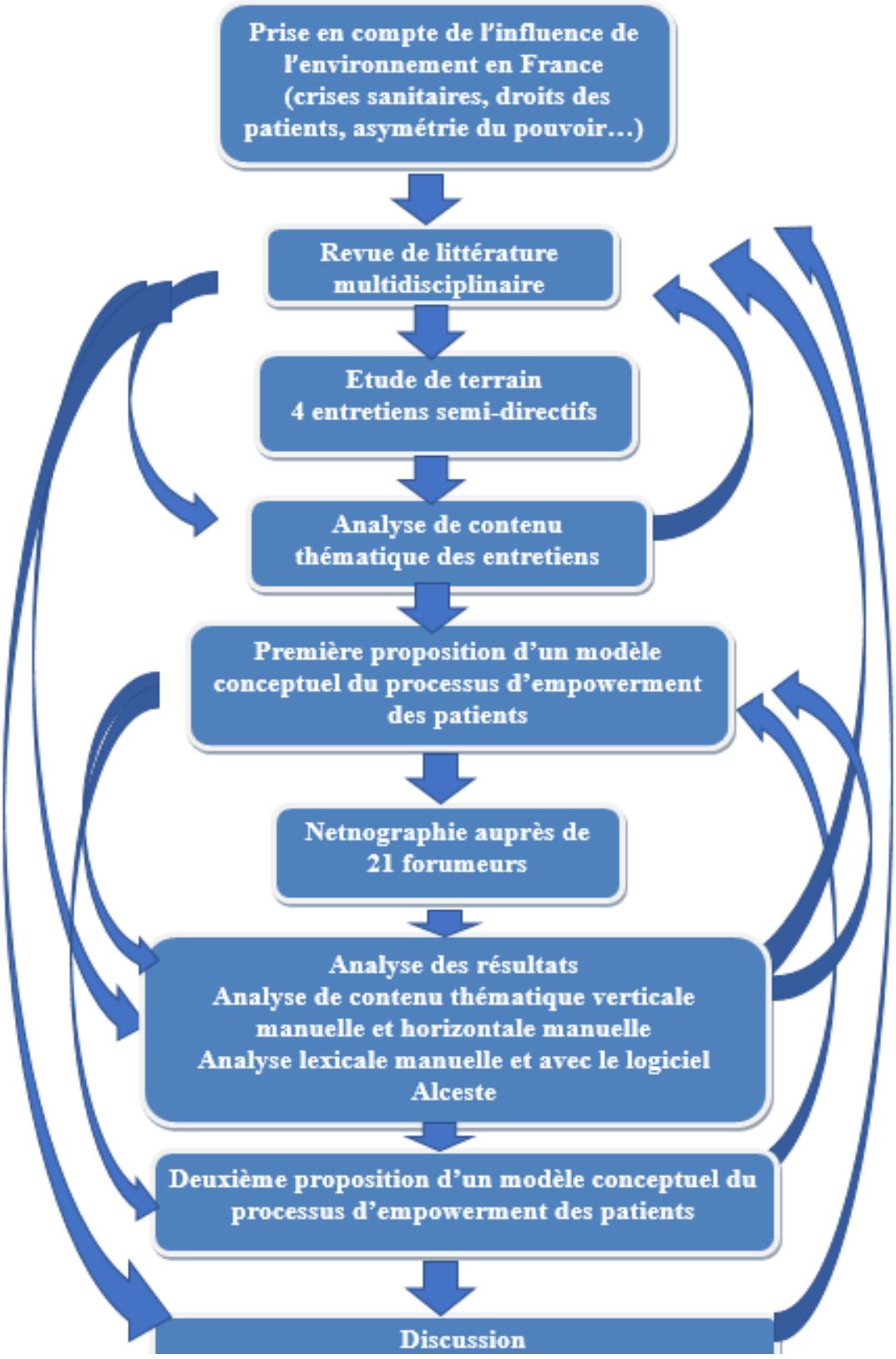


Figure 4 : Raisonnement par abduction pour nourrir une réflexion conduite en conversation entre empirique et théorique

Ces constants allers-retours récursifs entre la théorie et la pratique ont enrichi la problématique générale. Ils ont participé à la construction du modèle délivré en fin de document et qui offre une contribution novatrice à l'appréhension de la dynamique du processus d'*empowerment*. Après avoir éclairé sur le positionnement épistémologique interprétativiste et la méthode abductive adoptée, les modalités méthodologiques des deux études sont présentées en détail.

2.3- Méthodologie adoptée pour l'étude qualitative menée auprès des experts – Etude 1

De nature exploratoire, les deux études empiriques réalisées ont fait appel à une méthodologie qualitative pour étudier les récits et témoignages de quatre experts (1 scientifique, 1 journaliste, 2 représentants des patients) et pour suivre les récits et échanges de 21 forumeurs (Tableau 8). L'étude qualitative favorise une analyse détaillée du phénomène et une identification des combinaisons de faits linéaires et non linéaires qui lui sont liés (Bhaskar, 2008).

La première étude qualitative a été menée dans une optique de compréhension globale du phénomène d'*empowerment*. Elle apporte un éclairage sur les enjeux de la connaissance en santé et sur les multiples formes d'apprentissage et d'implication des patients qui jalonnent le processus d'*empowerment*.

L'étude s'articule autour de 4 entretiens semi-directifs d'experts (Tableau 7). Les deux premiers ont été sélectionnés en fonction de leur rapport au savoir. Le premier, au titre de l'expertise scientifique, crée le savoir par sa recherche. Il est reconnu pour l'excellence de ses investigations. Le second est reconnu pour son travail de journaliste scientifique – passeur, traducteur, il rend accessible l'information en santé complexe et hautement spécialisée. Le troisième et le quatrième ont été retenus du fait de leur grande expérience et de leur forte implication au sein du mouvement associatif. Ils représentent les plus importantes associations de patients en France.

	Personnes interrogées	Fonctions
Groupe 1 les sachants	Expert scientifique	Professeur des universités, praticien hospitalier, coordonnateur d'un laboratoire d'excellence, lauréat des investissements d'avenir
	Journaliste scientifique	Médecin, journaliste, responsable de la rubrique Santé d'un quotidien national
Groupe 2 Les patients engagés	Responsable associatif	Responsable d'une association de patients diabétiques
	Responsable associatif	Responsable d'une association de patients myopathes
Total	**4 experts**	

Tableau 7 : Structure de l'échantillon retenu pour l'Etude 1

Ces entretiens abordent la question de l'information médicale et de sa médiation. Ils évoquent aussi la nécessité pour les patients de s'approprier les connaissances pour comprendre leur maladie, de participer aux décisions de soins, voire pour peser sur les orientations de la recherche-innovation.

Pour recueillir les témoignages, un guide d'entretien a été élaboré autour de 7 thématiques :

- L'enjeu de la recherche scientifique médiale et sa perception par la société,
- L'accès des patients à l'information médicale et aux avancées thérapeutiques,

- Les atouts et limites des circuits traditionnels d'information des patients,
- Les facteurs qui influencent l'évolution des relations patients-soignants,
- La prise en compte des attentes des patients et de leurs représentants par les professionnels de santé,
- L'appréciation des connaissances propres et des micro-compétences des patients,
- La place actuelle et future des patients dans le parcours de soins, dans la recherche-innovation et dans la diffusion des informations.

Chacun des entretiens semi-directifs a duré entre trois quarts d'heure et une heure trente. Une fois retranscrits, ils ont été analysés manuellement selon le procédé d'analyse de contenu thématique verticale (Paillé, 1996, Blanchet et *al.*, 2006). Le travail consiste à réduire le contenu et à attribuer une classe de phénomènes par segment de texte. Cette analyse permet de comprendre le cheminement du raisonnement des experts, de définir les chaines de causalités, d'identifier les cycles de vie subjectifs et de saisir les relations qui existent entre elles. Cette exploitation du corpus engendre de manière induite une théorisation et une compréhension nouvelle du phénomène social (Paillé, 1996) qu'est l'*empowerment*.
Dans un deuxième temps, une analyse de contenu thématique horizontale inter-entretiens a été appliquée par regroupement des éléments en différentes catégories descriptives et par comparaison transversale. A partir de ce classement, il a été possible de distinguer différents stades d'*empowerment* et de construire un premier cadre reflétant la progression de l'« *empowerment*» individuel à l'*empowerment* collectif.

A partir de ces données, une seconde étude qualitative exploratoire est menée pour approfondir le parcours d'*empowerment* des patients et compléter la connaissance du processus global.

	1ère Étude qualitative exploratoire	**2ème Étude qualitative exploratoire**
Méthodes	Entretiens semi-directifs	Immersion suivie de l'étude du parcours de 21 forumeurs
Échantillon	4 experts : 1 scientifique, 1 journaliste, 2 représentants des patients	21 forumeurs
Période de collecte des données	Février à mai 2015	8 mois d'immersion (mai 2017 – décembre 2017) et 6 mois de suivi (janvier 2018 – juin 2018) soit un an et deux mois au total
Types d'analyses effectués	Analyse de contenu : Analyse thématique verticale et horizontale manuelles et analyse lexicale manuelle	**Période d'observation et d'immersion** Lecture flottante avec tenue d'un journal de bord **Période de suivi des 21 forumeurs** **Analyse de contenu thématique** > **verticale manuelle** des messages, forumeur par forumeur > **horizontale manuelle** des messages marquant le passage d'un stade d'*empowerment* à un autre **Analyse lexicale** > **manuelle** des messages regroupés par niveau d'*empowerment* > avec **l'utilisation** d'un logiciel (Alceste)

Tableau 8 : Déroulement des deux collectes de données durant la thèse

2.4- Méthodologie adoptée pour l'étude qualitative menée auprès des forumeurs – Etude 2

Une méthode différente a été adoptée pour la seconde étude, une netnographie conduite sur une communauté de patients en ligne (étude 2). Définie comme l'adaptation de l'ethnographie au contexte digital, la netnographie a pour objet l'analyse des messages et leurs interactions, au sein de communautés virtuelles de consommation (Bernard, 2004). Elle offre un accès immédiat au plus près d'une communauté, toujours ouverte, sans limite de lieu ou d'horaire. Elle est non intrusive et la participation du chercheur demeure optionnelle (Kozinet, 2006). Pour cette étude toutes les données sont issues d'un même forum, celui d'une communauté de patients souffrant de la thyroïde. Ce travail à visée compréhensive a permis de mettre à jour le processus d'*empowerment*.

L'étude 2 s'est déroulée en deux temps, un temps d'immersion sur un forum de patients et un temps de suivi de vingt et un d'entre eux.

L'étude terrain a débuté par une immersion dans le forum « Vivre sans thyroïde » en mai 2017. L'inscription a eu lieu le 27 juillet 2017 sous le pseudo « *empowerment*recherche » faisant clairement apparaître la finalité de la présence sur le forum. L'immersion en ligne (tous les week-ends) a duré 8 mois, jusqu'à l'obtention de la dernière autorisation de suivi des 21 membres, en janvier 2018. Au total, l'étude terrain aura duré 14 mois, 8 mois d'immersion (mai 2017 – décembre 2017), 6 mois de suivi (janvier 2018 – juin 2018) des 21 forumeurs.

Kosinet (2015) décrit l'immersion comme une approche de l'extérieur vers l'intérieur. Un aller-retour itératif qui vise à expliquer ce qui se passe au sein de la communauté. Dans le cas présent, il s'agit d'une observation qui est non participante, sans interaction directe avec le groupe. La durée de l'immersion a été légèrement supérieure aux 5 à 6 mois préconisés par Bernard (2004).

Ce temps d'immersion a donné lieu à une exploration globale et intuitive de centaines d'échanges entre forumeurs par lecture flottante (Bardin, 1997). Il s'agit d'une lecture ouverte qui correspond à une étape de familiarisation des données et d'imprégnation avec la culture du forum, tout en gardant en tête les questions fondamentales de la recherche. Durant cette période, un journal de bord a été tenu où les faits saillants étaient transcrits.

Les premiers éléments décrits ont porté sur la forme et le mode très particulier d'enchaînement des discussions. Par exemple, une conversation peut débuter par un dialogue (question /réponse) sur un sujet donné. Puis d'autres membres viennent apporter leur

témoignage et font dériver l'interrogation initiale vers d'autres problématiques ; il arrive aussi qu'une digression prenne de l'ampleur et devienne le nouveau fil conducteur de la conversation avec parfois des retours au thème initial. Cette logique très particulière des échanges sur le forum oblige les modérateurs à intervenir pour réorganiser les conversations en les plaçant sous la bonne thématique. Ainsi, quand le sujet s'éloigne du thème initial, un modérateur invite les participants à créer un nouveau fil de discussion. Quant à l'écriture, elle est aussi particulière, les émoticônes remplacent les émotions ressenties dans un face-à-face et leur usage est parfois intensif.

La fréquence de certains sujets a aussi été relevée. La principale préoccupation des forumeurs étant la vie au quotidien avec la maladie sur un temps long, les premières remarques concernaient le déroulement de leurs différents parcours de patients et les faits marquants : crises traversées, contacts avec le système de santé, consultations, annonces, examens, opérations. Par exemple, une personne vient au départ sur le forum pour décrire sa situation et trouver une explication à ce qu'elle ne comprend pas. Son discours est souvent de forme réflexive « *je me demande, je vous demande* » (individu 4). Ce forumeur obtient une réponse assez rapidement tout en sympathisant avec un sous-groupe affinitaire et finit, pour de multiples raisons par rester des années sur le site. Il va partager les événements qui jalonnent son quotidien, ses sentiments, ses révoltes, les petits et grands moments de bonheur ou de tristesse. Ces fragments de vie sont commentés par le sous-groupe ou par des personnes inscrites qui prodiguent spontanément conseils, soutiens, avis, mises en relation…

Enfin c'est durant cette période d'immersion qu'a éclaté la crise sanitaire du Lévothyrox. L'importance de son impact sur la santé des forumeurs et la découverte de la capacité transgressive de la communauté ont été des éléments révélateurs. La situation atteignait un double paroxysme d'une part dans le désarroi et la douleur de certains patients et d'autre part dans la puissance subversive du groupe.

Durant cette observation empirique, le chercheur s'est donné des repères pour organiser l'information fragmentée en milliers de conversations. Ce temps a été consacré au repérage des grandes catégories de sujets abordés, des temps forts dans le parcours des patients et des expressions et formules qui les caractérisent. Cette exploration a aussi permis de se familiariser avec les modalités d'interactions entre forumeurs et d'identifier la nature des connaissances transmises et construites.

Après ce temps d'immersion, il était prévu de travailler sur l'ensemble du corpus du forum à partir de l'exportation de deux tables, l'une avec la totalité des *posts*, l'autre classée par

forumeur avec leurs messages - leur numéro et leur date afin de situer les *posts* dans les conversations. Dans cette configuration, une clé reliait chaque forumeur aux informations et messages le concernant. Or, malgré l'autorisation de la présidente de transmettre l'ensemble des textes qui forment le corpus du site, l'administrateur a refusé d'effectuer l'extraction des messages au motif de la protection des données et de la vie privée. Selon l'hébergeur « *les gens qui s'inscrivent sur le forum, même s'il est "public", n'ont pas donné leur accord pour que leurs données soient exploitées et utilisées (même pour des recherches qui n'ont rien à voir avec une exploitation commerciale). Or à partir du moment où tous n'ont pas eu connaissance de cette démarche et signé un formulaire autorisant l'étude de leurs données, il n'est pas possible de réaliser des extractions de données en masse* »

Pour se conformer à cette décision et poursuivre tout de même l'étude, il a été demandé à la Présidente de sélectionner une trentaine de forumeurs en fonction de leur activité et de leur montée en compétences et en influence sur le forum. Il s'agissait de créer un échantillon de personnes engagées ou s'étant engagées dans un processus individuel d'*empowerment* afin d'appréhender leur évolution dans son ensemble, depuis leur inscription sur le site. Ce suivi allait permettre de comprendre dans quelle mesure la dynamique d'*empowerment* individuel est soutenue par la communauté et en retour dans quelle mesure elle profite à la communauté en termes d'expansion de l'*empowerment* collectif. Les critères retenus pour sélectionner les forumeurs interrogés étaient la récence, la fréquence et la quantité, selon la méthode de segmentation de la clientèle (Kotler, 1992) :

- **Récence** : date du dernier achat. En transposant ce critère dans l'univers de la communauté de patients, il s'agissait de s'intéresser à la date de la dernière connexion.
- **Fréquence** : le nombre d'achats successifs durant une période donnée (semaine, mois, année). Dans le cas du forum, il s'agissait de considérer le nombre de connexions successives depuis l'inscription de la personne.
- **Montant de l'achat** : le montant cumulé des achats effectué par le client. En l'occurrence, dans le cas du forum, ce critère consistait à prendre en compte la quantité de texte produit.

Les forumeurs sélectionnés présentaient les scores les plus importants au regard de ces critères à l'exception de la récence puisque, parmi les personnes sélectionnées par la présidente, certaines avaient été très impliquées pendant plusieurs années puis avaient quitté le forum du jour au lendemain.

Chacun d'entre eux a alors reçu une demande d'autorisation pour étudier ses messages. Il était précisé qu'ils devaient retourner leur accord formel par mail ou message privé en stipulant

qu'ils avaient bien compris que le chercheur s'engage à garantir l'anonymat et la confidentialité, à changer les pseudonymes pour rendre impossible la traçabilité, à supprimer les références précises concernant la personne et les lieux cités, à anonymiser les *verbatim* retenus. Ceux-ci ne seront repris dans le rapport définitif que si les forumeurs l'autorisent. Ils reconnaissent aussi qu'ils sont bien informés du fait qu'une première version leur sera soumise et qu'ils disposeront alors d'un mois pour faire connaître leurs commentaires. Ces retours seront intégrés dans la version finale de la thèse -à condition qu'ils soient transmis dans les délais. Au total 21 forumeurs ont donné leur autorisation (tableau 9), 17 ont envoyé leur accord par mail ou message privé. 4 forumeurs qui avaient quitté le forum ne se sont pas opposés au traitement de leurs données.

Individu	Sexe	Date d'inscription 1er message	Pathologie	Nombre de messages	Autorisation pour analyser les messages
1	H	25.3.2010	Hashimoto	5 670	15-janv 2018
2	F	25.10.2011	Opération pour nodules bénins	2 153	15-janv
3	F	3.3.2015	Ablation nodule par laser	112	18-janv
4	F	9.8.2017	Hashimoto, cancer	990	15-janv
5	F	22.5.2008	Cancer thyroïde	1 010	17-janv
6	F	3.5.2004	Thyroïdectomie	2 993	27-janv
7	F	28.8.2012	Maladie de Basedow	2 208	15-janv
8	F	26.12.2008	Cancer thyroïde,	2 351	29-janv
9	F	20.4.2007	Cancer	3 203	15-janv
10	F	22.4.2015	Hashimoto	2 279	16-janv
11	F	11.10.08	Cancer	5 172	16-janv
12	F	16.4.2012	Cancer thyroïde,	1 110	16-janv
13	F	5.10.2011	Hypothyroïdie	810	15-janv
14	F	30.10.2009	Lobectomie	4 773	15-janv
15	F	05.07.2004	Thyroïdectomie, hypoparathyroïdie	1 558	27-janv
16	F	04.09.2017	Microcarcinome	1 369	18-janv
17	F	26.11.2007	Hypothyroïdie	26 478	15-janv
18	F	22.3.2008	Cancer thyroïde	2 009	20-janv
19	F	10.9.2005	Thyroidectomie	1 852	15-janv
20	H	5.12.2005	Hashimoto	1 179	18-janv
21	F	26 .1.09	Thyroidectomie	620	19-janv

Tableau 9 : Profil des 21 forumeurs suivis

La garantie de l'anonymat a obligé à changer les pseudonymes choisis par les forumeurs lors de leur inscription en individu 1, 2,… de manière à rendre impossible la traçabilité (tableau 9). Tous les critères éthiques définis par Kozinet (2002) et Convery et *al*. (2012) ont été respectés. Ces échanges ont contribué à instaurer un climat de confiance entre chercheur et forumeurs, les messages d'autorisation étaient souvent accompagnés de mots de soutien et d'encouragement

Enfin, à l'issue de l'étude, le rapport a été soumis aux 21 forumeurs suivis. Cinq, soit un quart d'entre eux, ainsi que la présidente ont répondu dans le délai imparti. Toutes leurs corrections ont été prises en compte et intégrées au document final.

Bien que pénalisante en termes de délais, cette démarche transparente et éthique participe à une plus grande ouverture de la recherche sur la société. Ces précautions éthiques contribuent à donner une autre image de la science, à la fois modeste, dépendante de son sujet d'étude et accessible (Pestres, 2011, Callon et *al.*, 2014).

L'analyse des messages

La démarche a débuté par une lecture flotttante des messages de manière verticale, forumeur par forumeur, au fil de leur présence sur le forum. En moyenne, ils ont été actifs durant 8 ans et 2 mois. Le parcours des forumeurs a été suivi, depuis leurs premiers pas jusqu'à leurs interventions en tant que patients ressources et/ou modérateurs. La difficulté résidait dans le nombre de messages que certains avaient postés et dont la quantité variait de 112 à 26 000. L'analyse de contenu **thématique verticale et horizontale manuelles** (Blanchet et *al.* 2006). a permis de repérer parmi tous les *posts* publiés dans de multiples fils de discussion, les stades d'*empowerment* franchis par chacun des forumeurs. Cette analyse a fourni des éléments précieux concernant leurs motivations et leurs comportements (Bardin, 1993) et permis de comparer et d'interpréter leur engagement.

L'analyse lexicale manuelle a ensuite aidé à identifier les marqueurs sémantiques de ces passages à savoir, les mots ou unités textuelles répétés dans le corpus (Desmarais et Moscarola, 2002). Ces termes ont servi de balises pour caractériser les différents stades de l'*empowerment*. Ainsi, dans le 1er message, les questionnements dominent. Ces *posts* comptent un ou plusieurs points d'interrogation. Les « je » sont aussi nombreux ainsi que les « vous ». Leur présence s'estompe au fur et à mesure au profit des « tu » et des « nous » qui traduit le passage de l'*empowerment* individuel à l'*empowerment* collectif. De la même manière, « A mon tour » illustre le souci de réciprocité et l'appartenance communautaire.

L'usage du « merci » est aussi riche d'enseignement, utilisé par le forumeur suivi, il est un marqueur de reconnaissance. Quand « merci » est repéré dans un message posté au forumeur suivi, il témoigne de l'aide qu'il apporte aux autres et devient le marqueur de sa décentration ; de son passage à un deuxième niveau. L'intégration de liens vers des URL internes ou externes au forum sont représentatifs du niveau collaboratif. Les messages relatifs aux attitudes, opinions, émotions (Giannelloni et Vernette, 2001) et contenant les mots témoins d'une montée en puissance et en compétences ont été sélectionnés. La majorité des catégories utilisées dans cette analyse ont été définies, en partie, avant le codage effectif des données (méthode *a priori*), en se basant sur les résultats de la 1ère étude. Par exemple, le 1er message contenait généralement une requête avec les mots « problème », « question », ou un point d'interrogation, marquant ainsi l'entrée dans le processus d'*empowerment* individuel. Les mots « trouver », « solution » et les liens vers des ressources extérieures (http…), relevaient de l'*empowerment* collectif, productif. Cependant, une catégorie qui n'avait pas été notée dans la première étude en tant que telle est apparue durant le processus de codage (méthode *a posteriori*), il s'agit de la catégorie sociétale identifiée par les mots « droit », « civique », « citoyen ». Du fait de ce développement, la méthode de codage adoptée peut donc être qualifiée de « semi-formatée » (Roussel et *al*., 2005).

Quatre grandes catégories correspondant à quatre niveaux d'*empowerment* ont pu être mises à jour chez les 21 forumeurs.

Catégorie 1 : entrée dans le processus d'*empowerment*

Messages retenus : le premier message. Le visiteur se présente, il résume son parcours et explique les raisons de sa venue, sa maladie vient de lui être révélée ou bien il est confronté à un problème spécifique qu'il ne sait pas surmonter. Il a pu être heurté par des attitudes, des pratiques de soins et il porte un regard critique sur la manière dont il a été pris en charge. Il revient parfois sur ce qu'il a déjà appris du forum et qui a pu l'aider. Enfin il précise la demande qui motive son *post*. Il peut s'agir d'un symptôme inquiétant, d'un traitement inadapté, d'une incompréhension des résultats d'examen, de relations difficiles avec les médecins… Il exprime ses émotions, son inquiétude, sa révolte, sa désillusion, il insiste sur l'urgence de sa demande ou encore fait part de sa volonté d'aider les autres. Le forum rend possible un récit d'auto-réflexion, récit de soi en prise avec la maladie, les autres et le monde. Cette démarche active une forme de résilience. En ce sens, le début de l'*empowerment*,

identifié ici par une quête individuelle d'information et par l'envoi d'un message personnel, peut être associé à l'amorce d'une phase de résilience que Cyrulnik (2001) définie comme une métamorphose construite par l'identité narrative, la cohérence du moi et les nouvelles relations.

Catégorie 2 : inscription dans la phase communautaire de l'*empowerment* collectif

Messages retenus : le deuxième message que les forumeurs suivis ont émis et qui se place en général en 3ème position du fil de discussion (soit après la réponse reçue de la part des membres actifs).

Mix d'apprentissage et de remerciements, ce message montre comment les demandeurs apprennent des patients les plus chevronnés (souvent des modérateurs).
Dans ce post, les forumeurs expriment leur gratitude. Ils apprécient d'être individuellement écoutés, conseillés, orientés. Ces discussions leur enseignent la différence entre perception individuelle, syndrome clinique et données fournies par le laboratoire d'analyse.

Le forum leur offre aussi la possibilité d'être mis en relation avec des patients rencontrant les mêmes difficultés, du même âge, de la même région ou au même stade de la maladie. En favorisant les affinités entre pairs, le site stimule indirectement les initiatives locales.

Catégorie 3 : adhésion à la phase collaborative de l'*empowerment* collectif

Messages retenus : le premier message que les forumeurs suivis adressent sur un fil de discussion qui n'est pas celui qu'ils ont utilisé initialement. Ils ne sont plus demandeurs mais commencent à aider à leur tour, il est question de la similarité d'expérience avec une autre personne.

A cette sélection a été rajouté le premier message où les forumeurs ne parlent plus du tout d'eux-mêmes (absence de « je » et s'intéressent exclusivement à l'autre pour lui apporter leur appui).

Ce premier post altruiste marque le début d'un processus de décentration vers le collaboratif. Ils oublient leurs propres difficultés pour écouter l'autre et s'ils évoquent leur histoire, c'est pour se servir de leur expérience comme d'une passerelle vers le nouveau demandeur.

Le message retenu dans cette catégorie est celui où les forumeurs proposent une solution ou renvoient sur une ressource interne ou externe au forum. Il est le marqueur d'une résilience plus affirmée (Cyrulnik, 2001, Lani-Bayle, 2014), d'une capacité à puiser dans ses propres

ressources pour transmettre des connaissances, accompagner l'autre et l'aider à trouver des ressources pour se rétablir.

Catégorie 4 : engagement dans une réflexion sur le système de santé à visée transformatrice

Messages retenus : les messages qui questionnent le système de santé dans son ensemble ont été relevés. Ils portaient sur le manque de prise en compte spécifique de la ménopause, la pénurie de gynécologues, les modes de remboursement, les comparaisons entre les différents systèmes de santé francophones, les questions toujours en suspens sur Tchernobyl, sur la pollution. Ces messages contiennent les mots « citoyen » « droit » « civique » « pouvoir »…
Tous les messages émis par les 21 forumeurs sur la crise du Lévothyrox® ont été repris. En effet, une attention toute particulière a été accordée à ce sujet qui a occupé à lui seul près de 1 000 conversations. Ces messages portaient sur les questionnements des membres quant à la position et aux engagements de VST, sur le plan médiatique, juridique et avec les institutions et le laboratoire, avec les autres associations et forums. Il était aussi question des différentes formes du combat collectif et de la manière de les porter et de les incarner… Le traitement médiatique de la crise a fait l'objet de nombreuses critiques.

Les messages des 21 forumeurs ont donc été classés et codés dans ces quatre grandes catégories ; chacune renvoyant à un stade d'*empowerment*. Leur corpus contenait entre 24 000 et 25 000 caractères ce qui est suffisant pour procéder à une analyse lexicale standard avec le logiciel Alceste (Bertrandias et Carricano, 2006). En soutien aux analyses de contenu thématique et lexicales, le logiciel d'analyse de données textuelles Alceste a été utilisé pour extraire l'information essentielle des messages regroupés par catégorie. Alceste effectue une première analyse détaillée du vocabulaire du corpus et identifie les termes les plus fréquents. Puis il procède à des découpages homogènes du texte par fractionnements successifs, et restitue une classification de ces segments en repérant les oppositions les plus fortes. Ce procédé a fait ressortir les classes de sens produites par les mots et phrases les plus représentatifs du corpus au sein d'une même classification. Il a confirmé le caractère homogène de chaque catégorie. Ces quatre corpus été soumis au test du Khi2 qui calcule l'association entre les mots des énoncés *ou* unités de contexte élémentaire. Il permet de vérifier s'il existe une relation entre les variables et son degré de certitude mais il ne précise pas l'intensité de cette relation. Ces analyses ont mis en évidence l'existence d'une

progression de l'*empowerment* et fait émerger les facteurs explicatifs de l'engagement individuel et collectif. Le détail des résultats est présenté dans le chapitre suivant.

2.5- Conclusion

Dans ce chapitre dédié à l'épistémologie et aux choix méthodologiques, les sections 1 et 2 sont consacrées au positionnement épistémologique. Le paradigme interprétativiste correspond à la situation et au projet de cet essai doctoral. Ainsi le modèle d'analyse de l'expansion de l'*empowerment* que tend à produire ce travail est issu de l'interprétation de l'expérience singulière des patients. Quant au caractère situé du savoir (Espinola, 2012), il est assumé par la reconnaissance de la subjectivité du chercheur. Enfin, les relations empathiques nouées avec les forumeurs suivis plaident aussi en faveur d'une posture interprétativiste.
La section 2 précise aussi le mode de raisonnement retenu. Pour étudier le processus d'*empowerment*, le raisonnement a progressé par allers-retours fréquents entre le matériau empirique recueilli et la théorie (Charreire et *al*., 1999). Une telle logique de découverte relève de l'inférence abductive.

Les sections 3 et 4 portent sur les méthodologies utilisées dans le cadre des deux études qualitatives à visée exploratoire. La première, traitée en section 3, concerne les entretiens semi-directifs conduits auprès de quatre experts du monde de la santé (1 praticien, 1 journaliste et 2 responsables associatifs). L'étude des retranscriptions a été faite par le biais de l'analyse de contenu thématique verticale et horizontale. Ce travail a débouché sur une première construction d'un cadre caractérisant le processus d'*empowerment*.

La seconde étude qualitative, présentée en section 4, s'est déroulée sur un forum de patients sur internet. La netnographie a été organisée en deux temps, un temps d'immersion pour s'imprégner de la culture et de l'organisation du forum et un temps de suivi du parcours de vingt-et-un forumeurs depuis leur premier message jusqu'à leur reconnaissance en tant que patients actifs ou modérateurs. Les procédés qui ont conduit à l'élaboration de quatre grandes catégories de codage reflétant la montée en *empowerment* individuel et collectif sont répertoriés et explicités. L'étude a débuté par une lecture flottante, lecture ouverte et intuitive avec tenue d'un journal de bord. Puis une analyse lexicale verticale manuelle a permis un repérage des répétitions de mots ou d'unités textuelles propres aux différents stades de l'*empowerment*. Les messages relevant d'une même étape d'*empowerment* ont été rassemblés

en quatre grandes catégories. Leur corpus a fait l'objet d'une analyse thématique manuelle verticale et horizontale. Enfin une analyse lexicale standard à l'aide du logiciel Alceste a été appliquée à chacune de ces catégories afin de vérifier leur caractère homogène. Ce traitement a fait ressortir les principales classes de sens et permis de constater des différences notables entre le modèle déterminé lors de la première étude et celui révélé par la seconde. Ces différences font l'objet d'une présentation dans le chapitre suivant consacré aux résultats de la recherche.

Chapitre 3 : Les résultats des deux études qualitatives exploratoires

Les méthodologies des études de terrain ont été détaillées dans la partie précédente. Ce troisième chapitre est dédié à l'analyse des résultats.

La première section, consacrée aux résultats de la première étude qualitative à visée exploratoire conduite auprès des quatre experts, aborde les questions d'asymétrie du pouvoir et du savoir entre experts et profanes, et caractérise l'expertise expérientielle des patients (Akrich et *al.*, 2012). Elle pose les grandes lignes d'un cadre portant sur la progression de l'*empowerment* et sur ses dimensions collectives. Ces réflexions constituent la base théorique de l'Etude 2.

La section suivante porte sur les résultats de la seconde étude qualitative. Elle a pour objet la compréhension de l'*empowerment* des patients à travers l'étude d'une communauté en ligne. Cette netnographie est menée auprès de 21 membres d'un forum de personnes souffrant de la thyroïde. Elle éclaire sur les motivations des patients qui s'engagent dans une démarche d'*empowerment*. Elle identifie les critères facilitant le passage d'un *empowerment* individuel à un *empowerment* collectif. L'analyse a permis d'affiner les résultats de la première étude et de définir les trois paliers de l'*empowerment* collectif à savoir, communautaire, collaboratif et sociétal.

3.1- Première étude qualitative menée auprès de quatre experts

Les quatre entretiens ont fourni une compréhension des différents points de vue des sachants (un scientifique et un journaliste) et des profanes initiés (deux responsables d'association de patients). Ils ont permis de cerner les besoins et capacités des patients et d'appréhender les stratégies d'*empowerment* qu'ils déploient individuellement et collectivement pour reprendre en main leur destin individuel et transformer la recherche médicale, les parcours de soins et le système de santé.

3.1.1- Les besoins non satisfaits des patients

Du fait de la chronicité de son affection, le patient subit non seulement le poids du traitement mais aussi les contraintes que la maladie fait peser sur sa vie de tous les jours et sur ses projets. Ses besoins en information ne se limitent pas à la connaissance de sa maladie ou des traitements, mais aussi des règles qui régissent son nouveau monde. Son attente est globale.

- Appréhender la vie avec la maladie : « *Le métier de patient nous est tombé dessus, on ne l'a pas choisi. Donc il faut quand même qu'on nous aide à pouvoir assumer ce métier* » (responsable associatif – 2). Mais l'accompagnement proposé n'est pas adapté : « *c'est d'avoir vraiment la vision globale de la vie de la personne (…). Aujourd'hui, on reste encore beaucoup trop centré sur le soin et non pas sur la santé* (…). *Les attitudes médicales qui disent « on traite le diabète » : mais non monsieur, vous ne traitez pas le diabète, vous traitez une personne qui est atteinte de diabète, c'est différent* » (responsable associatif - 1).

- Ajuster l'offre au projet de vie des patients fait toute la différence : le responsable associatif - 2 insiste sur le fait que le patient a besoin d'un GPS et non pas d'un atlas exhaustif. « *L'atlas est exhaustif, il vous donne l'ensemble des informations, le GPS adapte les informations à votre situation et si vous ne suivez pas ses recommandations – parce qu'il y a eu des changements dans votre existence ou parce que votre projet évolue, le GPS réussit à faire une nouvelle synthèse et à se reparamétrer pour trouver une voie alternative qui va remettre le malade sur la bonne route* ».

De plus, les patients attendent des médecins une compréhension d'ensemble de leurs problèmes, ceux directement induits par la maladie et ceux qui relèvent des conséquences de la maladie sur leur vie. Les malades chroniques souhaitent que les praticiens réajustent les traitements en fonction de leurs parcours et projets personnels. Ils attendent beaucoup du progrès médical mais ils constatent que la science, axée sur la valorisation de l'innovation, répond à d'autres exigences que les leurs.

Les scientifiques sont préoccupés par la transmission d'informations concernant les innovations : « *Je vois beaucoup de retours de malades qui me disent : mon médecin ne m'a jamais expliqué* ». Or ce travail d'explication est indispensable pour éviter que *« les gens racontent des âneries* », se « *fassent peur* » ou « *suivent mal les prescriptions* » a déclaré l'expert scientifique. Il s'avère que les messages sur le progrès médical passent mal à cause de leur complexité mais aussi du fait de l'isolement de la science et de la perte de crédibilité de certains chercheurs.

Le confinement de la science à un univers d'initiés a éloigné le savoir académique de la société civile : « *… la connaissance scientifique se dégrade dans la société parce qu'on ne sait pas la... la rendre simple… Il n'y a plus assez de sciences dans la société* (…) *Je ne comprends pas qu'on en soit arrivé là, c'est un désastre de communication* » (scientifique).

Par ailleurs, le discours scientifique n'inspire plus le même respect, au contraire, il a laissé la place à une méfiance : *« c'est compliqué puisqu'évidemment, avec le Médiator, etc., y'a du chemin à faire* » (scientifique).

D'autre part, en matière de recherche, ce qui est important du point de vue des patients ne l'est pas forcément pour les médecins. La mobilisation des malades contre le VIH a montré leur capacité à influer sur les axes de recherche *: « les patients ont orienté les recherches que ce soit au niveau universitaire, académique, ou bien des industriels, vers des médicaments qui avaient le moins d'effets indésirables (…)* » (journaliste).

Ainsi, les priorités des scientifiques ne répondent pas toujours aux attentes très concrètes des patients. Pour autant, le public ne saurait se dispenser de suivre le progrès ni de participer à ses grands débats car les avancées et désormais les disruptions, reconfigurent sans cesse les modalités de son existence, à un rythme plus soutenu que jamais.

Certaines associations vont alors chercher à investir le champ de la recherche et quelques-unes vont réussir ce challenge pour, à leur tour, faire bouger les lignes.

Concernant les limites de l'information scientifique traitée par la presse, le journaliste fait part des contraintes des médias et explique pourquoi la demande des patients ne peut être entièrement satisfaite. Le journaliste est confronté à un triple défi : le premier, rendre compte de l'ensemble du progrès scientifique dans toute sa diversité « *on ne peut pas suivre tout le secteur ! C'est immense, vous savez* ».. Le second, exercer une vigilance pour rester objectif. *« À la rigueur générale qu'on se doit d'avoir, il y a une attention peut-être encore un petit peu plus forte pour ne pas se faire simplement manipuler ou servir de marchepied simplement à des entreprises. Donc on a vraiment un peu, disons à atténuer l'enthousiasme qu'on voudrait nous communiquer »*. Et enfin il est amené à satisfaire un large lectorat aux positions antagonistes : « *en gros on a le, un profil très confiant dans le progrès, et un profil qui se méfie beaucoup des innovations. Et puis (…) des gens qui se situent dans des zones moins tranchées, qui est de suivre, de manière disons non émotionnelle, dépassionnée (…), qui effectivement constitue le gros des lecteurs. Mais dans les réactions de ceux qui se manifestent, on voit évidemment émerger ces deux types de profils* ».

Pour résumer, la diffusion de l'information scientifique souffre de plusieurs maux, du clivage entre la science et la société qui s'est accentué du fait du manque de passerelles entre ces deux univers et de l'hyperspécialisation de la recherche. A ces obstacles s'ajoute la perte de confiance dans les discours des experts due aux crises sanitaires. La diffusion de la connaissance se heurte également aux moyens limités de la presse. Enfin, le relais de

l'information experte est aussi empêché par les insuffisances des circuits propres aux soins, qu'il s'agisse du colloque singulier médecin-patient ou de l'éducation thérapeutique.

3.1.2- Les insuffisances de la formation médicale continue et de l'éducation thérapeutique

Les patients engagés, le scientifique et le journaliste déplorent la méconnaissance des spécialistes et des généralistes. Pour suivre les avancées, les médecins ont l'obligation déontologique et légale de s'inscrire dans une démarche de formation continue. Or, ils ont du mal à suivre la course du progrès et à l'expliquer à leurs patients « *y'a plein de médecins qui ne maîtrisent pas bien les innovations (…) Y'a un déficit de formation (des médecins et des pharmaciens*) » (scientifique). Le scientifique interrogé cite le témoignage d'une patiente « *mais c'est absolument terrible, (..), ils* (les médecins) *nous parlent de trucs, ils n'y comprennent rien* ». Pour le journaliste qui est aussi praticien *« la bonne réaction pour un médecin ce n'est pas de se plaindre, c'est de se dire si j'ai des lacunes, c'est à moi de me mettre à jour (…) y'a une chose qui s'appelle la formation continue. Et lorsqu'il y a une innovation thérapeutique, (…) je pense qu'il appartient au médecin d'être proactif et pas simplement attendre qu'un représentant du fabricant de ce produit vienne lui expliquer en quoi il consiste et ses avantages/inconvénients. En général ce sont plutôt les avantages qui sont présentés* » (journaliste).

Ce constat interroge les modalités de mise à jour des connaissances des généralistes et spécialistes. Des lacunes sont aussi pointées dans l'éducation thérapeutique des patients. Les programmes d'éducation thérapeutique ne durent en général que trois, quatre ou cinq jours. Or les patients attendent un accompagnement sur le long terme « *ce que nous disons nous, c'est que l'éducation thérapeutique ce n'est pas comme le vélo. Ça ne s'apprend pas une fois et ça reste toute la vie* » (responsable associatif – 1). Ces programmes apportent les connaissances biomédicales, « *mais ce n'est pas suffisant* » (responsable associatif – 2). Les sessions sont limitées dans le temps. Elles ne couvrent pas l'ensemble des préoccupations du patient, son expérience individuelle, son projet de développement et la manière de dépasser les répercussions psychosociales de la maladie. Enfin, ces programmes d'éducation thérapeutique fonctionnent trop à sens unique « *sans avoir un retour sur les besoins ressentis par les patients, c'est simplement ce que le médecin pense être bon pour le patient, ça marchera jamais, ça échouera à un moment donné parce qu'il y aura des discordances* (…).

Donc il faut certainement un retour des patients, c'est ce qui permet à la fois d'ajuster, puis d'améliorer les traitements dont on dispose » (journaliste).

Les carences en formation médicale continue et en éducation thérapeutique créent une insatisfaction et une frustration chez les patients. Ils attendent des médecins une appréhension globale de leurs problèmes, ceux directement induits par la maladie et ceux qui relèvent des conséquences de la maladie sur leur vie. Or ils constatent à leurs dépens que cette compréhension fait défaut : « *Quand vous êtes habitué à être face à des professionnels qui ne connaissent pas la maladie, que vous avez besoin d'expliquer la maladie ou de vous faire expliquer la maladie, vous allez chercher l'information* » (responsable associatif – 2). « *Le nombre de fois où on me dit : le médecin c'est pas la peine que je lui parle, il comprend rien (…)* » (responsable associatif – 1). Les patients chroniques se heurtent aux limites des dispositifs déployés à leur attention. Le regard critique qu'ils portent sur le système de santé et leur volonté de s'entraider pour pallier certaines lacunes ou dysfonctionnements motivent leur engagement au sein de leurs associations et leurs efforts pour élaborer leurs propres solutions.

A partir de cette étude qualitative**,** une liste des besoins insuffisamment ou non satisfaits des patients et de leurs capacités insuffisamment ou non prises en compte a été dressée :

- ✓ Les patients aspirent à des échanges plus complets avec les praticiens, qu'ils considèrent, non pas seulement leur maladie, mais leur existence avec la maladie. C'est-à-dire, la manière dont elle transforme leur vie, leurs projets, leurs relations aux autres. Les patients aimeraient être avisés en amont des conséquences de la maladie et de son traitement sur leur quotidien, sur leur famille, sur leur carrière… Les patients attendent des réponses personnalisées adaptées à leur situation.
- ✓ Les patients chroniques ont des demandes spécifiques en matière d'accompagnement et de soutien. Or l'éducation thérapeutique n'apporte qu'un appui ponctuel.
- ✓ Les patients sont en capacité de suivre les progrès de la science mais ils constatent que les médiateurs habituels, médecins et journalistes, ont leurs limites et leurs propres contraintes. Les médecins manquent eux-mêmes d'informations ou n'ont pas suffisamment de temps pour la transmettre. Les journalistes ne peuvent traiter la masse des données qu'ils reçoivent du fait des contraintes de leur support.

- ✓ Les représentants des patients disposent d'une vaste expérience de la maladie, la leur et celle de leurs pairs, de connaissances et de compétences spécifiques et, à ce titre, veulent être reconnus et associés en tant que parties prenantes dans la recherche, dans les avancées thérapeutiques, dans l'organisation des soins et dans leurs évaluations.
- ✓ Les patients rencontrent des obstacles pour accéder à l'information pertinente, aux soins spécialisés, aux innovations et construisent leurs propres circuits d'information et d'expertise.
- ✓ Pour améliorer leur situation, les patients sont à même de concevoir des réponses et des solutions innovantes en s'appuyant sur leurs propres ressources ou de co-concevoir de nouveaux dispositifs avec des acteurs extérieurs.

Afin de ne pas subir les carences du système, les patients demandent à être parties prenantes dans la recherche, dans les avancées thérapeutiques, dans l'organisations des soins et dans les évaluations. Et parce qu'il est difficile d'attendre alors que l'on se trouve dans l'urgence de la maladie, ils mettent en œuvre leurs propres solutions et construisent une autre approche de la maladie. Leur discours sur cet engagement d'abord individuel puis collectif a été analysé et a donné lieu à la conception d'un parcours en plusieurs étapes qui constitue le processus d'*empowerment*.

3.1.3- Le processus d'*empowerment* élaboré suite à la 1ère étude qualitative exploratoire

Une description de l'engagement individuel et collectif des patients dans un processus d'*empowerment* a été élaborée suite à l'analyse des entretiens du scientifique, du journaliste et des patients engagés. Cet itinéraire, structuré en quatre étapes, marque leur gain en autonomie, en compétence, en influence. Rassemblant leur énergie et leur intelligence collective, ils se sont émancipés des contraintes liées à la maladie en devenant concepteurs de services d'accompagnement, co-créateurs de solutions innovantes, financeurs de recherche, producteurs de biomédicaments, parties prenantes incontournables du marché de la santé.

Leur *empowerment* s'est structuré en grands paliers capacitaires collectif, collaboratif, productif. Leur caractère phasique a facilité leur transposition en un processus. Ici le processus est défini comme « *un complexe d'actions pouvant être multiples et enchevêtrées que l'on perçoit par l'action résultante* » (Le Moigne, 1999).

Les quatre stades articulés autour de neuf étapes du processus d'*empowerment* individuel et collectif peuvent être précisés.

1er stade : *empowerment* individuel - Le refus de la résignation et l'implication personnelle dans une quête d'information

1. Découverte de la maladie et des limites de l'offre de soins

Le patient confie ses maux à ses proches, à son médecin. Quand les réponses qu'il obtient sont incomplètes ou inadéquates, il ressent une double frustration. Non seulement il subit sa maladie mais aussi les limites du savoir médical et du système de santé : « *j'ai vite compris qu'il fallait que je me soigne tout seul* (…) » (responsable associatif – 1). « *On voit que (…) ce qui était important pour les patients n'était pas nécessairement au départ inscrit sur la liste de ce qui était important pour les médecins, notamment les effets secondaires de certains des médicaments employés* » (journaliste).

2. Refus de la résignation et engagement dans une quête d'information

« *Quand vous avez besoin (…) de vous faire expliquer la maladie, vous allez chercher l'information* » (responsable associatif – 1) mais pas forcément auprès des chercheurs difficilement accessibles au commun des malades. Le scientifique déplore que la science se soit éloignée du public : « *un scientifique, un médecin qui va nous parler de ses recherches, on va rien comprendre* » (scientifique - 1). Et dans le même temps, il reconnait qu'on lui a donné de l'argent *« pour faire de la recherche pure et dure, et pas forcément pour communiquer. Je pense que ce n'est pas notre job de faire ça* ».

Le patient se rend sur des sites d'information santé, parcourt les rubriques santé des grands médias ou des journaux spécialisés. Mais la presse, très sollicitée, ne peut assurer « *de suivi spécifique* » (journaliste). Le patient apprend beaucoup par lui-même. Cette « entrée en connaissance » marque le premier niveau d'*empowerment*. Le patient peut ensuite choisir de poursuivre plus avant sa quête et d'aller à la rencontre de communautés de pairs. Il découvre alors le travail de vulgarisation réalisé par les associations. Il s'agit « *à la fois des outils de connaissance ; d'explication de la maladie* » (responsable associatif – 2). Le patient entre en relation directe par message virtuel ou rencontre physique avec d'autres patients. Une relation suivie se noue.

2ème stade : *empowerment* collectif - L'inscription dans une communauté d'expériences et d'intérêts

3. Echange avec une communauté de patients

L'*empowerment* dépasse le stade individuel dès lors que le patient adhère à une communauté et se reconnait en tant que membre d'un groupe uni autour d'une même cause. Le nouvel inscrit assume son statut de patient chronique. Il interroge la structure pour trouver des réponses à ses problèmes. Il est alors mis en relation avec des patients plus chevronnés. Il découvre l'organisation associative, les délégations départementales et les réseaux et groupes de travail. Il reçoit un soutien individualisé, des conseils personnalisés dispensés par des pairs qui partagent les mêmes valeurs et qui sont passés par les mêmes épreuves. *« Quand on est confronté à la maladie chronique évolutive, c'est un bouleversement complet. C'est tout un monde complètement différent. Et vivre dans ce nouveau monde, vivre avec ces nouvelles contraintes, ce n'est pas quelque chose qui peut s'improviser. C'est quelque chose qui s'apprend, c'est quelque chose qui s'accompagne* » (responsable associatif – 2).

4. Apprentissage par les pairs et par la formation

Le patient est invité aux réunions, aux temps forts de l'association, son assemblée générale, ses journées thématiques, ses rencontres organisées avec les médecins, les chercheurs et les malades. Il va trouver des acteurs qui vont l'aider à mieux comprendre, à mieux affronter ses problèmes, à prendre les décisions les plus adaptées à sa situation. *« On voit bien que beaucoup d'associations essaient d'œuvrer à la visibilité de la pathologie (…) si des médicaments, si des avancées ont lieu, c'est aussi important que cette information circule et ne soit pas cantonnée aux personnes qui vivent dans les grandes villes (…) que ça puisse être connu, diffusé et que les bénéfices soient partagés par toutes les personnes concernées »* (journaliste).

Entre le patient et sa communauté de pairs naît un sentiment de confiance, de respect et de solidarité. « *Et on voit bien cette confiance-là et cette empathie (…) c'est un échange qu'on peut avoir entre personnes ayant une infortune de vie. Et on se comprend* » (responsable associatif – 1).

5. Investissement dans des actions militantes

Travail sur soi-même et sur le monde, le processus d'*empowerment* émancipe le patient par l'acquisition de connaissances et vise aussi à transformer le monde, afin que chacun puisse y vivre à l'égal des autres. Les représentants des patients ont conscience d'être les aiguillons du

système de santé : *« les associations de malades qui sont là en permanence pour titiller, pour pousser, pour montrer, pour demander » (*responsable associatif - 2*).*
A son tour, le patient qui a bénéficié du soutien de l'association va apporter sa contribution à l'œuvre de la communauté. Il entre alors dans la phase d'*empowerment* collaboratif.

3ème stade - *empowerment* collaboratif – des programmes qui font la différence

L'association identifie les besoins en information, organise, structure et diffuse les savoirs sur son site et dans ses documentations écrites. En créant ses propres supports, l'association pallie les faiblesses repérées dans la transmission des connaissances. Ces actions sont le fruit d'un investissement collaboratif, résultat de l'engagement volontaire des membres qui travaillent pour le bien de la communauté. Ces dynamiques expriment une capacité à dépasser sa situation personnelle.

6. Participation à un groupe spécialisé

Le patient utilise les ressources de l'association et en produit également. Il est à la fois récepteur, collecteur-documentaliste et émetteur de connaissances, porteurs d'initiatives ce qui contribue à régénérer sans cesse les savoirs et soutiens mis à disposition. Il peut intervenir seul ou rejoindre un groupe pour suivre des dossiers à plusieurs.

7. Affirmation en tant que patient ressource

Concernant la recherche, l'association invite les patients qui le souhaitent à suivre le progrès médical au plus près. Le scientifique est favorable à cette ouverture : « *sur le fond je suis complètement d'accord avec les associations de malades. Je pense qu'on ferait mieux de les associer, en amont, (…) sur les questions qu'on se pose* » (scientifique). Il existe par exemple des groupes d'intérêts qui assurent une veille sur l'actualité scientifique, échangent autour des innovations, visitent des laboratoires, rédigent des synthèses et les transmettent aux autres malades pour qu'ils restent informés. Cette montée en connaissance et en compétences est reconnue par le journaliste : *« dans les milieux associatifs (…), les gens ont acquis des compétences, des connaissances, et effectivement, je pense qu'il y a... ça vaut toujours le coup d'écouter ce que les principaux intéressés ont à dire, pour des directions de recherche ».* « *Le patient finit par acquérir une connaissance de la maladie bien meilleure que celle de la majorité des professionnels de santé qu'il a en face de lui. Et, pas simplement de la vie avec la maladie, mais aussi pour un grand nombre, une meilleure connaissance scientifique (…)* » (responsable associatif - 2).

Ce faisant, l'association affirme sa vision « patients » de la recherche qui n'est pas une fin en soi. « *L'objectif n'est pas de faire de belles publications (…) mais de trouver un médicament pour guérir* » (responsable associatif - 2). « *On voit que ça ne choque aucun médecin (…) d'avoir des patients qui prennent la parole dans un congrès, qui font, qui discutent avec eux* (…). *On construit de la confiance en impliquant les gens* » (journaliste).

Concernant l'accompagnement, pour pallier les lacunes identifiées, l'association compense par son réseau local ou par la création de professionnels référents de parcours de santé. Ils ont pour mission d'appuyer l'*empowerment* des patients *« au cas par cas en fonction des besoins des personnes à un moment donné* » (responsable associatif - 2). « *Les patients peuvent aussi suivre des programmes d'accompagnement qui sont complémentaires des sessions d'éducation thérapeutique. Ses programmes sont dispensés par des patients experts formés, y compris à l'éducation thérapeutique* » (responsable associatif - 1).

Le conseil, le coaching sont au cœur de l'*empowerment* de la personne. En assurant ces services, l'association se positionne comme un nouvel acteur dans la prise en charge.

4ème stade- *empowerment* productif - A la conquête du marché

Les associations militent pour que les patients soient reconnus en tant qu'acteurs des dispositifs qui les concernent. Par exemple, concernant les médicaments, les patients s'estiment compétents, non pas pour tester leur efficience qui relève de tests cliniques conduits dans le cadre d'une recherche académique, mais leur ergonomie (taille, facilité pour le couper…), leurs contraintes de prise, leurs effets secondaires. Les patients estiment ainsi qu'il leur revient de les évaluer de façon claire et transparente.

8. Evaluation des services et produits

Les patients ont conscience des enjeux financiers autour de leur pathologie *: « ce produit est peut-être bien, mais comme nous, on ne l'a pas testé, on ne nous a rien demandé, on n'en sait rien (…) le diabète c'est un vrai marché ! »* (responsable associatif - 1*)* et ils veulent être partie prenante de ce marché. Déterminés, les patients ont aussi réussi à s'affirmer comme des partenaires à part entière des chercheurs dans la production de connaissances et comme des acteurs majeurs de la thérapie génique sur le marché mondial. « *Nous soutenons financièrement plus d'une trentaine d'essais sur l'homme. Et dans le cadre de l'avancée progressive de ces travaux, des essais sur l'homme, la conclusion est arrivée sur le fait que, aujourd'hui pour continuer à avancer, avancer vite et à booster, il était nécessaire qu'on aille*

plus loin (…) on a ouvert en 2015 une usine de production de médicaments de thérapie génique, qui est la plus importante au monde[25] » (responsable associatif - 2).

9. Conception de solutions innovantes et d'un écosystème pour en assurer la gouvernance

Dans les *living labs*, ces laboratoires d'un nouveau style, le malade est présent du début à la fin des processus de création, de fabrication et de diffusion. Il recueille et synthétise les besoins prioritaires de ses pairs, réfléchit à de nouvelles idées, imagine de nouveaux concepts et les met au point avec l'aide de partenaires, les teste avec les patients volontaires, sollicite les industriels et agrée les innovations.

Les patients ont même investi les biomédicaments car les laboratoires n'étaient pas intéressés : « *si l'industrie n'y va pas, c'est qu'il n'y a pas de marché. Donc ce n'est pas rentable. Maintenant, ça ne veut pas dire qu'il ne faut pas le faire* » (scientifique). Les patients l'on fait. Ils ont acquis une expertise scientifique et même réussi le défi de produire les premiers biomédicaments pour traiter les maladies neuromusculaires. Un exploit qui s'apparente à une prise de pouvoir.

Voici une trentaine d'années, les patients isolés ne savaient rien face à un médecin qui savait tout. Aujourd'hui, dans le cas de certaines maladies chroniques, il arrive que le patient supplante le médecin dans la connaissance de sa pathologie. Le malade possède un savoir, initialement acquis par lui-même, seul, à travers son expérience de la maladie et sa quête personnelle d'informations recueillies sur internet et dans les journaux. Puis sa démarche rejoint une dynamique collective. La relation de soin devient de moins en moins asymétrique. Le patient s'appuie sur une communauté de pairs à laquelle il s'identifie. Ce groupe intervient pour le soutenir au quotidien, partager son histoire, l'aider à faire front, à devenir plus autonome et à adopter des comportements qui améliorent sa qualité de vie. Ces communautés interviennent aussi pour concevoir ou co-concevoir des solutions qui répondent aux besoins des patients insuffisamment pris en compte. En capitalisant autour des ressources de ses membres (connaissances, compétences, énergies, temps) et en construisant des offres adaptées à partir de leurs expériences, l'association remplit une mission de catalyseur d'*empowerment***.**

[25] L'Association Française contre les Myopathies (AFM) a écrit plusieurs pages de l'histoire de la médecine. Elle a mis au point les premières cartes du génome humain en 1992. Le Généthon, créé par l'AFM, est le laboratoire pionnier de la thérapie génique pour les maladies rares. Il est pionnier de la thérapie génique, depuis 1997 et s'est engagé dans la bioproduction depuis 2006. Ses domaines thérapeutiques sont les maladies neuromusculaires, déficiences, immunitaires, maladies du sang, maladies du foie. Il emploie 180 scientifiques et experts.

La première étude exploratoire s'achève avec la mise à jour de 9 étapes de l'*empowerment* organisées en quatre phases, dont trois relèvent d'un *empowerment* collectif (Figure 5).

Figure 5 : L'*empowerment* du patient, un processus en 4 temps et 9 étapes

Ce travail a fait l'objet d'une publication en annexe page 239 « Mieux comprendre le processus d'*empowerment* du patient » (Fayn et *al.*, 2017). L'article détaille les différents stades du cheminement mis à jour dans le cadre de cette étude.

Pour affiner ce processus et vérifier les paliers de progression identifiés, une seconde étude qualitative exploratoire a été menée dont les résultats sont exposés dans la section suivante.

3.2 Deuxième étude qualitative exploratoire menée dans le cadre d'une netnographie

La proposition théorique élaborée à partir de la première étude qualitative a fourni un cadre particulièrement utile lors des différentes étapes de la netnographie à savoir, l'observation, la sélection des données, leur classification et leur analyse. Ce travail complémentaire a permis de définir un nouveau modèle d'analyse du processus d'*empowerment*. Cette représentation met en évidence des convergences et des évolutions avec le modèle initial. L'étude réalisée auprès du forum « Vivre sans thyroïde » révèle aussi les déterminants individuels et collectifs qui facilitent le passage d'un niveau d'*empowerment* à un autre. L'ensemble des résultats est présenté dans les sections suivantes.

3.2.1- *L'empowerment* individuel

L'*empowerment* individuel débute avant l'inscription, au moment où la personne lance une recherche pour mieux connaître et comprendre sa pathologie. Quand elle arrive sur le forum « Vivre sans thyroïde », elle passe souvent un certain temps à lire les messages sans en écrire. Comme l'accès au site est libre, elle n'est pas obligée de s'inscrire ; elle ne doit accomplir cette procédure que si elle désire envoyer un message. D'abord en retrait, elle décide un jour de franchir le pas et par là même se reconnaît membre d'une communauté. Elle accepte alors les règles de fonctionnement du forum, à savoir, prendre un surnom, donner son adresse mail, entrer un mot de passe, choisir un avatar (en option) et enfin se présenter brièvement si elle le souhaite. Elle passe alors du statut de *lurker* ou *looker* (lecteur qui ne contribue pas au forum) à celui de *poster* ou posteur. Il existe un temps de latence entre l'inscription et le premier message. Ainsi, sur les 21 personnes suivies, 4 ont posté un message le jour même, dans ce cas la demande a un caractère d'urgence ou de colère, 16 personnes ont publié leur premier message entre 1 à 35 jours après leur inscription ; la moyenne se situant à 8,25 jours. Pour une personne, ce délai a été de 33 mois *: « Je vous lis depuis plusieurs mois, je me lance pour chercher une aide d'informations »* (individu 18). Ce délai montre qu'il n'est pas aisé de poster un message.

Le premier message officialise l'entrée dans le processus d'*empowerment*. En devenant forumeur, le patient rejoint un collectif qui a su construire une connaissance collaborative (Wentzer et *al.*, 2013) à partir de milliers de conversations. Il va prendre part à cette œuvre communautaire.

Sa démarche est en général motivée par un questionnement concernant un symptôme, un nouveau traitement, un résultat d'examen. Le forumeur prend un temps de réflexion avant de le rédiger sauf s'il a un besoin impératif d'aide ou s'il est indigné. Parfois le 1er message apporte une explication *: « bonjour, depuis quelques jours je parcours ce forum à la recherche d'infos mais sans vraiment trouver quelque chose d'approchant » (individu 13).* Ce premier *post* signe l'engagement du patient dans la communauté des personnes souffrant d'une maladie thyroïdienne.

L'engagement

Défini comme un processus psychologique comprenant des aspects cognitifs et émotionnels (Bowden, 2009), l'engagement débute ici avec l'enregistrement de la demande du patient à la communauté de pairs « Vivre sans thyroïde ». L'internaute se détache de l'emprise du système de soins. Il sort de la simple transaction (Van Doorn et *al*., 2010, Vivek et *al*., 2012), à savoir la consultation médicale, ou de son bilan sanguin confié à un laboratoire. Ces prestations ne lui ayant pas apporté l'amélioration ni les éclairages attendus, il poste sur le forum les questions qui le taraudent et partage ses préoccupations. Pour ne plus subir la maladie, le patient part à la quête d'informations qui lui font défaut. Pour cela, il entre en interaction avec d'autres patients.

Juste après avoir dit « *Bonjour* », la personne résume sa situation (souvent complexe), révèle des aspects de son intimité et de sa difficulté à vivre avec la maladie en livrant une mini-biographie de son parcours de soins. Elle détaille ses troubles, ses résultats d'analyse ou ses prochains rendez-vous de santé : *« je sors de mon RDV chez le toubib et suis complètement déboussolée* » (individu 2), «*Je me sens hyper mal, oppressée* » (individu 3), « *je me suis longuement battue contre quelque chose d'invisible* » (individu15), «*Je ne sais plus quoi faire* » (individu 3), *« J'ai soigné un Basedow assez sévère* (…) *et mes dernières analyses confirment qu'un processus peu catholique se met en place* » (individu 7).

L'auteur du message est en quête de solution et de conseils face à des symptômes ou une situation qui lui échappe : « *On vient de me découvrir une thyroïdite lymphocytaire chronique, mais avec la TSH dans les normes (…)* » (individu 10).

Ensuite vient la question, parfois plusieurs. Un peu comme si la demande était émise à voix haute : « *Pourquoi c'est plus facile de se faire prescrire des AD que du Levothyrox® ? Quelle est l'explication médicale ? Trop cher, trop compliqué ???? Pourquoi attendre de sortir des normes ? Et ramasser les gens à la petite cuillère ?* » (individu 12). « (…) *Cette question, je*

me la pose, je vous la pose » (individu 10). Les personnes recherchent des explications, des avis éclairants qui les aideraient à décrypter leurs symptômes, certaines avancent des pistes : « *hyperplasies, adénopathies ou nodules ? C'est quoi la différence entre ces 3 trucs ?* » (individu 9), *« Je vois une diminution de cette glande alors que le commentaire de l'échographiste note une augmentation de volume ? (…) merci d'éclairer ma lanterne* » (individu 13), « *Je me demandais si ça ne pouvait pas être lié au fait de ne plus avoir de thyroïde ?* » (individu 16), « *Le sujet de la température corporelle me titille beaucoup* » (individu 20).

Des internautes sont en quête de conseils avant de débuter une nouvelle thérapie ou aimeraient échanger avec des personnes qui sont confrontées aux mêmes troubles ou suivent le même traitement. Elles veulent savoir si elles sont vraiment seules à ressentir certains maux ou si d'autres personnes éprouvent les mêmes difficultés qu'elles : « *Je dois faire une cure d'iode* » (individu 5), *« J'ai une thyreoctomie totale, j'aimerais avoir des témoignages de personnes qui associent euthyral+Levothyrox®* » (individu 15), « *Quelqu'un a t-il vécu la même chose ? merci d'avance de tout commentaire* » (individu 6). La prise de parole est aussi déterminée par l'inquiétante évolution de la maladie ou par une ordonnance qui semble inadaptée : « *Je n'en crois pas mes oreilles, qu'il se pourrait que je doive repasser à la chirurgie »* (individu 11). D'autres recherchent avant tout une écoute et un soutien ou simplement remercient les créateurs et contributeurs du forum : « *Voilà, je n'avais pas de question particulière, (…) mais je suis preneuse tout de même de tous vos commentaires afin de me sentir moins seule* » (individu 12), « *Voilà plus d'un mois que j'ai découvert ce forum sans jamais laisser de messages. Je profite de cet anniversaire pour vous remercier tous. Je me fais opérer mercredi prochain* » (individu 19).

Ces premiers messages ont été rassemblés et codifiés au sein d'un même corpus et analysés par le logiciel Alceste. Le nuage de mots qui a été produit donne un aperçu de leur contenu. La taille des mots est proportionnelle au nombre d'occurrences de leurs lemmes (Figure 6). L'épicentre du nuage de formes est « faire ». Le verbe est associé aux différentes maladies de la thyroïde et traduit à la fois la préoccupation majeure « que faire ? » mais aussi l'intention de trouver une solution. Le point commun à ces messages est la volonté d'agir pour arriver à mieux gérer la maladie, ses effets et ses traitements.

Figure 6 : Nuage de mots résultant de l'analyse lexicale des 1ers messages rédigés par les 21 forumeurs

Les forumeurs interrogent la pertinence du traitement, les écarts de leurs examens avec les normes. Ils sont très préoccupés par les symptômes étranges et protéiformes des maladies de la thyroïde et du temps que prendra le retour à un état plus normal. Ils se tournent vers le forum pour mieux comprendre ce qu'ils ressentent. Il est question d'hyperthyroïdie, de délais de rendez-vous, de médicaments, d'analyses… Malgré les traitements, beaucoup constatent l'aggravation de leur état de santé et de ce fait, perdent confiance dans le corps médical qui ne leur propose pas de médication efficace. Sur le forum, leurs messages disent la peur, le refus de la fatalité, le besoin d'explication et de soutien. Ils expriment aussi les dysfonctionnements des prises en charge et la déception de ne pas voir leur état s'améliorer.

Ce résultat confirme l'analyse manuelle horizontale qui révèle que 70% des premiers messages comportent un questionnement. Les 30% restants portent sur une contribution en forme de témoignage (le récit du parcours sans questionnement), de recommandation en matière d'alimentation, de remerciement pour l'existence de ce forum.

Ce nuage de mots (figure 6) est issu de la principale classe identifiée par le logiciel Alceste. Les propos des forumeurs sont principalement centrés sur une description d'un dysfonctionnement clinique qui les inquiète. Ils se poursuivent avec une demande

d'explication. Leurs textes expriment aussi un sentiment de lassitude mais laissent transparaître une note d'espoir, celle de trouver une solution personnalisée et un soutien. En effet, le premier message est aussi un acte de ralliement à la communauté des forumeurs de VST. C'est le moment de la prise de conscience et du cheminement vers une meilleure connaissance de la maladie. L'étude montre par la suite que le cheminement des forumeurs s'inscrit bien dans la définition de l'*empowerment* individuel, grâce à l'accueil et à l'accompagnement personnalisé dont ils bénéficient sur le forum. En effet, l'appel émis sur VST reçoit rapidement une réponse. Ainsi le néophyte va poursuivre son processus d'*empowerment*, via la dynamique des interconnexions, d'abord en étant *coaché* par un modérateur-ambassadeur, puis en prenant part à d'autres groupes de discussion.

Le rôle clé du modérateur - *lead users*

Entre la question individuelle et le ralliement au collectif, l'étude montre l'existence d'une étape intermédiaire, l'accueil. Il est d'usage qu'un modérateur joue le rôle d'ambassadeur. Inscrit de longue date sur le forum, il intervient en première intention auprès des novices en leur répondant par un mot de bienvenue et la plupart du temps en leur fournissant les renseignements attendus. Son travail est d'adapter ses connaissances et ressources à la situation particulière du demandeur. Dans son *post*, le modérateur évoque souvent la similitude entre la situation vécue par le nouvel arrivant et la sienne en utilisant les termes « *moi aussi* », « *même* », « *pareil* ». Le dialogue peut très vite se transformer en conversation à plusieurs. Le nouvel arrivé adopte rapidement l'usage du « tu » et la formule de salutations passe rapidement de « *Bon courage à toi* » ou « *Amicalement* » à « *bises* » et « *bisous* » avec émoticônes, marquant une proximité. La « *différence* » initiale qui préoccupe et effraie devient un motif de rassemblement et d'attachement. Le demandeur est ainsi connecté à un autre miroir, qui à son tour revient sur son expérience et son cheminement. Sur le ton de la cordialité, ces patients expérimentés apportent un savoir expérientiel et/ou une connaissance experte. A la manière des facilitateurs-enseignants « *libérateur et conscientisant* » décrits par Freire (1970), les modérateurs guident le profane dans une forme de compagnonnage digital. Ils expliquent, orientent, conseillent, recommandent. Ils invitent aussi le demandeur à davantage de précisions et c'est en reformulant ou en complétant sa demande que le nouvel arrivant apprend à mieux définir et cerner ses difficultés. Par exemple, le demandeur est invité à rechercher ou à compléter ses résultats de laboratoire par des données antérieures de

manière à pouvoir les comparer. C'est en mêlant des renseignements techniques à un dialogue empreint de sollicitude, affectif et cognitif que le forum initie le nouvel arrivé aux arcanes du métier de malade de la thyroïde.

Avant de devenir modérateurs, ces malades étaient aussi des néophytes autodidactes. Progressivement, à force d'implication, de recherche et d'échanges, ils ont appris « le métier de patient » et sont devenus « *experts-profanes ou patients ressources* ». Ils se reconnaissent à leurs compétences dans la gestion de leur maladie et à leurs connaissances pour maintenir leur santé et contenir la maladie (Shaw et Baker, 2004). Ils détiennent également un savoir très particulier sur la relation au patient et sur l'information qui lui est dispensée. Ils ont accru leur influence, pas seulement sur le forum, mais aussi auprès des praticiens, des décideurs et des informateurs. Ils incarnent le processus d'*empowerment* : leur parcours a débuté avec l'annonce de la maladie, s'est poursuivi par une quête qui a débouché sur des acquisitions de connaissances et de capacités nouvelles et s'est prolongé par un engagement auprès des autres qui se manifeste par une guidance et une coopération (Szasz et *al*., 1956). Leur positionnement est particulier : « *On n'est pas ici pour faire "la morale" (…) juste pour faire réfléchir - permettre des échanges, en toute liberté, oui, mais en évitant les excès, en soulignant les risques, en conseillant la prudence ! C'est notre responsabilité, en tant que forum !* » (individu 11). Ils aident à aborder plus sereinement l'épreuve de la maladie, résume la présidente du forum « *Nous sommes les médiateurs entre médecins et patients (…). Nous approfondissons les explications données aux malades tout en restant grand public »*[26].

Contributeurs et dépositaires d'une expertise (veille sur le web scientifique, participation au congrès, échanges avec spécialistes…), les modérateurs complètent parfois leurs explications par des ressources au sein du forum ou en externe, sur d'autres sites (renvoi vers des définitions, des tableaux ou des articles plus complets). Ils interviennent souvent très vite, quelques heures voire même quelques minutes, après le dépôt du message. En fonction des sujets et du nombre de personnes concernées, le dialogue peut se transformer en conversation à plusieurs où chacun apporte ses questions, son ressenti ou ses solutions. Cette communauté partage une identité forte. Ces liens évoquent la communauté de marque qui caractérise les relations micro-sociales construites autour d'un même centre d'intérêt (Cova, 2006, Arvidsson et Caliandro, 2016). Cependant, les enjeux sont plus cruciaux, ils ne

[26] Beate Bartès, entretien accordé à La dépêche, publié le 02/08/2010 https://www.ladepeche.fr/article/2010/08/02/882808-beate-bartes-son-site-sur-la-thyroide-est-un-succes.html consulté le 19/05/2019

concernent pas l'attachement à un produit ou à un service (qui demeure de l'ordre du choix) mais visent à gérer des problèmes de santé invalidants et envahissants.
Le rôle des modérateurs est déterminant dans le processus d'*empowerment* individuel et collectif. Les forumeurs suivis sont devenus au fil du temps des modérateurs. En quelques mois ou années, ils ont acquis un savoir plus grand sur leur maladie et une meilleure connaissance des symptômes. A force de visiter les pages, ils maîtrisent des fonctionnalités du site et sont en capacité d'aider les autres à leur tour. Dans la chaîne de l'*empowerment*, ils font à leur tour le lien entre le demandeur et la communauté. Ces agents d'inclusion sociale (Licsandru, 2018) vont créer un sentiment d'appartenance de l'individu à la société virtuelle qui l'accueille, le reconnaît, l'*empowère* et le respecte en tant que membre à part entière. Ils se rapprochent des *lead-users*, ces utilisateurs expérimentés qui savent résoudre les problèmes de manière empirique et qui peuvent aussi développer des solutions alternatives (Von Hippel, 1986, Fuchs et *al*., 2010).

L'équipe de VST est composée d'un peu plus d'une trentaine de bénévoles, 35 membres actifs dont 10 modérateurs. Les **membres actifs** s'impliquent dans le fonctionnement du forum et/ou de l'association en général (les membres du CA, les modérateurs du forum). Les **modérateurs** exercent une fonction de "veilleur bienveillant". Ils s'assurent que les messages se trouvent dans les bonnes rubriques. Ils scindent des discussions, par exemple quand plusieurs sujets apparaissent sur une même page alors qu'il serait préférable de commencer une nouvelle discussion. Ils peuvent aussi déplacer des messages d'une rubrique à une autre, par exemple de "généralités" dans "cancer" mais aussi vers une rubrique "invisible" quand il faut cacher un message, par exemple un doublon, un spam, un message publicitaire ou agressif. Auprès des nouveaux arrivés, le modérateur remplit des missions de traducteurs-coachs-référents-experts-éducateurs-influenceurs-réformateurs « *sans jamais prétendre remplacer un médecin* ». Ils sont les premiers à accueillir, renseigner, orienter et soutenir les néophytes en quête d'explication. Chaque nouvelle question ouvre un fil de discussion où vient s'inscrire la réponse du modérateur. Ce patient ressource connait le sujet et peut conseiller car bien souvent il a rencontré la même difficulté. Il peut s'agir d'aide à l'interprétation d'une échographie d'un nodule, des bilans biologiques, de recommandation pour la prise de médicament, pour une opération ou une cure d'iode, pour un meilleur suivi des symptômes... Par le jeu des questions réponses, les patients chevronnés initient les demandeurs aux arcanes de la maladie et des traitements. En leur compagnie, les demandeurs

apprennent à mieux contrôler l'évolution de leur maladie. Ils se sentent compris et épaulés. Les modérateurs sont les animateurs du forum. Ils transmettent leur état d'esprit solidaire et créent une ambiance chaleureuse. Ils multiplient les encouragements et les soutiens « *je penserai très fort à toi* » « *Bises* » « *A bientôt* » « *Bon courage* ! ».

Les modérateurs ont pour modèle le leader charismatique

A cette étape de l'étude, il est intéressant d'évoquer la présidente du forum qui inspire aux modérateurs leur dévouement désintéressé à la cause des thyroïdiens. A l'origine de la création du site, son influence se rapproche de celle des leaders charismatiques identifiés par Conger et Kanungo (1987) à qui ils reconnaissent cinq attributs comportementaux :

1. Vision et articulation : ici, l'ambition désintéressée de la présidente est de partager son expérience de la maladie et de créer un lieu d'échange et d'entraide avec les patients francophones, espace qui n'existait pas en 2000. Pour le concevoir, elle s'est inspirée d'un site allemand où elle avait trouvé toutes les informations qui lui manquaient lorsque son cancer a été découvert. Les informations dispensées sur le forum vont « *des affaires à emporter à l'hôpital pour une opération ou une cure d'iode aux soins à la cicatrice, c'est parfois dans le forum que les gens apprennent qu'il faut prendre les hormones à jeun ou qu'on peut éviter la défreination* (sevrage en hormones thyroïdiennes*)pour la cure d'iode ou la scintigraphie grâce au Thyrogen (…) des nouveautés concernant la thyroïde : nouvelles valeurs de référence pour la TSH, nouvelles recommandations pour le suivi du cancer (…)* »[27].
2. Sensitivité à l'environnement : l'environnement est à la fois synonyme de contraintes, de lourdeurs, de relations asymétriques avec les soignants qui pèsent sur les patients mais l'environnement est aussi porteur d'opportunités. Parmi les plus prometteuses, on retrouvera celles de créer des liens entre personnes malades, de penser une organisation qui apporte des réponses rapides, qui facilite les échanges d'expériences et de solutions pragmatiques, qui incite à se projeter dans l'avenir et à proposer des transformations à grande échelle.
3. Sensitivité aux besoins des membres : le principe même du forum est fondé sur le souci de l'autre ; son architecture est construite pour faciliter l'échange et l'archivage des

[27] Extraits des propos de la Présidente lors de la conférence de presse du 30 mars 2006 - http://thyroide.free.fr/pdf/lyon_conference_presse.pdf, dernière consultation le 19 juillet 2019.

questions/réponses. Ce forum se distingue par la qualité des renseignements transmis de manière rigoureuse, claire, documentée, actualisée, justifiée conformément aux principes du HONcode[28], l'empathie en plus. Même si cette mission se révèle âpre et ingrate : « *après des années passées sur le forum, on a parfois l'impression de "dire sans cesse les mêmes choses", comme si personne ne nous écoutait jamais, comme si toutes nos explications ne servaient à rien (…) il faut toujours garder en tête que pour chacun qui ARRIVE sur le forum, c'est NOUVEAU ! Il vient d'être diagnostiqué, il est encore choqué d'apprendre qu'il est malade, il ne connaît ni la maladie, ni le fonctionnement du forum, il n'a même pas l'idée de chercher s'il existe quelque part une "foire aux questions" (…) il est dans "l'urgence", angoissé, il a besoin d'être rassuré, qu'on lui explique "avec ses mots à lui", SON cas personnel* [29]*... ».*

4. Prise personnelle de risque : les échanges sur le forum expriment souvent une souffrance causée par un manque d'écoute des praticiens (errance diagnostique, non prise en compte de la douleur ou du ressenti des patients, confusion de la maladie avec un problème psychologique …). Parfois les relations de pouvoir autour de la maladie sont très pesantes et tendues. A ce titre, le combat citoyen le plus emblématique concerne la crise du Lévothyrox® avec deux assignations en référé-expertise contre un laboratoire et une constitution de partie civile dans l'instruction au pénal. Dans ces combats, la présidente accepte d'être en première ligne.

5. Réaliser un comportement peu usuel :la présidente s'investit avec constance et expertise à raison d'une moyenne minimum de 7 messages par jour depuis 19 ans. Elle a le souci de traduire les connaissances expertes pour les partager avec ses pairs, elle est conviée à de nombreux congrès scientifiques et rend compte de ce qu'elle y apprend. Elle a co-rédigé des textes et des ouvrages[30] avec des spécialistes. Elle a constitué un conseil scientifique qui accepte de soutenir son action en l'aidant à renseigner les demandes les plus complexes ou les malades ayant besoin de conseils précis, par exemple pour des cancers avancés, métastatiques, réfractaires. C'est elle qui contacte les spécialistes par mail et transmet leur réponse au patient. Il arrive aussi que les experts rédigent des articles pour publication sur le site comme

[28] HONcode, code de conduite pour les sites web de santé https://www.hon.ch/HONcode/French/

[29] Extrait d'un message de la Présidente à un modérateur découragé ihttps://www.forum-thyroide.net/index.html?https://forum-thyroide.net/phpBB/ftopic44368.html

[30] Guide INCa/HAS « Cancer de la thyroïde – ALD30 », 2010 : https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-de-la-thyroide/References

[30] Guide INCa/Ligue « Les traitements des cancers de la thyroïde », 2013 : https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-traitements-des-cancers-de-la-thyroide

[30] 100 Questions-Réponses sur la Thyroïde, Editions Ellipses 2017, ISBN 2340021359.

le Pr Schlumberger qui a résumé les derniers protocoles d'essais cliniques en cours. Enfin, elle veille à l'indépendance du site vis-à-vis des laboratoires et des autorités sanitaires.
La présidente incarne la figure de **guide-régulateur-mentor**. Son exemple et ses interventions donnent confiance et insufflent des valeurs de respect, d'attention à l'autre, de rigueur. Les modérateurs forment son cercle rapproché.
Les visiteurs viennent sur le forum pour des raisons utilitaires, ils s'y maintiennent pour l'*empowerment* et la cordialité qu'il diffuse.

Les différentes formes d'*empowerment* individuel identifiées sur VST

L'analyse des premiers échanges des 21 personnes suivies apporte une meilleure connaissance des trois formes d'*empowerment* individuel identifiées par Ben Ayed et *al*. (2016) à savoir, l'auto-conscience, l'auto-détermination, l'auto-efficacité. A ces trois états psychologiques s'ajoutent l'*agency*, qui correspond à l'affirmation de son identité propre Botti et *al.*, 2011), et la résilience, forme d'adaptation-dépassement (Cyrulnik, 2001, Lani-Bayle, 2014, Michallet et *al*., 2014).
L'auto-conscience correspond à la connaissance de son état de santé. L'auto-conscience débute par la lecture silencieuse du forum et se poursuit par la quête d'information au travers de l'inscription sur le forum et de la mise en ligne d'un message présentant son vécu, ses connaissances ou ignorances. Les messages sont émis par des personnes qui se reconnaissent comme étant « *malades de la thyroïde* ».
Les forumeurs livrent un constat clinique ou évoquent leur traitement actuel ou futur : « *je suis donc en pleine période de recherche de la dose de stabilisation, on ne sent que très peu les effets, mais si on fait le bilan, de nombreux points négatifs s'estompent progressivement* » (individu 20).
La transcription du vécu de la maladie occupe une large place sur le forum. Pour certains, il s'agit d'une saga avec saison I et II suivie par un groupe de « fans » : « *Voilà quand j'ai commencé à consulter ce forum il y a quelques mois et ensuite à m'y inscrire, je ne pensais absolument pas que j'aurais à ouvrir un post "suivi de..." !* » (individu 12).
L'écriture du *post* aide à la prise de recul et à l'affirmation de soi, de son identité et de ses marges de manœuvre : « *Qui du médecin ou de moi sait ce que je vis ?* » (individu 7). « *Il parait évident que suivant la pathologie du patient, les valeurs n'ont pas la même signification...* » (individu 1). Certains ont conscience de leur vulnérabilité et de la nécessité

d'acquérir un savoir pour pallier ce sentiment d'infériorité et de détresse. Ils acceptent de partager leur intimité, leurs réflexions personnelles et leurs émotions avec la sphère publique : « *A nouveau revivre les mêmes émotions : déception, révolte. Puis, quand l'orage est passé, quand on se retrouve à nouveau avec ces petits symptômes qui n'ont l'air de rien mais qui, cumulés, nous pourrissent les journées. Alors, face à l'évidence, on repart avec notre bâton de pèlerin en quête d'un professionnel nous croyant car, manifestement, cela ne va toujours pas. Qu'est-ce que c'est lourdingue, quel temps perdu !* » (individu 16). La juste colère (Rogers et *al.*, 1995, Darpy et *al*. 2012) apparaît d'ailleurs dans de nombreux messages. Insatisfaits de leur prise en charge, les nouveaux arrivés portent un regard parfois amer sur le système de soins. La maladie n'est plus seulement un problème individuel mais une question citoyenne : « *ce délire barbare et muet qui consiste à se savoir pas bien mais à attendre le "palier parlant"*[31] *pour ceux qui savent ce que nous devrions ressentir sans essayer de comprendre* » (individu 2), « *Le fait de ne pas mettre au courant sa patiente des effets négatifs est une honte (...) quelles conséquences pour la vie future ? on ne nous le dit jamais* » (individu 13), « *Marre d'être mal traitée par les médecins qui confondent facilement cette maladie avec un problème de nerfs (...) Je crois que le manque de chiffres fiables reflète le manque de considération envers les Hashimotiens* » (individu 1).

D'autres se réjouissent de l'existence de cet espace ouvert en permanence où s'épanouit la solidarité du « *nous-ensemble* ». Les forumeurs ne se sentent plus seuls mais connectés à une vie communautaire, à un groupe d'entraide mutuelle (Rabeharisoa et *al*., 2002) où ils peuvent exposer leurs difficultés sans avoir le sentiment d'être jugé : « *partager mon parcours m'aura fait du bien au moral* » (individu 3), « *J'espère voir le gynécologue vendredi mais le connaissant je ne m'attends pas à une grande écoute de sa part! merci xxx de tes réponses en tout cas. Ça fait du bien de se sentir moins seule!* » (individu 17).

La conscience de soi sous le regard aidant de l'autre, le récit réflexif qui aide à prendre du recul, l'expression d'une juste colère argumentée et partagée, le sentiment d'être compris dans ses fragilités, ses désarrois et ses espoirs, sont autant d'indicateurs de résilience.

L'auto-détermination s'exprime à travers l'indépendance et l'autonomie acquises grâce à l'apprentissage des différentes formes et traitements de la maladie.

Le patient prépare la consultation, élabore une liste de questions, va au bout de ses demandes, se pose en interlocuteur plus avisé, en mesure de faire des choix éclairés par une connaissance plus précise de son état et des options thérapeutiques : « *Pour la visite de mercredi 25/07 avec*

[31] Le dosage des médicaments est progressif, il passe par des paliers et il faut attendre plusieurs semaines pour effectuer un contrôle qui évalue l'impact du traitement et modifier la quantité prise.

le chirurgien, je me suis préparée une liste de questions qui peut, peut-être, être complétée par vos expériences » (individu 12), « *si j' ai bien compris le mode de fonctionnement, tant qu' on est loin de sa dose idéale de Levothyrox® , les paliers de 25 g peuvent aller* » (individu 20), « *les chiffres et le ressenti ne vont pas forcement de pair* » (individu 1).

Sur le forum, les patients savent qu'ils bénéficient d'une compétence empathique, qu'ils seront entourés et orientés avec sérieux, et soutenus dans leurs démarches : « *je n' ai pas tous les effets secondaires, je n' en ai que quatre, ce qui est déjà pas mal, par contre ma TSH n' est plus dans la fourchette, elle a beaucoup bougé* » (individu 16). Les patients instaurent ainsi les conditions d'un échange plus constructif avec les médecins en argumentant sur des éléments factuels qui peuvent être recensés à l'aide d'un tableau de mesure proposé sur le forum : « *Mon toubib est assez frileux, tu sais. Mais, je suis tellement catégorique dans ce que je dis maintenant, après avoir lu les infos ici, qu'elle est obligée de m'écouter* » (individu 1).

Quand ils postent des messages après les consultations, les patients complètent les renseignements reçus de la bouche du médecin par les données mises à disposition sur le forum. Ces allers-retours entre le forum et la consultation leur enseignent à rationaliser et ordonner leurs idées, à maîtriser les éléments techniques, à formuler des hypothèses, à exprimer leurs doutes, à synthétiser leurs propos et à se construire une opinion indépendamment des médecins (Bonnemaizon, 2008).

Les témoignages des autres malades les aident à mieux se comprendre eux-mêmes, à acquérir un esprit critique, à se construire un socle de résistance : « *Bref, je suis devenu, ce qu'on nomme vulgairement la chieuse de service, bref pour dire que quand on sait de quoi on parle, on peut arriver à faire bouger les médecins* » (individu 16).

La reprise en main de son parcours de soins passe pour certains par le changement de médecin. Dans ce cas, le forum les aide à trouver des adresses de médecins recommandés par les membres et transmis par message privé. Ils découvrent aussi comment sélectionner et apprécier des professionnels en fonction de critères élaborés en concertation avec les membres du forum : *« je songe à changer d'endocrinologue car la petite jeune qui me suit au CHU me parait peu intéressée par les problèmes de thyroïde* » (individu 8), « *le problème c'est de savoir qui aller voir* » (individu 9), « *ensuite personne n' a jamais redemandé les TPO, même quand la TSH est montée a plus-de 4. 5. Ma priorité va être de trouver un endocrinologue sans œillères à proximité de chez moi (…) CHU ou pas* » (individu 6).

Mieux comprendre la maladie, c'est aussi accepter les contraintes et les limites de la médecine : « *à la fin de la consultation elle m'a dit "vous en savez plus que moi sur la*

thyroïde!" je lui ai répondu que moi ça faisait 5 mois que je me renseignais dessus à comparer à ses quelques heures de cours lointaines! » (individu 1).

Plus aguerris, ils défendent leur point de vue en se référant à des sources fiables, à des données mesurables. Ces conversations leur apportent aussi un espace de liberté et de distance par rapport au cadre de soin et à leur environnement familial où ils sentent parfois incompris. Ils affrontent la maladie de manière plus sereine.

Ils savent mieux cerner l'emprise de la maladie et adoptent une autre philosophie de vie. « *Grâce à ce forum et à tous vos échanges, je peux faire la part des choses* » (individu 14).

L'auto-efficacité recouvre la compétence dans la capacité à maîtriser sa santé et à adopter des comportements d'auto-soins (Cases, 2017). Ainsi, ils apprennent à mieux interpréter les résultats du laboratoire : « *je me suis rendue compte qu' il y avait une anomalie quantifiable sur le bilan thyroïdien, j' étais en-quelque-sorte soulagée : il y avait une raison à mon ressenti* » (individu 13), « *D'autre part il est illusoire de vouloir perdre du poids tant qu'on n'est pas stabilisé au niveau thyroïdien. Quand tu auras trouvé ton équilibre ce sera beaucoup plus facile* » (individu 14). Les forumeurs comprennent comment agissent les traitements et les raisons pour lesquelles il est si difficile de trouver le bon dosage : *« j'ai réussi à arracher aux toubibs 25µg de lévo mais malgré 3 généralistes et 3 endos, aucun n'est convaincu de mon problème d'hypo(...) Penses-tu que je devrais réclamer une scintigraphie pour démontrer le mauvais fonctionnement de ma thyro ?* » (individu 17).

Ils parviennent à maitriser leurs émotions, la panique, le stress et l'angoisse, à analyser leur situation de manière logique. Ils comparent d'eux-mêmes leurs résultats de laboratoire aux données antérieures et aux fourchettes de référence : « *Finalement la norme est très personnelle et n'est la même pour personne* » (individu 7). Ils connaissent la différence entre nodules chauds et froids et, dans les grandes lignes, les points à retenir de l'analyse d'une échographie ou d'un examen anatomopathologique. De ce fait, ils adoptent des comportements d'auto-surveillance et d'auto-soins comme des compléments alimentaires, les plantes, fruits, tisanes ou des activités sportives. Ils possèdent aussi une connaissance anticipée du déroulé des soins en lisant le témoignage des malades qui viennent d'être opérés. Ils peuvent se préparer physiquement et mentalement aux opérations, aux traitements par iode radioactif (irathérapies) en échangeant avec ceux qui ont connu ces traitements.

Quand ils cherchent des informations, ils sont plus efficaces car ils connaissent bien les fonctionnalités du forum. Ils savent partager, alerter, ordonner les requêtes et les réponses,

communiquer en message privé, lancer des enquêtes. Les forumeurs suivis acquièrent des savoirs très concrets qui augmentent leur « *agency* » (Sen, 1988).

L'*agency* définit à la fois, la libre expression de soi, de ses choix, l'auto-détermination ou encore un comportement visant à atteindre des objectifs personnels et le contrôle de la qualité de sa vie (Botti et *al.* 2011). Les leviers d'action sont l'intentionnalité, la prévoyance, la réactivité et la réflexion sur soi (Bandura, 1977). En ce sens, l'*empowerment* est bien une augmentation de l'*agency* (Alkire, 2005, Ibrahim et *al.*, 2007). Sur le forum, les individus déploient des compétences de proactivité, d'auto-organisation, d'auto-régulation qui viennent renforcer leur *agency*. Le groupe intervient à la fois pour fédérer et structurer les réactions, aider à formuler les émotions, construire une connaissance collective à partir d'expériences individuelles, identifier les opportunités (Yoon, 2010). En écrivant leur parcours et en échangeant entre eux, les malades se réapproprient la maladie et le système qui organise son traitement : « *En tous les cas, moi je suis devenue grâce au forum très réactive avec les médecins et je suis très déterminée à ne plus me laisser malmener* » (individu 13), « *(…) grâce au forum , et je dédramatise car je comprends mieux mes malaises, je les retrouve tous ici , merci à tous et toutes, quelle belle solidarité. Je vous embrasse* » (individu 15).

La conscience de soi sous le regard aidant de l'autre, le récit réflexif qui aide à prendre du recul, l'expression d'une juste colère argumentée et partagée, le sentiment d'être compris dans ses fragilités, ses désarrois et ses espoirs, sont autant d'indicateurs de résilience.

La résilience, processus d'adaptation face à l'adversité et l'*empowerment*, processus d'émancipation face à une oppression, apparaissent intimement imbriqués. La personne qui adopte cette démarche *« va réinterpréter la signification d'une situation d'adversité et réorienter positivement le sens de sa vie afin de poursuivre son développement, tout en renforçant ses facteurs de protection personnels ou environnementaux avec, toutefois, la situation d'adversité comme nouvel organisateur de ce développement* » (Michallet et *al*., 2014).

Résilience et *empowerment* sont deux formes de dépassement inscrits dans une dynamique d'apprentissage, d'auto-conscience, d'auto-détermination, d'auto-efficacité et d'*agency*.

Par sa configuration (inscription, *post*, mise en contact, archivage, hiérarchisation, réalisation d'enquêtes, co-création de supports ou de solutions alternatives), le forum aide à acquérir les cinq dimensions de l'*empowerment* individuel, l'auto-conscience, l'auto-détermination, l'auto-efficacité, l'agency et la résilience. L'étude montre aussi que le forum ouvre à la conscience

d'une interdépendance à l'autre. Sur VST, la méditation réflexive sur soi-même en tant que personne malade devient le medium qui relie le nouveau demandeur au modérateur, cet « autre-miroir » qui a traversé la même expérience et va guider les premiers pas du néophyte au sein de la communauté. Entre l'*empowerment* individuel et l'*empowerment* collectif, il y a donc ce temps intermédiaire, temps de l'initiation aux valeurs et à la culture du forum durant lequel se construit le sentiment de réciprocité et d'altruisme envers ses pairs. Cet apprentissage se transmet par l'exemplarité des échanges (rapidité et qualité des réponses, empathie qui se dégage de la conversation). Il va déterminer l'engagement futur du forumeur.

3.2.2- L'étape intermédiaire, entre *empowerment* individuel et collectif

L'étude montre qu'il existe une passerelle entre le niveau individuel et le stade collectif de l'*empowerment* que tous les forumeurs n'empruntent pas. Il s'agit d'un moment charnière, peu étudié dans la littérature et pourtant essentiel à la dynamique d'une communauté et indispensable au renouvellement de ses membres les plus actifs. C'est le moment qui marque la prise de conscience de l'autre malade et la volonté de l'aider. Cette phase n'est ni systématique, ni pérenne, elle dépend de la personnalité et du vécu de chacun. Le forumeur va adopter le même comportement que le modérateur à son égard. Ainsi, l'attention et l'assistance prodiguées au nouveau venu lors de son entrée sur le forum lui inspire une forme de devoir éthique, celui de n'être jamais quitte du soutien reçu ; un sentiment qui oblige à aider à son tour. Ce forum n'existerait pas sans la primauté de la réciprocité (Servet, 2007) et de l'altruisme, sentiments intimement liés à la décentration et à l'habilité sociale. Sur le forum, aptitudes sociales et literaty se renforcent mutuellement et concourent à une transmission personnalisée et empathique du savoir (Figure 7).

La réciprocité et l'altruisme : les valeurs fondatrices du forum

Quand la Présidente explique les raisons qui l'ont amenée à créer le forum, elle met en avant les principes de réciprocité et d'altruisme. Devant subir une thyroïdectomie en 2000, elle cherchait à se renseigner sur cette intervention. N'ayant rien trouvé en France et étant bilingue allemand et français, elle a consulté beaucoup de pages allemandes et découvert un forum de discussion créé par un patient, « Ohne Schilddrüse Leben » (Vivre sans Thyroïde). Elle a posé toutes les questions qui la préoccupaient et reçu les conseils de nombreux autres malades, « *le tout dans un climat d'entraide très sympathique. Cela m'a beaucoup aidée à comprendre et à*

accepter ma maladie et à bien vivre l'intervention et le traitement ». Comme il n'existait aucun site de ce type en France et après avoir discuté avec ses médecins, elle a créé le forum équivalent de langue française, avec l'aide technique du webmestre du forum allemand. Dès le départ, son objectif a été d'aider d'autres malades de la même manière qu'elle avait elle-même été aidée.

Cet engagement initial du leader a imprégné au forum l'esprit généreux de partage et de réciprocité qui se traduit comme on l'a vu par une attitude empathique et des actions collaboratives réalisées en dehors de toute logique commerciale ou de profit personnel (Murdock, 2005). Ce fonctionnement fait de VST un service ouvert à tous 24/24, 7/7, tout en étant personnalisé, fondé sur le bénévolat et l'intégrité. A cela s'ajoutent la rigueur, le souci permanent d'actualiser les connaissances et la capacité d'offrir de multiples compétences aux demandeurs. De ce fait, le forum détient un fort capital confiance. « Merci » est certainement un des termes les plus fréquemment employés sur le forum. *« Voilà, je suis venue chercher un peu de soutien et espère à mon tour pouvoir en prodiguer aux autres quand la situation se sera éclaircie. Je vous remercie d'avance pour vos soutiens* ». Ce *post* est le premier de l'individu n° 12, toujours actif et à l'écoute des demandes des nouveaux arrivés 6 ans après la rédaction de ce message. Sur VST, la bienveillance prend plusieurs formes, chacun est à la fois demandeur et ressource. Sans avoir besoin d'être sollicités, les forumeurs participent à la collecte d'informations, à la traduction d'articles, à des veilles presse… Ils s'enquièrent de l'état de santé des membres de la communauté par exemple en suivant l'agenda des opérations et des cures d'iode. Les forumeurs font société. Ils partagent une culture commune, une convivialité « *entre malades* », une identité collective « *nous les thyroïdiens…* », « *les papillons* » : « *j'ai aussi trouvé de bons conseils sur ce forum, sinon je n'aurais jamais pu avoir ce mélange, je n'ai pas manqué d'euthyral c'est encore grâce au forum, et je dédramatise car je comprends mieux mes malaises, je les retrouve tous ici, merci à tous et toutes, quelle belle solidarité. Je vous embrasse* » (individu 15). Ces interconnexions génèrent un savoir technique et expérientiel sur la pathologie et des émotions empathiques. Les échanges sont facilités par l'habilité sociale des forumeurs ; l'univers du digital qui se joue des limites spatiales et temporelles se révèle particulièrement propice à son expansion.

L'habilité sociale

A l'ensemble des connaissances acquises sur la maladie au travers des échanges s'ajoute l'habilité sociale ou « *social fitness* ». Ce comportement social caractérise l'altruisme, une

capacité à interagir avec les autres, une orientation proactive, une empathie et une réactivité, l'ensemble relevant d'« aptitudes sociales » (Hamilton, 1964, Ziebland, 2004, Henderson et *al.* 2005). Le *social fitness* prévient du risque d'isolement et d'exclusion du fait de la maladie par un engagement dans des interactions sociales. Ces connexions sont facilitées par les systèmes de partage de données et de participation numérisés tels que les médias sociaux ou les forums. Sur ces plateformes, les contributions des internautes profitent à eux-mêmes et aux autres. Elles se prolongent par des conversations souvent assorties de commentaires encourageants et motivants. L'agrégation de ces *posts* crée de grandes bases de données utiles au développement de nouvelles connaissances collectives (Lupton, 2017).

L'habilité sociale varie selon le degré d'implication des visiteurs. Ainsi, van Uden-Kraan (2008) constate que le « bien-être social » qui en découle est plus élevé chez les *posteurs* qui interagissent que chez les visiteurs (*lurkers*) qui se contentent de suivre silencieusement les discussions. La participation à cette communauté en ligne apporte un substitut de lien social manquant (Loane et *al*., 2013) et un vrai savoir numérique.

Ces acquis débouchent sur une plus grande maîtrise de leur maladie et un véritable savoir-faire pour échanger, s'informer et relayer des connaissances dans le monde digital. Ils se traduisent par une présence fréquente sur les fils de conversation, une connectivité importante qui les lie à un réseau et à une navigation web maîtrisée. Cette capacité sociale (Laffey et *al.*, 2006) fait le lien entre l'*empowerment* individuel et l'*empowerment* collectif.

Au fur et à mesure de sa présence sur le forum, le nouveau membre considère sa problématique initiale avec une plus grande distance. Il intègre les perspectives des répondants. Dans le même temps, il s'intéresse à d'autres sujets, fait de nouvelles connaissances et commence à poster des messages sur d'autres fils de discussion. Peu à peu, il se décentre de sa propre situation et intervient sur des sujets variés.

La décentration

A l'instar des modérateurs, les demandeurs deviennent à leur tour contributeurs puis forumeurs-ressources. Ils intègrent le réseau que Wittgenstein (2003) nomme la « *family resemblance »* fondée sur « *des similitudes qui se chevauchent dans une confiance et compréhension mutuelles* ». Tout en suivant leur fil de discussion initial, ils réussissent à prendre du recul avec leur histoire personnelle. Ils empruntent les mêmes procédés que les modérateurs, ils résument leur expérience de la maladie mais cette fois-ci pour rassurer l'autre et expliquer avec leurs mots comment dépasser les crises, affronter les opérations à venir et

vivre avec des symptômes invalidants : « *Nous avons plus de ressources que ce que nous pensons* » (individu 12), *« aller prendre un autre avis ailleurs ? je te le conseille vraiment* ! » (individu 8), *« A ta place, j'irais au centre de cancérologie régional, (…) Bises* » (individu 18), « *les chiffres et le ressenti ne vont pas forcement de pair* » (individu 1), *« pour ce que j' en sais de mon expérience et de celle d' autres malades, il est très important (…) d'éviter une escalade thérapeutique qui peut rapidement mener à une impasse* » (individu 14).

La décentration se réalise progressivement. Dans les premiers messages des forumeurs, le « je » prédomine et la demande est très formelle. L'usage du « vous » est alors exclusif (absence de « tu », « toi », « te », « nous »). Au bout de quelques jours, le « je » est toujours présent dans les messages, le « vous » devient minoritaire. Il tend à disparaître au profit du « tu (2ème message) », « toi (2ème message)», « te (2ème message) ». Le « nous (2ème message) » arrive dans les dialogues.

La relation de proximité s'instaure très vite (en deux messages) et durablement. Parallèlement nait le sentiment de faire communauté avec la présence de « nous ».
En confirmant la disparition du « vous » et la présence du « tu, te, toi » dans les messages suivants, le test du Khi2, qui calcule l'association entre les mots des énoncés, permet de vérifier qu'un compagnonnage se crée au fil des messages. Au cours de la conversation, le néophyte découvre la réalité vécue par les autres malades. Il prend de la distance.
Le détachement progressif avec sa propre histoire évoque le concept de décentration étudié par Piaget (1973). Ce mécanisme caractérise une recomposition de la compréhension d'un phénomène avec d'autres personnes ayant les mêmes préoccupations. *« Les échanges autour d'une même question tendent à éliminer les effets trompeurs d'une centration "égocentrique" exclusive pour atteindre des formes variées d'objectivité dans le rapport au monde ou à autrui (…) l'objet devenant relativement indépendant des sujets » (*Piaget, 1973).
Pour certains, la décentration est quasi immédiate, le même jour ils peuvent inscrire leur premier message et réagir à la demande d'un autre forumeur alors que pour d'autres ce travail prendra plusieurs jours, voire plus d'un mois et ce temps peut même se compter en années pour l'un d'entre eux (2 ans et 9 mois). Cette évolution semble varier en fonction des caractéristiques personnelles (empathie, altruisme…) et aussi de la gravité de la maladie qui laisse plus ou moins de répit.

Une fois passé le moment du questionnement aigu, le forumeur reste sur le site pour plusieurs raisons. Il peut vouloir continuer à partager le récit de sa vie avec la maladie chronique ou souhaiter approfondir une question particulière. Ainsi, l'aide demandée dans l'urgence d'une angoisse se transforme en une série avec épisodes ; les inscrits ayant la possibilité de créer un compte *« suivi »* et des *« fils de discussion sur des problèmes spécifiques »* (individu 18). Le forumeur revient aussi pour mettre à jour ses connaissances et commenter les innovations ; il évite d'aller chercher lui-même l'information sur des sites plus ou moins sérieux et peut confronter son point de vue. Enfin, il choisit aussi de se maintenir activement sur le forum pour accompagner à son tour les nouveaux *posteurs* inquiets et désemparés. Il trouve sa place au sein de la communauté. Par décentration et souci de réciprocité, ceux qui ont reçu un soutien dès leur arrivée alors qu'ils n'avaient aucun lien avec la communauté, apportent leur contribution à ce mouvement de solidarité. L'*empowerment* implique donc un processus complexe de soutien social, d'engagement communautaire inspiré par un leadership fort et de mobilisation collective dans des actions et des prises de position réformatrices (Laverack, 2006). L'aidé devient aidant, l'*empowéré* devient *empowérant*, il rassure, encourage et conseille. Un passage de relai que certains accomplissent naturellement.

Les modérateurs qui partagent les objectifs et la motivation de la présidente adoptent un comportement vertueux qui influence à leur tour les forumeurs. Tous participent à la création d'un capital communautaire fondé sur la coopération, la réciprocité et enrichi par le partage d'informations, d'expériences et de ressources (publications et congrès scientifiques, articles de presse, solutions testées, travail de vérification…).

La présidente et les modérateurs sont engagés dans un processus de *literacy* que les forumeurs suivis respectent à leur tour (prudence dans leurs recommandations et leurs conseils, contrôle des sources…). Cet effort de rigueur contribue au rayonnement du site, reconnu pour le sérieux des informations publiées.

La literacy

En santé, la ***literacy*** est définie comme l'ensemble de « capacités déployées par les individus pour obtenir, traiter et comprendre les informations et services de santé de base nécessaires à la prise de décisions appropriées en matière de santé »[32]. Ce processus caractérise à la fois l'accès aux informations médicales ou cliniques, leur compréhension, leur interprétation, leur communication et leur utilisation pour prendre les décisions de maintenir et d'améliorer la

[32] In, I. O. M. (2004). Health Literacy: A Prescription to End Confusion. Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA, editors.

santé (Sørensen et *al.*, 2012). Le malade chronique qui suit ce processus en retire des connaissances et des compétences qui facilitent son parcours et ce à différents niveaux : en tant que patient dans les établissements de soins, en tant que personne dans le système de santé et en tant que citoyen au sein de sa communauté, de son environnement de travail, en tant que partie prenante des stratégies éducatives et préventives, en tant qu'acteur engagé face au pouvoir politique et en tant qu'agent économique au sein du marché (Kickbusch et *al.*, 2005).

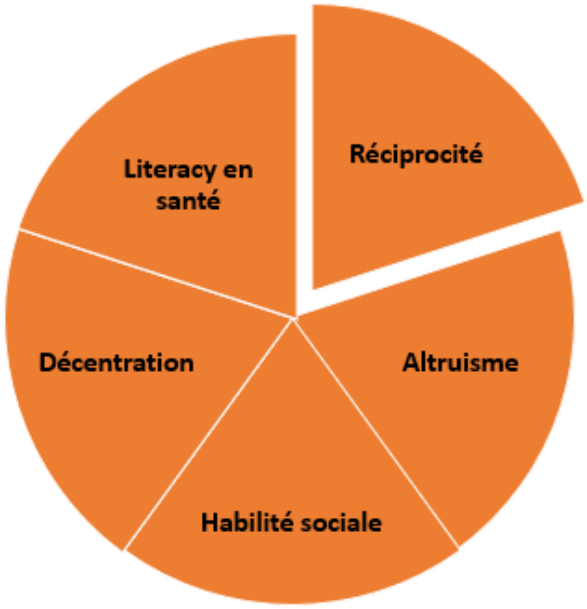


Figure 7 : Les cinq déterminants individuels qui favorisent le passage à *l'empowerment* collectif

Par cette montée en connaissances et en compétences, le patient accède à une plus grande maîtrise de sa pathologie et des réseaux de prise en charge. Il partage son savoir au sein des groupes de pairs. Au fil des échanges et de ses recherches, il acquiert une vision plus globale de l'ensemble de l'offre de soins, du système de santé, de ses forces et de ses limites et il aiguise son sens critique. C'est ce parcours vertueux qu'empruntent les modérateurs-*lead users*. En ce sens, la *literacy* est un levier essentiel d'*empowerment* individuel et collectif mais pas suffisant. En effet, pour qu'il y ait *empowerment* collectif, il est nécessaire de conjuguer *literacy* et empathie.

Ainsi, les réponses personnalisées adressées aux demandeurs comprennent un ensemble de savoirs issus de données cliniques, de connaissances tirées de son expérience et de transmission de ressources sélectionnées. Sur le forum, ces données sont métabolisées par l'intelligence collective. Ce mode d'apprentissage fondé sur la conversation numérique

engendre un nouveau savoir co-créé qui échappe au rapport de force qui prévaut habituellement entre sachant et ignorant. Un tel savoir n'est pas capté par les discours normatifs, il est tissé d'émotions, traversé par la souffrance et la révolte, et relié à la vie d'un sujet. Il mêle bienveillance et connaissance, il laisse la place au doute, aux émotions et au débat. Il s'agit d'un savoir « démocratique », issu de la diversité des vécus, émancipé de la tutelle médicale. Ce savoir est une force libératrice. A travers lui, les malades mettent en œuvre leurs propres acquis et conquièrent leur autonomie **(**Callon et *al*. 2014).

Ce savoir se retrouve dans les débats animés au cours desquels les patients commentent les progrès de la science, les initiatives menées à l'étranger ou les futurs textes de lois.

La maturité du patient ressource est très précieuse voire essentielle pour une personne aux abois, en quête d'explication et d'orientation. Sensible à cette attention désintéressée, le nouvel arrivé exprime sa gratitude dans son 2ème message (Figure 8).

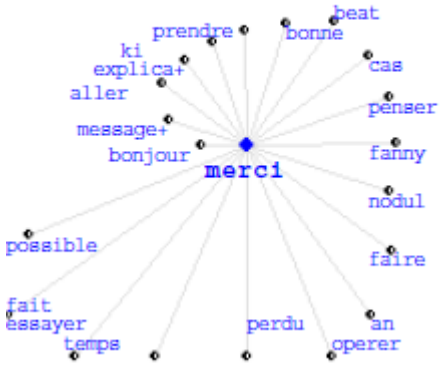


Figure 8 : Merci est au cœur des seconds messages rédigés par les 21 forumeurs

« Merci » a été identifié par le logiciel Alceste comme étant un mot significatif. Il apparaît au cœur des réseaux des unités textuelles relevées dans les seconds messages des forumeurs suivis. « Merci » est le mot qui revient dans la moitié des messages suite aux réponses des modérateurs : « *Quelle réactivité en tous cas, merci* » *(individu 20), « Merci pour ces éclaircissements* » (individu 21), « *Merci d'avoir pris le temps de me répondre* » *(*individu 13*).* Ce premier échange met en confiance les forumeurs qui ont tous poursuivi la conversation.

Les messages qui ne comportent pas de remerciements portent sur les renseignements complémentaires fournis par le demandeur suite à la réponse du modérateur. Il peut s'agir de l'historique des résultats d'examen, de précisions sur les traitements pris. C'est en

approfondissant et en complétant sa demande que le novice débute son apprentissage sur le forum.

Maîtrisant bien leur sujet, les modérateurs apportent des réponses que les demandeurs apprécient pour leur clarté. Au-delà des éclaircissements fournis, ces interlocuteurs chevronnés apprennent au nouvel arrivé à se construire sa propre opinion en nuançant les bilans des laboratoires, en les enrichissant de données issues de leur expérience, en les invitant à se rapprocher d'autres patients ayant surmonté les mêmes difficultés et en leur recommandant la lecture d'articles, la visite d'autres sites. Face à la situation exceptionnelle à laquelle les nouveaux demandeurs sont confrontés, ils produisent du « commun », ouvrent des perspectives, les aident à prendre du recul. Ainsi, ils comparent les prises en charge dispensées en France avec celles des autres pays, le forum ayant des membres dans la plupart des pays francophones. Toutes ces contributions nourrissent des échanges très denses.

L'*empowerment* des patients passe par la réappropriation des sujets techniques habituellement réservés aux experts. Sur le forum, les participants construisent un discours singulier sur les maladies de la thyroïde. Il est représenté par le flux d'une conversation qui commence à deux voix et se poursuit par plus de mille avis pour ne jamais s'arrêter.

Les forumeurs puisent dans ces échanges l'énergie pour avancer et le courage de chercher une solution. Ils bénéficient de la dynamique du groupe : « *avant de connaître le site VST. En effet, j'étais dépressive et ne sortais plus* » (individu 4). Chaque message posté est une victoire contre la solitude de la maladie. Le *post* individuel ne se perd pas dans l'immensité du web mais rejoint un flux de conversations balisé par les modérateurs. L'observateur qui suit ces milliers d'interconnexions découvre la vitalité d'un groupe qui partage une expérience collective. Ensemble les forumeurs affrontent l'ennemi commun et ce combat solidaire donne à chacun la force et les techniques pour lutter pied à pied contre la maladie.

Conclusion de la première section

Cette première section apporte plusieurs enseignements. Elle décrit les trois temps de l'*empowerment* individuel. Le processus débute par **l'inscription** du patient sur VST. Dès lors, le malade n'est plus une personne isolée mais se reconnait comme membre d'une communauté de patients. Ensuite, un peu plus d'une semaine après, le nouveau venu poste **une question** sur le forum concernant un point crucial pour sa santé. Cette requête obtient vite une réponse et commence alors la **période d'initiation** au métier de malade. Cet

apprentissage passe par un dialogue avec le modérateur et par la suite, avec d'autres forumeurs.

Par ailleurs, la recherche confirme la présence des formes d'*empowerment* individuel identifiées par Ben Ayed (2016) à savoir, **l'auto-conscience, l'auto-détermination et l'auto-efficacité** auxquels s'ajoutent l'***agency*** (Botti et *al.* 2011) et la **résilience** (Michallet et *al*., 2014). Elle révèle également le rôle-clé joué par le **leader charismatique** et les **modérateurs** dans le passage de l'*empowerment* individuel à *l'empowerment* collectif.

Enfin, cette partie met à jour les **déterminants** qui motivent la transformation d'un forumeur-questionneur en un modérateur ou patient ressource qui porte assistance aux nouveaux venus. Il reconnait la souffrance de l'autre comme étant un peu la sienne et décide de l'aider activement dans la mesure de ses compétences. Les cinq déterminants identifiés sont la réciprocité, l'altruisme, l'habilité sociale, la décentration, la *literacy* (Figure 7). Ces traits individuels prédisposent au respect d'une exigence éthique et induisent une certaine forme de rapport à soi-même et à autrui sur le modèle : « *aider les autres, c'est s'aider soi-même* », **«** *empowérer les autres, c'est s'empowérer soi-même* ». La partie suivante est consacrée à l'analyse de l'*empowerment* collectif.

3.2.3- *L'empowerment* collectif

L'*empowerment* collectif est défini comme « *la mobilisation de groupes marginalisés contre la domination de l'Etat, du marché, d'un système* » (Friedmann, 1992, Sjöberg, 2015). Ce processus d'émancipation comporte trois étapes : la compréhension critique des rapports de force au sein de la société, l'accès aux ressources pour une maîtrise plus grande de son destin, et le changement social pour plus d'égalité (Zimmerman 1995). L'étude menée ici propose une autre approche fondée non pas sur la relation au pouvoir mais sur la puissance du collectif. Dans cet essai doctoral, l'*empowerment* collectif est scindé en trois niveaux. Le premier niveau, l'*empowerment* communautaire, désigne l'étape de l'« entre soi » ou plutôt du « nous-ensemble », où des individus, poursuivant le même objectif ou la même cause, font société. Le deuxième stade, l'*empowerment* collaboratif, fait référence à un niveau plus structuré de partage de connaissances et d'engagements dans des actions coordonnées. Enfin, l'*empowerment* sociétal caractérise l'influence et les démarches d'un groupe pour transformer le système socio-politique. Cette gradation apporte une compréhension plus claire des modalités de déploiement de l'*empowerment*, à savoir 1- le partage d'une identité collective,

2- la montée en compétences soutenue par des actions 3- l'investissement dans un agir sociétal.

Ces trois stades ne sont pas les mêmes que ceux mis à jour lors de la première étude qualitative qui s'articulait en *empowerment* « collectif, collaboratif et productif ». Le nouveau modèle livre des paliers d'expansion différents, « communautaire, collaboratif et sociétal », à savoir, la capacité à établir une organisation interne, à concevoir des solutions et à infléchir les décisions, et enfin à transformer la société. Dans le premier schéma, le stade « sociétal », rattaché au niveau collectif, n'apparaissait pas comme une finalité. Cette différence est analysée dans la section suivante.

L'empowerment communautaire : « le nous-ensemble »

A sa création, VST se présente comme un forum d'information, d'aide et d'entraide pour des patients souffrant de la thyroïde. Ces fondements identitaires et solidaires encouragent l'expression authentique de soi et de son intimité. Les personnes qui se reconnaissent à travers l'épreuve de la même maladie mettent en commun leur récit. Dans les dialogues, le « tu » est employé spontanément. La confiance et l'empathie s'instaurent très vite. Cette « ambiance », propice au déploiement d'un relationnel de qualité, est fondée sur le souci de l'autre et sur la rigueur des renseignements transmis. De ces échanges emprunts d'empathie se dégage une force bienfaisante. A titre indicatif, le terme « courage » revient 45 473 fois et l'usage d'émoticônes *friendly* est fort répandu. Les relations et les marques d'affection sont fréquentes, 1 494 messages comportent la mention anniversaire[33]. A travers les multiples discours narratifs, les participants créent un « nous », une identité collective (la "*family resemblance*" de Wittgenstein, 2003), une histoire partagée et des espoirs pour le futur (Wentzer et *al.*, 2013). Dans le même temps, une base de connaissances originales se construit à partir du croisement des expériences cumulées issues des parcours des patients et des savoirs académiques (Rappaport, 2000, Maloney-Krichmar et *al*., 2005). La tragédie intime que représente le combat contre la maladie devient une épopée collective communautaire. Les participants reconnaissent l'importance de cet espace de liberté où ils peuvent se livrer, se soutenir, commenter les paroles des médecins et des journalistes qui habituellement dominent le discours sur la maladie : « O*n se sent moins seule grâce au forum et on comprend beaucoup plus de choses sur cette maladie » (individu 4), « Avant ce forum, j'étais seul et j'en avais gros sur la patate… finalement ce n'est pas que dans la tête! la glycémie a 1. 18, le*

[33] Requête effectuée le 17 08 2018

cholestérol, la prise de poids les cheveux qui tombent la peau de crocodile, bref les joyeusetés entrainées par le mauvais fonctionnement » (individu 13).

Le forum est aussi un espace où le patient peut obtenir une réponse dans l'urgence et un support social pour le temps long qui correspond à la maladie chronique : « *tout ce que j'ai appris sur hashimoto, c'est dans les forums, rien de la part des médecins (...) Je vais photocopier la description sur le site, et l'emmener à mon toubib.. (individu 12), « Je remercie ce forum génial pour avoir au fil de ces dernière années apporté toutes ces informations super utiles sur ce qui m'arrivait et j'espère qu'à mon tour le récit de mes aventures (…) contribuera à remonter le moral d'autres (…) et le mien » (individu 3).*

Entre eux, les membres du forum s'appellent « *lévothyriens* », « *papillons »* ou parlent de la *« fraternité de la thyroïde malad*e » : « *Bonjour xxx et les ti papillons* » individu 21, « *Nous les thyroïdiens pouvons passer par des successions d'états mentaux qui bouleversent notre quotidien et qu'il ne nous est pas facile de gérer et cela doit se ressentir dans certains messages. C'est pourquoi ce forum est si précieux et il l'est d'autant plus qu'il est tenu sérieusement* » (individu 11). Sa lecture dévoile une constellation d'expériences humaines de la maladie. Elle nourrit un sentiment cathartique, comme si le visiteur assistait en direct à l'écriture d'une pièce de théâtre donnée pour soi et pour des milliers de *lurkeurs* (visiteurs passifs qui lisent le forum mais ne postent pas de message) : *« penser à ses collègues d'infortune en surfant dès l'aube avant que la fatigue ne gomme l'envie* » (individu 1). Le forum possède aussi une dimension exutoire, où les malades viennent « *vider leur sac* » et expriment leurs ras le bol « *marre, marre et remarre* », « *être ensemble et se battre donne un sens à la vie »* (individu 15) . Se sentant désemparés et seuls face à leurs problèmes de thyroïde, les malades se retrouvent en sous-groupes affinitaires : *« Ça donne chaud au cœur de vous lire » (individu 19).* Les membres suivent presque au jour le jour les aléas de la maladie, dans les fils de discussion personnalisés qui portent en titre « suivi + le prénom ».

VST suscite des contributions individuelles spontanées et des interactions dynamiques entre les inscrits autour des situations médicales ou personnelles difficiles, des interrogations sur la maladie, des émotions soulevées par leurs problèmes de santé. Les questions d'actualité, les articles de presse et les réformes sont aussi largement commentés. Ces boucles de communication récurrentes génèrent un système de sens qui évoque l'agir communicationnel (Habermas, 1984), théorie selon laquelle, dans un cadre social donné, les participants cherchent à atteindre une compréhension commune, intersubjective et à se coordonner en

faisant valoir des arguments raisonnés, consensus, et coopération plutôt que des stratégies répondant seulement à la poursuite de leurs propres objectifs. Les personnes qui vivent et parlent de la maladie transmettent une expérience porteuse d'une connaissance en actes. Ce savoir exige une élaboration (interrogation dialogique) soutenue par des débats qui confrontent les expériences individuelles, les positions institutionnelles et les savoirs académiques.

L'*empowerment* collaboratif – les coopérations internes et externes

Au fil des années, la plateforme de soutien et d'animation acquiert une reconnaissance de la part des professionnels de santé et des journalistes qui identifient le forum comme un site représentatif de l'univers des personnes souffrant de la thyroïde.

Pour preuve, VST est souvent le seul site recommandé sur le document d'information remis aux patients par les endocrinologues hospitaliers.

La dimension collaborative est très forte. Dans les messages, le verbe « *aller* » occupe une place centrale. Il se rapporte ici à l'état de santé, aux conseils et recommandations dispensés, ainsi qu'aux phrases de soutien (Figure 9) : « *Comme tu n'as jamais pris de lévothyrox & si, le dosage (25) est suffisant, ta TSH va nettement diminuer* » (individu 1), « *On n'a pas le droit de te refuser les résultats, il me semble. Va te renseigner dans l'autre centre* » (individu 8), « *ne t'inquiète pas tu ne vas pas t'étouffer, la trachée est rigide, ça ne s'écrase pas comme ça. bon courage bisous* » (individu 18), *« tu vas voir une amélioration mais sois patiente pas avant 15 jours 3 semaines au moins* » (individu 13).

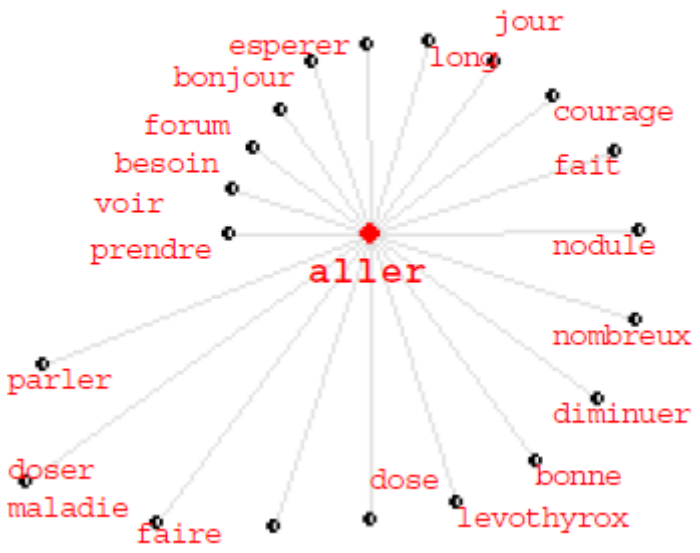


Figure 9 : Le terme « aller » est au centre des recommandations émises par les forumeurs

Les milliers de *posts* des contributeurs apportent aussi un *feedback* continu sur les progrès des traitements et des prises en charge. Etant principalement rédigés par des personnes qui ont des problèmes - « *tous ceux qui vont bien ne restent pas* » reconnaît la présidente - les commentaires sont plus critiques. Ils pointent les lacunes et dysfonctionnements de l'offre de soins et les difficultés relationnelles avec les médecins. Les contributeurs sont aussi à l'affut de solutions nouvelles qui pourraient améliorer leur vie avec la maladie. Ces échanges sont le ciment de la communauté.

Ceux qui, comme la présidente, postent beaucoup et enrichissent les propos par des sources fiables ou organisent et gèrent l'afflux d'information gagnent en autorité et en reconnaissance (Fuchs et *al*., 2010). Ceux qui lisent les échanges mobilisent leur sens critique (auto-conscience) ; ils aiguisent leurs capacités d'analyse en initiant des mini-sondages ou des études comparatives et en commentant les résultats selon leurs propres critères (auto-efficacité). Ils apprennent à trier et synthétiser l'information, à faire des rapprochements et à prendre des décisions éclairées à la lumière des commentaires du groupe de pairs (auto-détermination) (Ben Ayed, 2016). Ce faisant, ils développent leur *agency* (Botti et *al.*, 2011), entrent en résilience (Michallet et *al*., 2014) et gagnent en *empowerment* individuel.

Le forum remplit une mission de concepteur, producteur et/ou de contrôleur de ressources nouvelles (Petrič et *al.*, 2014) en orchestrant la co-création d'offres (*empowerment*

collaboratif) à partir de contributions internes ou de partenariats noués avec des acteurs extérieurs.

➢ *L'empowerment collaboratif avec les ressources internes*

En interne, les réalisations sont multiples. Il peut s'agir de la conception du meilleur itinéraire pour se rendre au bon service au sein de l'hôpital Pitié-Salpêtrière de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, de partager des avis sur les médecins pour aider les patients à trouver un praticien, de réaliser des enquêtes auprès des internautes afin de se donner des arguments pour défendre une cause, de la co-construction d'une échelle de mesure des symptômes ou encore de l'élaboration d'un tableau des équivalences de dosages du Lévothyrox®. VST veille aussi à renforcer les liens entre patients « *in real life* » avec l'organisation de cafés thyroïde ou au travers d'autres manifestations physiques (…).

Sur sa chaîne YouTube[34], VST diffuse des vidéos d'apprentissages complémentaires aux programmes d'éducation thérapeutique, par exemple des vidéos pédagogiques des conférences grand public animées par des médecins ou des interventions de thyroïdectomie.

En résumé, VST produit des savoirs, les met à disposition des internautes et propose des espaces de convivialité. Ce « capital communautaire » se rapproche d'une consommation collaborative caractérisée par une pratique de partage fondée sur des modèles de non-propriété de biens et services et d'engagement dans des activités conjointes (Botsman et al., 2011).

D'autres initiatives sont menées en collaboration avec des entreprises ou des partenaires extérieurs au forum.

Le procédé de co-construction qui est déployé résonne avec le concept du « *service dominant logic* » (Vargo et Lusch, 2004, Bonnemaizon et *al.*, 2008) où le consommateur conçoit une partie de la production mais n'en garde pas forcément la gouvernance.

➢ *L'empowerment collaboratif avec les ressources externes*

En externe, VST collabore avec diverses parties prenantes, un laboratoire, des chercheurs, la Haute Autorité en Santé, les pharmaciens des pays limitrophes. Parmi les réalisations identifiées, on retiendra la création d'une application à partir de la conception d'une fiche de suivi par des forumeurs, des interventions dans le cadre de congrès scientifiques**,** des participations aux travaux de la Haute Autorité en Santé, avec notamment l'élaboration d'une

[34] https://www.youtube.com/user/vivresansthyroide

« fiche de pertinence » sur la prise en charge de l'hypothyroïdie, une étude sur les TCaps®[35]. VST a aussi organisé une concertation en ligne autour d'une nouvelle technique opératoire. Durant la crise du Lévothyrox®, VST a également déployé dans l'urgence une collaboration avec des pharmacies européennes pour fournir l'Euthyrox®, médicament qui est devenu très difficile à trouver en France. Ces initiatives pragmatiques illustrent la capacité à inventer des solutions alternatives pour pallier les dysfonctionnements en tirant parti des multiples contributions de ses membres. Ces pratiques collaboratives spontanées, indépendantes et non lucratives occupent une place singulière dans le système de santé. En concevant, co-concevant et en valorisant ces solutions, le forum fait preuve de réactivité et d'agilité et se présente comme une source d'*empowerment*.

Les forumeurs suivis ont aussi émis des suggestions qui à terme peuvent faire l'objet de prolongements collaboratifs comme par exemple *« le lancement d'une étude clinique sur la pertinence d'une adaptation du traitement avec dosage hiver / été* » (individu 15) ou bien, inviter les pouvoirs publics à anticiper « *la pénurie de gynécologues qui va pénaliser la santé des femmes* » (individu 16) ou encore avec les sociétés savantes, « *faire de la thyroïde une spécialité médicale à part entière* » (individu 2).

Parallèlement à la production participative de ressources, le forum s'est positionné sur le terrain du contre-pouvoir sociétal dans l'affaire du Lévothyrox. Cette affaire met à jour l'âpreté du rapport de force entre les patients, le laboratoire et les institutions sanitaires. Revendiquant un changement de pratiques et la reconnaissance de nouveaux droits pour les patients, le forum s'est employé à contrer les arguments des experts et à organiser une résistance et une opposition dynamiques. Ces stratégies réformatrices visent une transformation de la société (Holt 2002, Izberk-Bilgin et *al*., 2008).

L'*empowerment* sociétal : la transformation du monde extérieur

L'*empowerment* sociétal est caractérisé par une résistance construite et structurée (Holt, 2002) et par un positionnement politique des revendications (Fayn et *al*., 2017).

Au début de l'étude, en mai 2017, rien ne laissait présager que le forum VST allait s'engager dans une démarche particulière d'*empowerment* sociétal. Quelques *posts* tout au plus faisaient allusion aux questions d'environnement et à leurs conséquences sur les maladies de la thyroïde. Dans ces messages, il était question de Tchernobyl, des perturbateurs endocriniens, du *lobby* pharmaceutique : « *les maladies endocriniennes ne sont vraiment pas comprises,*

[35] nouvelle spécialité de lévothyroxine sodique présentée sous forme de capsule molle.

rien à foutre, pourtant de plus en plus de malades avec les perturbateurs mais là encore les lobbies sont les plus forts » (individu 9). Les contributeurs exprimaient aussi leur inquiétude quant à la démographie médicale, la pénurie de gynécologues, les difficultés pour changer de médecin généraliste, le délai pour consulter un endocrinologue... Mais aucune rébellion collective, réformiste ou radicale, ne remontait de ces échanges ; les comportements de résistance des forumeurs (Herrmann, 1993, Roux, 2007) demeuraient individuels, se limitant à dénoncer dans des *posts* des situations problématiques. Bien que d'ordre socio-politique, ces considérations n'atteignaient pas le niveau d'*empowerment* sociétal. Il leur manquait un ralliement massif et organisé qui aurait fait d'elles de grandes causes.

Mais ce regard critique sur le système, sur les affirmations des médecins, des laboratoires et des agences ainsi que le processus démocratique d'écoute des patients, l'habitude de délibération plurielle et de travaux collaboratifs ont préparé le terrain de l'*empowerment* sociétal.

Les capacités de VST à mobiliser des compétences bénévoles et à argumenter en se fondant sur des statistiques exclusives auto-générées vont aider la communauté à construire un contre-pouvoir face aux autorités. Pour déployer son engagement sociétal, VST a donc pris appui sur les *empowerments* communautaire (entre soi) et collaboratif (co-construction de solutions innovantes) déjà bien instaurés.

La mise sur le marché en avril 2017 de la nouvelle formule du Lévothyrox® - *une hormone thyroïdienne synthétique prescrite comme traitement substitutif pour remplacer la thyroxine naturelle lorsque celle-ci n'est plus sécrétée en quantité suffisante par la thyroïde* - a déclenché une série d'effets indésirables chez un grand nombre de patients[36] et une crise sanitaire d'ampleur. La mobilisation du forum lors de cette crise a révélé son potentiel *d'empowerment* sociétal. Saisi par l'importance des troubles constatés par des dizaines de milliers de personnes, leur vulnérabilité et leur frustration face au peu d'attention accordée au départ à leurs plaintes, VST a décidé de mener un combat au niveau national contre le laboratoire et l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé (ANSM). Les forumeurs ont posté des messages alarmants et exaspérés : « C*es gens ont droit de vie ou de mort sur nous ! c'est aussi cynique que cela !* » (individu 4). La colère envahit le réseau : « *ce genre de discours me donne envie de vomir ! c'en est presque physique !* »

[36] Rapport de pharmacovigilance n°2, publié le 30/01/2018 • Plus de 17.000 signalements en 8 mois (avril à novembre 2017). C'est d'une ampleur jamais rencontrée en matière sanitaire en France. VST signale en outre que ce chiffre sous-estime largement la réalité, car beaucoup de patients n'ont pas fait de signalement (notamment les patients âgés). https://www.forum-thyroide.net/pdf/Levothyrox_Position_VST_CS_No_3_20180206.pdf

(individu 7), « *si on n'avait pas laissé les patients démunis dans leurs souffrances en balayant leurs objections, nous n' en serions pas là* » (individu 7), « *avec une si mauvaise coordination pour une molécule prise par 3 millions de Français, il ne faut pas s'étonner que le patient se sente le dindon de la farce* » (individu 1).

Sur plus de 1 000 fils de discussion, les forumeurs ont dénoncé les problèmes de santé rencontrés avec la nouvelle formule du Levothyrox® : « *je prends le nouveau lévo depuis 4 mois (…), je vais de plus en plus mal, plus de force* » *(individu 15), « je suis dégoutée (…) Il m'a fallu un an, il y a 10 an , pour trouver mon point d'équilibre thyroïdien, un an d'essai, de souffrances, et me voilà revenue à la case départ !* » (individu 16), « *Tout cela montre bien qu'il n'y a pas qu'une minorité de personnes trop sensibles, influençables et pleurnichardes qui pensent ne pas supporter la nouvelle formule. Il y a toutes ces personnes "invisibles" qui prennent la nouvelle formule en pensant que ça s'arrangera petit à petit* » (individu 6). VST a répondu aux inquiétudes des malades qui convergent sur le forum, la Présidente a reçu jusqu'à 10 voire 15 appels par jour pendant plusieurs mois. Les modérateurs bénévoles se sont mobilisés pour apporter l'écoute, le soutien et les conseils attendus. La dimension communautaire de l'*empowerment* a pleinement joué. Cependant, durant cette période, des tensions sont apparues dans plusieurs conversations, par exemple une *forumeuse* a tenu à lancer une pétition de son côté et certains *posteurs* ont critiqué la « passivité » de VST, soupçonnant l'association de collusion avec le laboratoire. Ces échanges ont été suffisamment durs pour déstabiliser l'équipe de bénévoles-modérateurs qui a fait bloc autour de la présidente.

Parallèlement à la gestion des échanges, VST a réalisé plusieurs enquêtes et sondages sur la manière dont le changement de formule s'était déroulé à l'étranger[37], sur le nombre de forumeurs qui achètent la lévothyroxine à l'étranger[38], sur les effets secondaires constatés suite à la prise de la nouvelle formule.

Les patients ont tenté de comprendre les raisons d'un tel changement : *« La concordance de dates entre l'expiration du brevet et le changement de formule pose questions. Tout comme le*

[37] Rapport sur la manière dont le changement de formule s'est déroulé à l'étranger - https://www.forum-thyroide.net/index.html?https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic53823.html - dernière consultation le 19 juillet 2016.

[38] *« Sur les achats à l'étranger, même si un sondage sur un forum n'est pas exhaustif, c'est le seul moyen de collecter au moins un peu d'informations sur l'approvisionnement à l'étranger - sur lequel il n'y aura jamais de chiffres "officiels" (car difficile à quantifier, d'autant plus que beaucoup de patients payent de leur poche sans se faire rembourser). »* La Présidente https://www.forum-thyroide.net/index.html?https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic55324.html - dernière consultation le 19 juillet 2016.

*flou qui entoure la méthodologie de l'étude de bio-équivalence entre l'ancienne et la nouvelle formule : patients sains non thyroïdectomisés et en état d'euthyroïdie, de sexe masculin, pendant seulement quelques jours..., un échantillon magnifiquement représentatif des patients concernés, de la durée et de l'objectif du traitement !!! » (*individu 7), *« on soupçonne l'existence d'un conflit d'intérêt entre le laboratoire, fabricant du médicament, et l'agence du médicament, ANSM, à l'origine du changement de formule » (individu 10).* Les patients ont dénoncé un pouvoir académique et médical sexiste : « *cette crise du Levothyrox® nouvelle formule a, au-moins, eu le mérite de mettre en exergue le machisme régnant dans les milieux scientifiques et médicaux. Pour l'essentiel ce sont des femmes qui sont touchées et chacun sait, n'est-ce pas, qu'elles sont facilement hystériques !* » (individu 5).

Au cours de cette crise, le forum a été consulté comme un média « *bottom-up* ». Il y circulait des témoignages, des billets qui exprimaient la colère et il y circulait aussi des données inédites issues des enquêtes internes. Les prises de position du ministère, les articles de presse étaient commentés avec la liberté de ton et l'expertise propres à VST. Cette « mise en débat » et ce questionnement critique de l'actualité « à la fois indépendant et patient-centré » a contribué à renforcer l'influence sociale du forum.

L'*empowerment* collaboratif s'est construit notamment autour de solutions de secours, par exemple pour se procurer l'ancienne formule de Levothyrox® : « *On ne peut non plus laisser tant de gens dans la souffrance sans au moins une solution alternative* » (individu 6). VST a aussi pris l'initiative de contacter différents laboratoires afin de connaitre les possibilités de mise sur le marché d'autres médicaments à base de lévothyroxine, et suivi l'approvisionnement des pharmacies à partir des retours des forumeurs. Le forum a compilé et comptabilisé les signalements d'effets indésirables déposés sur ses pages. Ainsi, en juin 2018, 49 témoignages sont utilisés pour réaliser un tableau et étayer l'alerte sur les effets indésirables du médicament, envoyée à l'ANSM et au laboratoire Merck par lettre recommandée : « *souvent il y a tout de même encore actuellement une vision un peu péjorative et condescendante de notre quotidien. Il n' y a qu' une attitude efficace : collecter les témoignages, être précis, avancer des chiffres, ne pas lâcher* » (individu 13). Un travail coordonné a également été mené pour assurer la gestion des relations presse et la veille des différents réseaux sociaux, l'analyse critique des articles dans la presse, la collecte des informations et des références qui vont servir les arguments de l'association, la recherche en ligne de patients acceptant de témoigner… Enfin, le collaboratif a aussi pris la forme d'un *crowdfunding* pour financer l'action en justice : « *C'est une recherche de savoir (...) c'est la*

vérité que nous demandons » (individu 16). Cette démarche a elle-même supposé un engagement collaboratif pour la faire connaître : *« L'idée des affiches me plait ! Est-ce qu'il serait possible d'en rédiger une sur le forum afin de pouvoir l'imprimer et la diffuser. Moi, je comptais en déposer une chez ma pharmacienne ainsi que chez mon diabéto-endocrinologue qui a déjà une affichette de VST dans sa salle d'attente. Pas sure que je puisse en laisser une chez ma généraliste qui partage son cabinet avec 2 autres médecins. Mais qui ne tente rien... Je vais aussi demander à xxx ma supérette bio. Ben oui pourquoi pas !* » (individu 4).

L'*empowerment* sociétal a pris la forme d'un combat multi-niveaux, contre les autorités et le laboratoire, devant la justice, les médias, l'opinion publique. En réaction au *« switch géant imposé aux patients »* et à la sous-estimation des problèmes de santé engendrés par ce changement, VST est entrée en résistance. L'association a lancé des actions à l'encontre des « pouvoirs » en place au niveau national. *« Au début de la crise, l'association n'avait en effet pas prévu d'agir en justice, d'autant plus que la presse se faisait l'écho de beaucoup d'autres démarches en cours (plaintes au civil, plaintes au pénal ...). L'association voulait se cantonner dans son domaine de prédilection, l'aide et le soutien au quotidien. Or, le grand nombre de patients concernés qui nous ont interpellés et sollicités en ce sens, et surtout le sentiment d'une absence d'écoute et de réponses, à la fois du laboratoire et des autorités, ont fini par nous faire changer d'avis, fin 2017. »*, selon les propos de la Présidente.

La « juste colère » (Rogers, 1997) s'est muée en combat judiciaire. Sur le forum, l'association a identifié les signaux alarmants sur l'état des patients, alerté les autorités d'abord par mail puis par courrier et enfin par courrier recommandé. VST a également informé le PDG du laboratoire du nombre grandissant de plaintes de patients. Avec une autre association de patients, VST a participé aux réunions du « comité de suivi » au ministère de la santé pour discuter des informations à transmettre aux patients. VST a pris part aux négociations avec le ministère pour un retour momentané de l'ancienne formule, puis alerté à nouveau sur l'épuisement des stocks importés en quelques jours. VST a soutenu les solutions alternatives permettant à de nombreux patients de se procurer l'ancienne formule à l'étranger.

L'association a démontré, sondage à l'appui, que la survenue d'effets secondaires était largement sous-estimée. Elle a dénoncé l'insuffisante anticipation du laboratoire et les communications sommaires effectuées auprès des professionnels et des patients avant la crise. L'information était si sommaire qu'au départ les patients ne faisaient pas le lien entre la dégradation de leur état et la nouvelle formule. A l'époque, ils pensaient que seul le packaging avait changé. Cette ignorance a provoqué une prise en charge tardive des effets

secondaires et un recours massif aux médecins ainsi qu'une multiplication des examens. VST a contesté la position des autorités qui affirmaient que les effets étaient imputables à un déséquilibre thyroïdien (faux dans 67% des cas) ou à un effet « nocébo »[39].

L'association a diffusé une dizaine de communiqués dans la presse. Elle a demandé à l'ANSM de présenter « *clairement les véritables conclusions et questionnements et de cesser d'affirmer de fausses vérités* ». L'association veut toujours connaître la teneur des rapports de pharmacovigilance du Levothyrox® ancienne formule et du générique Biogaran. Elle continue à réclamer davantage de démocratie et « *qu'un véritable dialogue prime sur la communication descendante constatée actuellement* ».

L'Association a adressé un courrier au laboratoire pour qu'il reconnaisse le dysfonctionnement et le fait que les deux formules ne sont pas bioéquivalentes. Elle a contraint les Autorités à mettre sur le marché des solutions alternatives à la nouvelle formule.

Avec d'autres associations de patients, VST émet des recommandations d'ordre thérapeutique[40]. L'association demande que les médecins soient incités par les autorités sanitaires *« à opérer un switch pour tout patient présentant des effets indésirables, car c'est la manière la plus sure de permettre un retour à la normale pour le patient (et rapide, qui plus est)* [41]» expose la présidente. Ainsi, l'association finit par intervenir sur le terrain des « bonnes pratiques médicales » et du savoir scientifique.

Enfin, action emblématique, VST s'associe à un cabinet d'avocats pour lancer des « référés expertise » contre le laboratoire et l'ANSM, afin d'obtenir non pas une indemnisation ou une condamnation mais « *des réponses fiables aux questions posées en vain, depuis plusieurs mois* » et une expertise indépendante concernant la nouvelle formule du Lévothyrox®. La procédure est menée devant le Tribunal de Grande Instance (pour la partie concernant les laboratoires) et devant le Tribunal Administratif de Paris (pour la partie concernant l'ANSM et l'Etat) : *« Le fait que nous réagissions est également le signe qu'il y a encore un peu de*

---

[39] *VST a indiqué que ce type d'incohérences provoque encore davantage la colère et l'incompréhension des patients. Réponse de l'ANSM et de la DGS : "on n'a jamais dit qu'il n'y avait pas d'effets indésirables", "ce point pourra être réabordé lundi". VST indique que ça ne répond pas à l'interpellation, que la communication réitérée sur ce sujet (« seulement un problème de communication, donc seulement un problème temporaire de rééquilibrage hormonal ») est du ressort de la Méthode Coué quand le rapport de pharmacovigilance dit l'inverse (44% des patients du sous-groupe étudié dans le rapport et ayant des effets indésirables imputables au Levothyrox NF ont une TSH normale) – source https://www.forum-thyroide.net/pdf/Levothyrox_Pharmacovigilance-Position_VST_20171016.pdf*

[40] Nouveau Levothyrox : que faire en cas d'effets indésirables ? 29 octobre 2017, https://www.forum-thyroide.net/VST_Guidelines_Patients_Levothyrox_NF.pdf - dernière consultation, le 19 juillet 2019.

[41] Affaire du Lévothyrox®, Constats, observations et requêtes de l'association VST du 6 février 2018, https://www.forum-thyroide.net/pdf/Levothyrox_Position_VST_CS_No_3_20180206.pdf - dernière consultation, le 19 juillet 2019.

vitalité en démocratie ! Outre le fait qu'on ne peut plus laisser tant de gens dans la souffrance sans au moins une solution alternative » (individu 14).

En les poursuivant en justice, l'association fait valoir sa mission de « production de discernement » et son droit de connaître la vérité en l'occurrence les raisons du changement de formule. VST demande l'accès aux documents administratifs (données de pharmacovigilance de l'ancienne formule etc.) et réclame une analyse scientifique indépendante, médicale et toxicologique sur les effets indésirables rapportés, sur les données du marché avec l'origine exacte des ingrédients… La procédure est financée de manière collaborative par *crowdfunding* (voir plus haut).

VST questionne aussi les normes qui servent de référence aux médecins : *« moi aussi je suis en colère quand X ou Y explique le placebo nocebo, etc. mais il me semble que de tout ce désastre quelques voix médicales commencent à avoir des petits doutes sur le sacro saint équilibre thyroïdien* » (individu 13), « *L'indicateur TSH dont il est postulé qu'il est le reflet le plus fiable de l'équilibre thyroïdien l'est-il réellement ?* » questionne la présidente qui s'étonne de tous les problèmes mis à jour durant cette affaire. Elle estime que « *c'est incroyable, tous les dysfonctionnements, à plein de niveaux différents, qu'on découvre pendant cette crise* »[42]. *« On devrait pouvoir choisir son médicament en fonction de l'éthique poursuivie par le laboratoire (…). Si on réfléchit bien (…) ils ne seraient rien sans nous »* (individu 20). En parallèle, VST revendique la participation des patients à tous les travaux de l'ANSM y compris scientifiques.

L'*empowerment* n'est devenu sociétal que lorsque les sentiments d'injustice, de colère et de non-respect des principes démocratiques ont été partagés par un grand nombre de personnes, créant un mouvement d'exaspération sociale.

En effet, au départ VST a participé aux travaux des institutions puis, déçu du peu d'écoute reçue, VST a durci le ton, s'est organisé pour accéder et mieux contrôler les ressources (médicaments, information). Il n'y a pas eu d'opposition « *a priori* ». La résistance et la montée en contre-pouvoir ont été progressives. Au fur et à mesure de la crise, les publications des forumeurs se sont faites plus politiques dénonçant les *lobbies*, les dysfonctionnements au plus haut niveau de l'organisation du système de santé avec parfois des accents de révolte contre « Big pharma ». Elles ont livré une analyse très critique de l'environnement du médicament. Les malades avaient le sentiment que, quel que soit leur état, ils devaient accepter ce qui leur était proposé sur le marché. En effet, compte tenu de la dépendance des

[42] Extrait d'une conversation de la Présidente avec un forumeur https://www.forum-thyroide.net/index.html?https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic53990-0-asc-75.html

malades au médicament (qui était à ce moment-là en situation de monopole sur le marché français), le *boycott* était impossible. Cette contrainte a renforcé le sentiment *« d'être pris au piège d'une firme manipulatrice, uniquement intéressée par le profit »* (individu 13). Le monopole du laboratoire a été dénoncé ; les forumeurs se sont élevés contre la position hégémonique de l'entreprise. Le grondement émanant de la toile (Kozinets et *al*., 2002) et les réponses des autorités, ressenties comme étant inadaptées, ont exacerbé les tensions et nourri un sentiment d'exaspération.

VST a défendu le principe d'un changement organisationnel et structurel de la part des autorités et du laboratoire. L'affaire a été portée devant les tribunaux par des malades, forumeurs et citoyens.

Les *posts* émis par les 21 forumeurs suivis et rédigés dans les fils de discussion ayant trait à la crise du Levothyrox® montrent leurs préoccupations concernant la nouvelle formule et ses effets. Ces *posts* se résument par le souhait de « *comprendre ce qui se passe* » (Figure 10). L'analyse lexicale réalisée avec Alceste classe 93% des unités textuelles autour des mots « faire » et « Levothyrox® ».

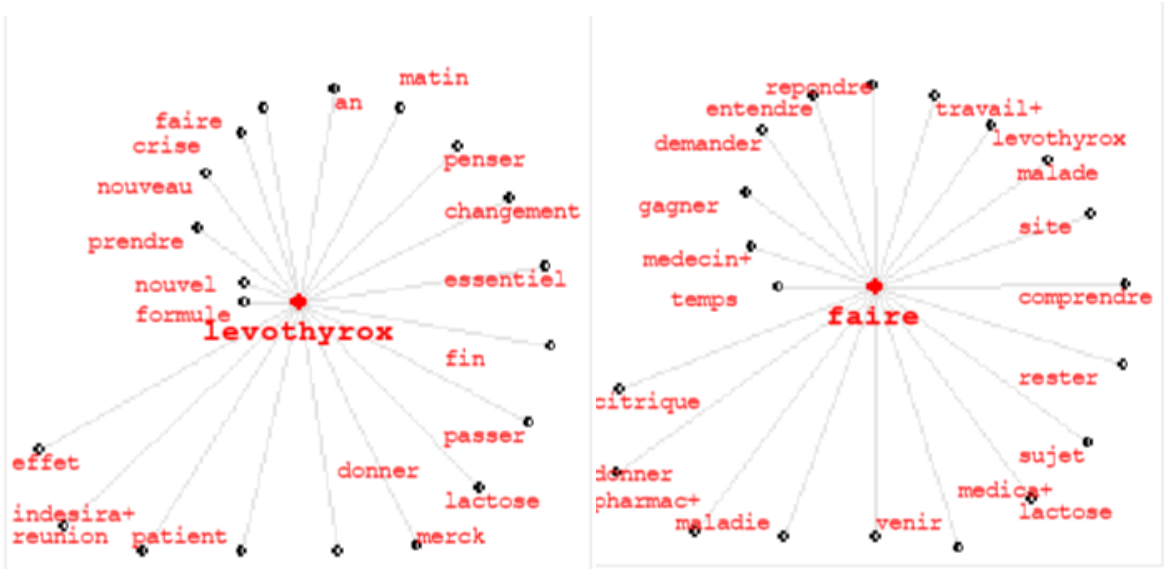


Figure 10 : Messages diffusés lors de la crise du Lévothyrox®

Deux groupes de messages apparaissent, à gauche les questions autour de Lévothyrox® et à droite la réponse de la communauté « Agir pour ne pas subir ».

Les forumeurs s'interrogent sur la nouvelle formule, les unités textuelles classées autour du Levothyrox® se caractérisent par des verbes d'action tels que « faire, voir, aller, prendre » et traduisent à la fois le désarroi des patients et leur volonté de combattre ensemble pour trouver une solution : *« il ne suffit pas de râler dans son coin, il faut se faire connaître et*

reconnaître » (individu 10). VST s'organise en ce sens. Dans un premier temps, il rassemble les informations pour les faire remonter : « *L'objectif de la réunion était de faire remonter le ressenti terrain et surtout de le quantifier. Ceci a pu se faire, dans un premier temps, par le biais de la compilation du sondage que nous avions initié sur le forum et également sur Facebook, ainsi que via les remontées de signalements de pharmacovigilance (…)* » (individu 12), *« En attendant, je souffre d'une erreur que je n'ai pas commise, personne n'assume aucune responsabilité, ni encore moins ne s'excuse ! (…) La seule joie dans cette découverte si sombre sur notre société : on a réussi à casser le monopole d'un médicament vital...et ça c'est une bonne nouvelle » (*individu 16).

Les témoignages qui ont afflué sur le forum ont fait de VST un observatoire unique de la crise Levothyrox®. VST a puisé son argumentation dans les récits très factuels de ses membres ; il a pu fournir des exemples concrets, des statistiques et relayer la voix des patients sur la scène médiatique. Sa légitimité face à Merck, face à l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des Produits de Santé et à la ministre de la santé s'en est trouvée confortée.

La gestion inadaptée d'une situation critique a motivé l'*empowerment* sociétal de VST. Ici la cause défendue « les malades de la thyroïde » a déterminé quatre requêtes fondamentales : le droit à la vérité, la reconnaissance du fait que la parole scientifique ne peut plus être considérée comme la seule source de légitimité dans le champ de la santé, la demande de participer aux décisions des instances et le refus du monopole accordé à un laboratoire pharmaceutique.

Ces revendications dépassent de loin la multiplicité des intérêts particuliers et ceux de la communauté des personnes souffrant de la thyroïde pour servir un intérêt supérieur, la démocratie et le bien commun. Ici la lutte civique prolonge le mécontentement des patients qui devient un mouvement social, les individualités sont transcendées dans la mobilisation collective. Par cette action, VST dénonce les dangers d'une situation monopolistique en matière de médicament, le pouvoir excessif de la parole scientifique qui tend à décrédibiliser les « non experts » et à minimiser les témoignages des patients, la soustraction ou la lenteur des autorités pour transmettre les documents de référence.

VST participe à un rééquilibrage des rapports de force et des relations de pouvoir entre les patients et les acteurs du marché et les autorités.

A travers le forum VST, la société civile apporte sa contribution réformatrice et structurante à la démocratie en santé (Hahn-Fuhr et *al.,* 2014). Erigée en contre-pouvoir, elle s'oppose aux règles de l'Etat et du marché, démontrant que l'*empowerment* est bien plus qu'un construit

psychologique. La dynamique immanente du groupe l'a portée au niveau sociétal de l'action civique (Izberk-Bilgin, 2010), une forme de croisade digitale en faveur d'un changement de société.

La mobilisation de VST est révélatrice de la capacité d'un forum à contrer le pouvoir marchand et institutionnel. Cette prise du pouvoir non planifiée a été motivée par des événements extérieurs. Elle témoigne de la force et de l'impact d'une communauté solidaire, réactive et déterminée.

A l'issue de cette étude netnographique menée à partir du forum VST, un nouveau modèle du processus d'*empowerment* a ainsi été élaboré (Figure 11).

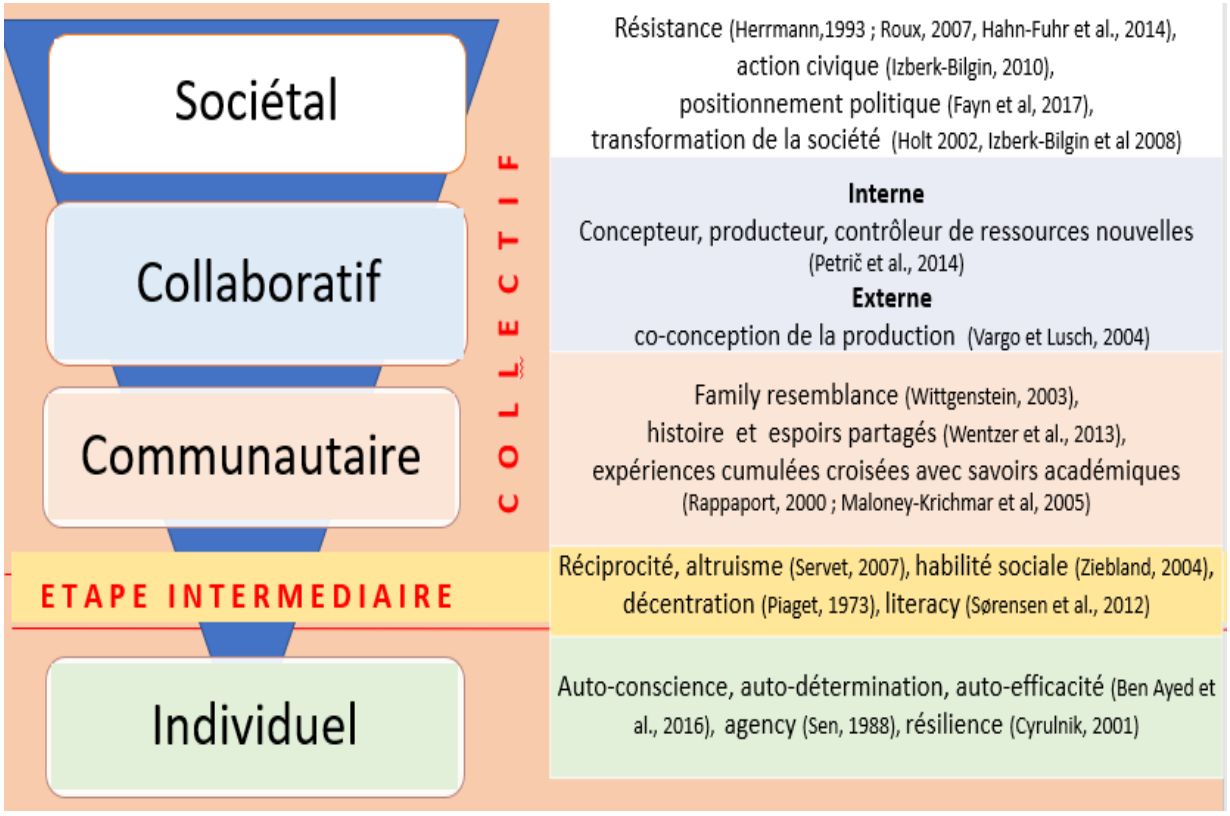


Figure 11 : Nouveau modèle du processus d'*empowerment*

En suivant la montée en compétences et en connaissances et en puissance d'une communauté, cette seconde section éclaire sur la force du collectif et sur les différentes formes d'*empowerment* d'un groupe. Elle caractérise chacune de ces différentes étapes et leur apport. Ainsi, le niveau communautaire correspond au partage d'une même identité et à la création de liens de solidarité pour faire société ensemble. Le niveau collaboratif se traduit par la montée en compétences et par des coopérations internes et externes qui se prolongeant dans la

création de solutions pragmatiques. Enfin, le troisième stade est celui de l'investissement dans un agir sociétal. Il se manifeste par une résistance construite, structurée (Holt, 2002) et massive et par un positionnement politique des revendications (Fayn et al, 2017). Il est illustré par les prises de position de VST lors de la crise du Levothyrox®.

Conclusion de la deuxième section

Ce chapitre représente le cœur de nos travaux de recherche conduits sur l'*empowerment* des patients chroniques. Bien que de statut différent, les deux études qualitatives exploratoires se complètent en offrant une compréhension systémique du processus d'*empowerment*. La première étude menée auprès de quatre experts éclaire sur l'environnement du patient et sur les rapports de forces. Elle dessine les bases d'une première esquisse du modèle d'*empowement*. La seconde étude part de ce modèle, le précise et le fait évoluer. A partir du suivi du parcours de 21 forumeurs sur VST, l'étude a permis de reconnaître les formes d'*empowerment* individuel. L'analyse de leurs messages a aussi permis de repérer les déterminants individuels qui facilitent la montée en compétences, en connaissances et en influences. En se rapprochant de l'expérience vécue par les forumeurs, d'autres indicateurs ont été mis à jour. Ils caractérisent des logiques d'engagement au service des autres et donnent du sens à une démarche d'*empowerment* collectif. Enfin la dimension collective de l'*empowerment* a elle-même été revue et scindée en trois niveaux, le communautaire, le collaboratif et le sociétal. Ce cadre d'analyse reste proche de celui présenté à la fin de la première étude qui avait retenu l'*empowerment* collectif, collaboratif et productif mais s'en distingue sur certains points. Ces différences sont analysées dans le chapitre suivant.

Chapitre 4 – Discussion, apports, limites et voies de recherche

Dans cette dernière partie, les cadres d'analyse du processus d'*empowerment,* élaborés suite aux deux études qualitatives, seront confrontés. A la lumière de ces dernières conclusions, une nouvelle définition sera proposée. Suivront l'exposé des contributions théoriques et managériales de ce travail et le constat de ses limites. L'essai doctoral s'achèvera sur les perspectives offertes par de nouvelles voies de recherche.

4.1- Confrontation entre les deux modèles issus des études qualitatives exploratoires

Empowerment individuel : la complémentarité des deux études

L'*empowerment* individuel est bien identifié dans les deux études qui se révèlent complémentaires. A partir d'entretiens avec quatre experts, l'étude 1 décrit les motivations qui amènent le patient chronique à s'engager dans un processus d'*empowerment* individuel à savoir la découverte de sa maladie, la volonté de ne pas la subir, et le besoin de comprendre, d'où la décision de chercher de l'information. Elle propose un premier modèle d'*empowerment*. L'étude 2 qui porte sur le suivi de 21 forumeurs prolonge les apports de l'étude 1 en fournissant une compréhension plus fine de la démarche individuelle

Concernant l'*empowerment* individuel, l'étude 1 met l'accent sur les facteurs qui déterminent son engagement à savoir la découverte de la maladie chronique, le refus de se résigner à subir les contraintes et carences du système, et la capacité à prendre des initiatives. Cette aptitude se manifeste au départ par une quête d'information.

La première étude recense aussi les attentes non satisfaites du patient telles que le besoin de comprendre la maladie dans sa globalité et notamment dans ses répercussions sur sa vie quotidienne et sur ses projets personnels, et pas seulement dans l'optique du traitement.

L'analyse des quatre entretiens révèle qu'il manque des maillons importants dans le parcours du patient comme la transmission d'un savoir individualisé, l'accompagnement et le soutien sur le long terme, la prise en compte des incidences de la maladie sur son environnement, l'accès à des informations claires sur les avancées thérapeutiques et organisationnelles, des solutions pour lui simplifier la vie de tous les jours.

L'étude 2 montre, quant à elle, les apports de la relation patient-communauté. A titre individuel, le patient en retire un gain en connaissances, en compétences et en autonomie. Il est satisfait de recevoir des renseignements et des conseils, en dehors des relations d'autorité.

Il peut les obtenir soit en visitant les sites d'information ou en posant des questions sur des forums. Dans ce dernier cas, le patient va s'engager un peu plus en se dévoilant. Pour expliquer son problème, il amorce le récit de son expérience de la maladie. Par ce témoignage, il débute une forme de résilience (Lani-Bayle, 2014). Ce travail sur soi-même est mené dans le cadre protecteur d'une communauté de pairs. Le patient en retire à titre personnel un *empowerment* psychologique où l'on retrouve les dimensions d'auto-conscience, d'auto-détermination, d'auto-d'efficacité (Ben Ayed et *al.*, 2016) auxquels s'ajoutent l'*agency* (Sen, 1988) et la résilience (Lani-Bayle, 2014) (Figure 12).

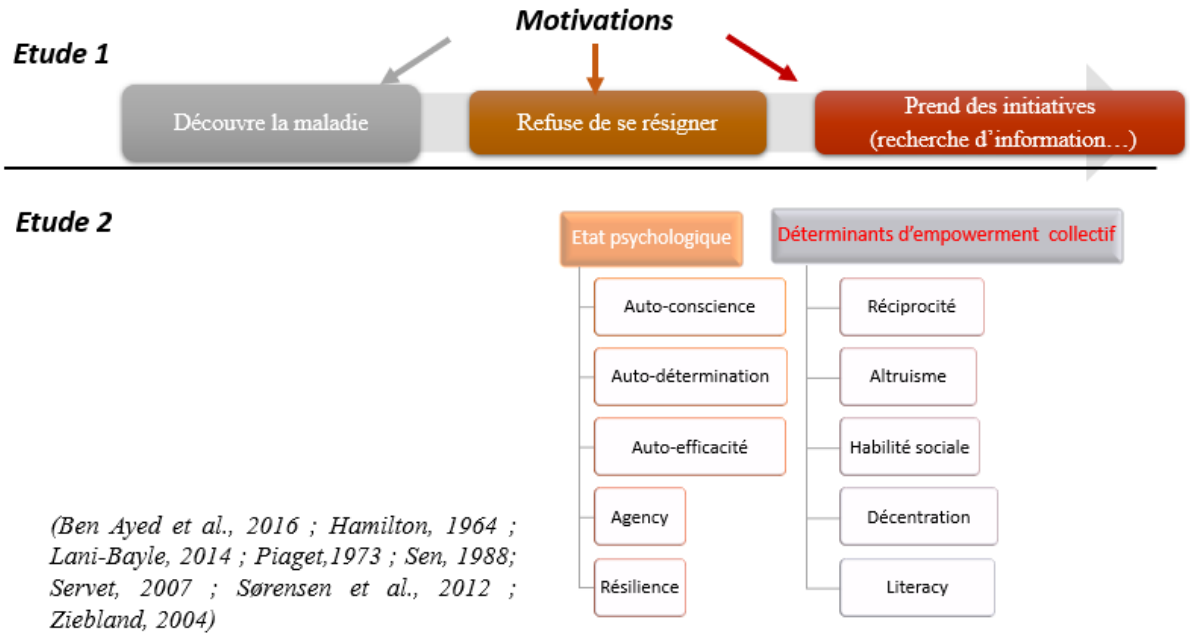


Figure 12 : E*mpowerment* individuel : les approches complémentaires des études 1 et 2

A titre individuel, le forum apporte un soutien émotionnel au patient (McCorkle et *al.*, 2008), il limite le stress, favorise un meilleur ressenti quant à sa situation (Baojun Qiu, 2011), son état de santé (Yan, 2010, Qiu et *al.*, 2011), et son équilibre de vie (Loane, 2013). Enfin, le forum favorise d'autant plus la prise d'autonomie du patient que celui-ci présente des aptitudes personnelles en termes de *literacy* (Sørensen et *al.*, 2012). Une récente étude[43] établit une corrélation entre l'engagement digital du patient et sa capacité à agir pour sa santé et à intervenir dans les prises de décisions concernant sa santé.

[43] Etude sur les usages du numérique des patients chroniques menée par la chaire Réseaux sociaux et objets connectés d'Institut Mines-Télécom Business School pour le compte du collectif Impatients, Chroniques & Associés (ICA), 1 013 patients chroniques ont été interrogés par questionnaire de février à juillet 2018. Les résultats ont été présentés le 20 février 2019 à la Cité des sciences et de l'industrie, à Paris.

Par ailleurs, la deuxième étude soulève un point qui n'avait pas été identifié auparavant : le niveau intermédiaire entre l'*empowerment* individuel et collectif. Ce niveau est amorcé après l'émission du premier message de remerciement. C'est le moment où le nouvel arrivé qui a reçu une réponse à sa demande exprime sa reconnaissance. La différence entre un forumeur lambda et un modérateur se situe à ce niveau ; le premier s'estime quitte en disant « merci » quand le second éprouve un sentiment de réciprocité (Servet, 2007) et décide d'aider à son tour. Le forum repose sur cet esprit d'entraide qui sous-tend le lien social (habilité sociale, Hamilton, 1964). Il se développe aussi grâce à la capacité que certains ont de se décentrer (Piaget,1973), de se dépasser pour aller à la rencontre d'autrui, à la fois proche par ses problèmes et différent par son expérience.

L'étude 2 fait aussi apparaître l'importance du fondateur du forum et des modérateurs. Ces patients chevronnés, veilleurs bienfaisants, accompagnent individuellement les novices au début de leur processus d'*empowerment*. Fortement impliqués, ils animent le forum et veillent à sa bonne tenue. Ils effectuent une veille scientifique, mettent les posteurs en relation, structurent les initiatives, jouent un rôle moteur dans l'organisation de la défense des droits des patients. En plus des caractéristiques des patients individuellement *empowérés*, ils sont dotés de capacités particulières dans des domaines complémentaires qui recouvrent un savoir-faire et un savoir-être pour créer du lien social, maîtriser l'environnement numérique et les rouages de l'information. Enfin, ils se distinguent par leur empathie et leur capacité à aider.

Ainsi, le parcours individuel du patient chronique qui entame une quête d'information, se poursuit par une rencontre avec des guides qui vont l'aider à entrer et à progresser dans un processus d'*empowerment*. En ce sens les deux études se répondent et se complètent. Ce parcours se prolonge par l'*empowerment* collectif

L'empowerment collectif : les différences entre les deux études

Il est intéressant de comparer les conclusions des deux études au sujet de l'*empowerment* collectif. En effet, bien que proches, les modèles théoriques proposés comportent des divergences (Figure 13).

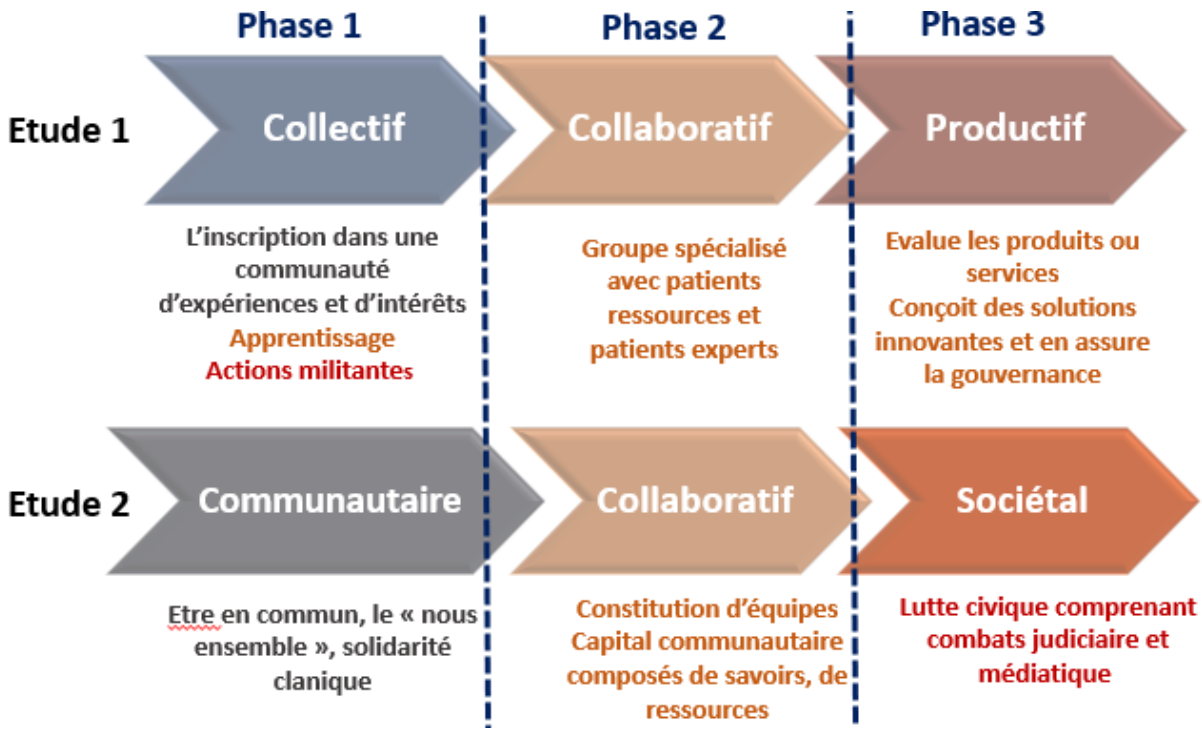


Figure 13 : Comparaison entre les processus « d'*empowerment* collectif » issus des études 1 et 2

Dans les deux études, l'*empowerment* collectif est scindé en trois paliers où l'on retrouve l'ensemble des critères mais ceux-ci sont distribués de manière différente au sein des niveaux. Il faut aussi noter qu'il existe une ambiguïté dans l'appellation de l'*empowerment* dans l'étude 1, le terme collectif désignant à la fois l'ensemble des trois phases « collective, collaborative et productive » et caractérisant aussi la première étape. Cette ambigüité a été levée dans l'étude 2 par la distinction entre collectif pour la globalité du processus et communautaire pour la phase initiale.

La phase 1, appelée *empowerment* collectif dans la première étude et communautaire**,** dans la seconde, sont donc très proches. Elles montrent toutes deux comment débute l'*empowerment* du groupe par une identification à la communauté de pairs. Dans l'étude 1, la dimension collective est plus large que dans la seconde ; elle comprend l'apprentissage, considéré comme une première étape d'initiation qui prépare à l'*empowement* collaboratif. Elle intègre aussi les actions militantes qui visent à promouvoir et défendre les droits des patients. Du point de vue des décideurs associatifs interrogés, ces causes ne sont pas une finalité mais une nécessité en attendant la découverte thérapeutique qui permettra au patient chronique de vivre à l'égal de tous.

La phase 2 d'*empowerment* collaboratif est similaire dans les deux études. La première étude met la focale sur les modalités de mobilisation des sous-groupes de patients ressources par le

travail structurant de l'association. Dans la seconde étude, la dimension collaborative inclut la valeur ajoutée du forum en termes d'organisation et de mise en contact des membres pour constituer des équipes et ajoute le résultat de leur production à savoir le capital communautaire composé de connaissances expérientielles et académiques, de formes d'apprentissages conversationnels et de solutions pragmatiques.

La phase 3 d'*empowerment* productif ou sociétal comporte davantage de points de divergences.

Dans la première étude, les deux responsables associatifs interrogés placent leurs espoirs dans la création ou la co-création de solutions thérapeutiques. Pour eux, les *empowerments* collectif et collaboratif sont au service d'un *empowerment* productif ; l'objectif qu'ils ne perdent jamais de vue est bien de guérir la maladie chronique et en attendant, d'améliorer la vie au quotidien des malades grâce au progrès technique et thérapeutique. L'importance accordée au « productif » s'explique aussi par le statut des personnes interrogées : des leaders, très investis dans la recherche-innovation qu'ils considèrent comme prioritaire. Le combat qu'ils livrent les opposent à la maladie et c'est contre elle que s'organise le rapport de force.

Dans la seconde étude issue du suivi de 21 membres très impliqués sur un forum de patients, les *empowerments* communautaire et collaboratif tendent vers le sociétal. En effet, l'ampleur de la crise du Lévothyrox® survenue durant la netnographie, a contraint le forum à investir une grande partie de son énergie dans l'écoute de patients en souffrance (dimension communautaire), dans la mise en œuvre de solutions palliatives dans l'urgence (dimension collaborative) et dans l'organisation d'une résistance et une opposition (dimension sociétale). La contestation a été portée devant les tribunaux et les médias, cristallisant le rapport de force avec les autorités de santé, le laboratoire et certains praticiens. Du fait de l'ampleur de l'exaspération sociale, le combat fédérateur a pris une dimension politique. Cette lutte est devenue quasiment identitaire et emblématique ; elle figure d'ailleurs bien en vue sur la page d'accueil du forum. https://www.forum-thyroide.net/

L'analyse comparative des résultats des deux études fournit des éléments précieux pour définir les caractéristiques de l'*empowerment* du patient chronique notamment sa dimension collective. Il s'agit d'une des contributions majeures de ce travail.

4.2- Apports théoriques de l'étude

Sur le plan théorique, le premier apport de ce travail réside dans la proposition d'une vision de l'*empowerment* enrichie (approche multidisciplinaire), clarifiée (travail sur les notions

connexes), et critique (mise en évidence de l'absence de prise en compte de l'aspect d'émancipation et collectif de *l'empowerment*) en marketing ainsi qu'en santé publique.

L'approche philosophique aide à comprendre l'influence des penseurs sur le concept d'*empowerment*. Dans ce terme un peu abstrait, se retrouvent les théories qui ont façonné la pensée : la conscience de soi (Socrate, 470-399 av. JC, Montaigne, 1595 et Descartes, 1637) et la mobilisation du peuple évoquée par Rousseau (1782) quand il entrevoit la démocratie. L'interdépendance des sujets renvoie à l'« être en commun » d'Hegel (1807) et à « l'agir communicationnel » d'Habermas (1973). Les rapports de force sont le terrain de prédilection de Foucault (2001). Enfin, dans le jeu des relations de pouvoir, Arendt (1972) relève l'arrivée des représentants d'opinions minoritaires. En traversant les siècles, *l'empowerment*, enrichi de l'apport de la philosophie, réussit aujourd'hui à s'imposer dans les discours et slogans qui circulent tout autour de la planète. Son succès est d'autant plus étonnant qu'il arrive à définir la relation de pouvoir de manière énantiosémique, nommant de la même façon des forces aussi antagonistes qu'une délégation de tâche encadrée par une relation de domination et un élan libérateur qui défie l'autorité.

La clarification de cette notion s'est poursuivie par une revue de littérature multidisciplinaire. Pour mener à bien ce travail, cinq disciplines des sciences humaines et sociales ont été conviées, les sciences de l'éducation, la psychologie, les sciences politiques, la géographie-sciences du développement, les sciences de l'information et de la communication. Leurs visions de l'*empowerment* ont été comparées à celles du marketing et de la santé publique, et les notions connexes dans ces deux disciplines ont été étudiées. Ce travail a permis de mettre en avant une version de l'*empowerment* parfois tronquée en marketing. Revêtant les traits de l'*empowerment* sans en avoir l'épaisseur, le marketing réussit à donner au client un sentiment de contrôle et de satisfaction et à motiver sa fidélité tout en organisant sa dépendance vis-à-vis de l'entreprise. L'étude disciplinaire montre aussi une autre limite du marketing qui préfère étudier son impact sur le comportement psychologique alors que les autres champs des sciences humaines et sociales s'intéressent avant tout à sa dimension collective. En focalisant son attention sur l'individu plutôt que sur le groupe, le marketing élude les dimensions citoyennes et politiques de la consommation. Ainsi, il ne traite qu'à la marge des actions de résistance voire d'opposition inspirées par des principes éthiques, de droit ou des motifs sociaux ou par des préoccupations de développement durable.

En complément de ces premiers apports, les deux études qualitatives exploratoires fournissent une analyse approfondie de l'*empowerment* qui permet de répondre aux trois questions de recherche.

Question 1 - Quelle est la nature de l'*empowerment* collectif ?

L'apport principal de cette recherche réside dans sa contribution à affiner le concept général et vague de l'*empowerment* collectif. Elle propose un découpage en trois phases. Sur ce point, la comparaison entre les deux études fait ressortir des similarités, à savoir la phase communautaire (appelée collective dans l'étude 1). Ce premier stade est essentiel car c'est à ce niveau-là que s'affirme l'identité collective, indispensable à la cohésion et à la mobilisation de ses membres. Cette mobilisation prend ensuite une dimension collaborative. Retrouvée dans les deux études, cette phase qualifie à la fois la manière dont le groupe organise le travail collectif et le capital communautaire qui en résulte. Ce capital est constitué soit en interne avec les ressources des membres, soit en partenariat, avec des acteurs externes (acquisitions de nouvelles compétences, mise en place d'initiatives pragmatiques…). Par contre, la dénomination et les composants du dernier palier varient d'une étude à l'autre. Il semblerait que cet ultime niveau soit déterminé par les objectifs prioritaires des associations ou du forum. En effet, le groupe oriente son énergie et définit son objectif en fonction de la lacune ou du dysfonctionnement qu'il estime primordial. Par exemple dans la première étude, il s'agit de l'absence de solution thérapeutique ou d'accompagnement adéquat sur le long terme. Dans la seconde étude, la priorité est imposée par la crise du Levothyrox® qui a conduit VST à vouloir changer les cadres institutionnels et les règles qui régissent le marché du médicament. Il apparaît que la conscience d'une vulnérabilité extrême par la communauté détermine la dernière dimension de l'*empowerment*. Dans l'étude 1, la priorité est la découverte de solutions thérapeutiques pour guérir ou améliorer le quotidien du patient, alors que dans l'étude 2, la priorité est devenue la transformation des règles de l'évaluation et du contrôle des *médicaments*. Autrement dit, l'enjeu du troisième niveau se construit en contrepoint de la menace ou de l'oppression ressentie.

Selon ces études, la nature de l'*empowerment* collectif se présente donc en trois phases :

a) Communautaire

b) Collaborative

c) Productive / Sociétale

La dernière étape étant déterminée en fonction de l'axe prioritaire du mouvement vers lequel tendent ses forces communautaires et collaboratives.

Question 2 - Comment s'articule le processus d'*empowerment* individuel et collectif des patients chroniques ?

L'étude 2 renseigne cette question en identifiant un niveau intermédiaire qui correspond au passage du stade de patient solliciteur, apprenant à connaître sa maladie et à comprendre les traitements à acteur engagé dans une communauté, contribuant à son développement et intervenant pour aider les autres à son tour.

Le passage de l'un à l'autre est facilité quand le nouvel arrivé éprouve des sentiments de réciprocité (Servet, 2007), d'altruisme (Servet, 2007), de décentration (Piaget,1973), d'habilité sociale (Hamilton, 1964, Ziebland, 2004). La possession d'aptitudes en *literacy* (Sørensen et *al.*, 2012) est un facteur aidant.

Cette étude s'est également intéressée aux indicateurs psychologiques de l'*empowerment* individuel durant la montée en connaissance, en compétences et en autonomie des forumeurs. Ces critères ne résument pas à l'auto-conscience, l'auto-détermination, et l'auto-efficacité identifiées par Ben Ayed et *al*. (2016). En complément, deux autres capacités ont été observées à savoir l'*agency* (Botti et *al.*, 2011) et la résilience (Cyrulnik, 2001, Lani-Bayle, 2014, Michallet et *al*., 2014). Elles caractérisent à la fois l'affirmation de soi et la force de dépasser une épreuve, sentiments nécessaires pour aller de l'avant et contribuer à l'animation du groupe.

L'attention à l'autre est aussi stimulée par l'exemplarité de l'équipe dirigeante qui insuffle à la communauté son esprit et ses principes. Elle est confortée par la qualité de l'organisation de l'association ou du forum qui incite le demandeur à accorder sa confiance au site et à participer à son tour à l'œuvre collective.

Question 3 - Quelles sont les variables qui favorisent le passage d'un stade à un autre ?

L'étude renseigne aussi sur les facteurs qui soutiennent l'expansion de l'*empowerment*. La prise en compte précédemment de la question 2 apporte une réponse sur les variables individuelles. Les variables collectives ont quant à elles été principalement mises à jour dans les deux études. Elles sont incarnées par les patients actifs et engagés qui assurent bénévolement l'accueil et l'accompagnement des néophytes, aident à structurer le mouvement et participent à la définition de sa stratégie. Ces patients chevronnés jouent à la fois les rôles

d'éducateurs (Freire, 1970), de travailleur social (Gutierrez, 1990), de traducteurs (Callon et *al*. 2013), de garants des valeurs du site et de la cohésion du groupe, de tiers médiateurs et de *lead users* (Von Hippel, 1986, Fuchs et *al.*, 2010). Dans cette étude, ils ont été définis comme des traducteurs-coachs-référents-experts-éducateurs-influenceurs-réformateurs. Ils pourraient tout simplement être qualifiés de promoteurs d'*empowerment* tant leur rôle est essentiel dans le processus. La vie et l'animation de la communauté reposent largement sur leur engagement, leur initiative et leurs capacités à susciter des adhésions et à fédérer les énergies.
Les variables fonctionnelles sont, quant à elles, évoquées dans le cadre de l'*empowerment* collaboratif. Elles font référence à la manière dont sont organisées les ressources internes et externes du mouvement, sa représentation sur le territoire, les modalités de création et de diffusion des compétences et des connaissances, ses coopérations et partenariats...
Ces variables se retrouvent de manière synthétique dans les organigrammes des associations, dans l'objectivation de leurs missions sociales, dans le choix des stratégies et des moyens qui vont les appuyer[44]. Sur le forum, elles caractérisent par exemple son architecture, les foires aux questions, la mise à disposition des ressources, les veilles consacrées à l'actualité scientifique ou médicale, les glossaires, les enquêtes flashs, les sessions de formations, les temps de rencontres, les procédures arrêtées pour préserver l'indépendance, la rigueur et la vie démocratique au sein du mouvement. Ces mesures sont autant de leviers d'*empowerment*.

A l'issue de cette étude qui participe à une meilleure compréhension du processus d'*empowerment* du patient chronique, une actualisation de sa définition est proposée**.** Elle tient compte des apports de ce travail.

Emancipateur par essence, l'*empowerment* caractérise le processus d'expansion de la connaissance, de la compétence, de la puissance d'agir et du pouvoir d'influence du patient et son groupe. Ce déploiement suit une trajectoire dynamique d'abord individuelle puis collective ; la dimension collective regroupant trois niveaux distincts, le communautaire, le collaboratif et le sociétal.

L'*empowerment* individuel débute dès lors qu'un patient chronique en situation de vulnérabilité rejoint une force collective et gagne en autonomie et en contrôle. De demandeur,

[44] Ces fonctionnalités et bases de connées co-créées viennent en appui aux demandeurs. Elles sont aussi très utiles à l'animation, à la montée en compétences et en puissance du forum. Il peut s'agir, d'annuaire informel de médecins recommandés, de fonctionnalités digitales permettant de lancer une enquête interne auprès de milliers de membres en temps réelle, de services logistiques suffisamment agiles pour pouvoir être mobilisés en urgence afin de rédiger des courriers, d'envoyer des alertes à destination des autorités sanitaires et de la presse, de lancer des pétitions, d'organiser des actions locales et nationales, d'activer des réseaux internationaux permettant l'identification de solutions ou d'expérimentations menées dans les autres pays…

le patient peut décider de se transformer en contributeur au service du groupe ; il intègre alors la phase collective de l'*empowerment*, combinaison de composantes affectives et cognitives. L'*empowerment* collectif tire son énergie du lien de solidarité qui unit les membres (*empowerment* communautaire) et des initiatives déployées en interne ou avec des partenaires extérieurs au mouvement (*empowerment* collaboratif). Enfin, en prise quotidienne avec les limites du système, le groupe aiguise son sens critique. Il organise une résistance avec les armes de la démocratie. Son engagement vise à réformer le pouvoir marchand et institutionnel, le marché et le monde (*empowerment* sociétal).

4.3- Contributions managériales

Cette recherche a notamment permis de prendre conscience de l'importance des forums et de souligner leur rôle dans l'*empowerment* des patients. Ces nouveaux territoires d'*empowerment* se présentent comme des espaces de solidarité et de cohésion sociale où les patients débattent entre eux de toutes les questions liées à la maladie, sans tabou. Quand ils sont modérés avec sensibilité et sens de l'éthique, les milliers de fils de discussions participent à la diffusion des connaissances médicales utilisant un mode conversationnel, où les expériences intimes et les émotions se mêlent aux savoirs scientifiques. En prise continue avec les difficultés rencontrées au quotidien par leurs membres, ces plateformes virtuelles se changent en observatoires opiniâtres et documentés des carences du système de santé. Pour que les malades ne subissent plus ces dysfonctionnements, les forums s'appuient sur l'intelligence collective de leurs membres et créent un environnement propice à la conception de solutions innovantes. Ensemble ils repoussent les limites du possible. Ainsi connectés et soutenus, les patients gagnent en confiance, en compétence, en autonomie et s'affirment comme une force nouvelle. Face aux situations qu'ils ressentent comme injustes ou opprimantes, ils entrent en résistance et défient l'autorité, utilisant tous les recours de la démocratie et de leur créativité. Ces « patries-refuges » pour personnes vulnérables se muent alors en mouvements citoyens visant à transformer le marché et la société (Figure 14).

Pour toutes ces raisons les forums méritent d'être suivis par les personnes et les structures ayant à cœur d'améliorer les conditions d'existence des patients. Elles y trouveront des informations sur leur quotidien et auront une idée assez précise de la formation des opinions dans le domaine de la santé et de la prise en charge des citoyens par les institutions. Elles apprendront la réalité de leur vie et suivront la formation de leur opinion. Sont susceptibles d'être concernés : les ministères de la santé et de la recherche, les agences sanitaires nationales et régionales, les complémentaires santé, les établissements, les laboratoires, les professionnels de santé, les centres de formation initiale et continue aux métiers de la santé, les *startups*, les sociétés de marketing, les professionnels et agences de communication en santé…

Figure 14 : Les différents rôles du forum

Sur la base de nos résultats, plusieurs applications concrètes peuvent être proposées.

Inscrire officiellement les forums dans le parcours de vie du patient

Chaînon manquant entre le généraliste et le spécialiste, le forum assure le service « avant et après-vente » des consultations, des opérations chirurgicales et des hospitalisations. Interface avec les professionnels de santé, le forum pallie le manque de temps du généraliste pour appréhender l'ensemble des problèmes rencontrés par le patient du fait de sa maladie et pour actualiser ses connaissances sur les pathologies complexes[45]. Il atténue aussi les difficultés d'accès aux spécialistes qui n'ont pas la disponibilité suffisante pour satisfaire la demande « globale » du patient ni pour lui transmettre toutes les explications nécessaires à la bonne compréhension des traitements. Les praticiens sont conscients des limites de leur exercice. Ils déplorent le manque de temps relationnel ; ils sont relayés dans ce constat par les soignants qui en ont fait une revendication récurrente pour l'amélioration de leurs conditions de travail. Il s'avère donc que, dans cet espace laissé vacant dans le parcours de vie du patient, le forum offre l'écoute, l'aide, l'empathie relationnelle et un soutien personnalisé.

[45] Notamment sur les conséquences des maladies de la thyroïde sur l'état mental des personnes

Ces soutiens sont assurés par des bénévoles, bienveillants et compétents, quasiment 24h/24, et ce, en toute discrétion, sans reconnaissance officielle ni financement. Pour valoriser l'effort accompli par et pour les patients, dans la maîtrise et le partage de l'information, dans la traduction de l'information scientifique, dans l'aide à l'apprentissage de la maladie et des comportements adaptés, dans l'expansion de l'*empowerment* des patients, une reconnaissance officielle nationale pourrait être décernée aux forums exemplaires. Cette distinction pourrait prendre la forme d'un label attribué par la Haute Autorité en Santé (HAS), par exemple, après un audit et le renseignement d'une grille d'évaluation.

A l'instar du code de conduite pour les sites web de santé (Le HONcode)[46], une grille pourrait être adaptée pour évaluer les forums et leur potentiel d'*empowerment*. Elle pourrait retenir les critères suivants : la garantie d'indépendance, de protection des données, l'éthique, les missions des modérateurs, l'existence de ressources internes au forum de types glossaire, foire aux questions, fiche sur les maladies, sur les traitements, sur leurs effets secondaires et sur les aspects contraignants, sur leur évolution en fonction des stades de la maladie ou du vieillissement des personnes... Les aides à la connaissance et à la gestion de la maladie seraient prise en compte tels que la veille des actualités santé grand public et scientifiques, la performance du moteur de recherche, la possibilité de lancer des enquêtes flash, des pétitions, des alertes, la possibilité de rejoindre des laboratoires d'innovation, d'accéder à des liens vers des ressources externes. Seraient aussi considérés les fonctionnalités qui renforcent les liens de proximité comme la mise en relation avec d'autres patients par pathologie, par territoire…

Par ailleurs, le forum pourrait recevoir des soutiens en matière de formation à l'écoute active, à la lecture critique d'article ou des aides financières ou encore un octroi de temps d'experts, pour l'aider à réaliser et à améliorer ces supports, produire des infographies, des animations et des événements visant à *empowérer* les patients. Ces aides pourraient être accordées par le ministère de la santé ou les Agences Régionales de Santé.

Les principaux forums de patients pourraient aussi faire l'objet d'une présentation sur une page du site du ministère, de l'HAS et de toutes les institutions accueillant des patients.

[46] Le HONcode est le code de conduite pour les sites web de santé arrêté par la Fondation Health On the Net et décliné en 8 principes 1. Autorité - Indiquer la qualification des rédacteurs -2. Complémentarité - Compléter et non remplacer la relation patient-médecin - 3. Confidentialité - Préserver la confidentialité des informations personnelles soumises par les visiteurs du site – 4 . Attribution - Citer la/les source(s) des informations publiées et dater les pages de santé - 5. Justification - Justifier toute affirmation sur les bienfaits ou les inconvénients de produits ou traitements - 6. Professionnalisme - Rendre l'information la plus accessible possible, identifier le webmestre, et fournir une adresse de contact - 7.Transparence du financement- Présenter les sources de financements - 8. Honnêteté dans la publicité et la politique éditoriale - Séparer la politique publicitaire de la politique éditoriale – extraits de https://www.hon.ch/HONcode/French/ consulté le 22/06/2019

Enseigner l'*empowerment* du patient et la place des forums dans ce processus

Dans le cadre des formations initiale et continue des médecins (2ème ou 3ème année d'internat) et des soignants, un nouveau cours sur l'*empowerment* des patients pourrait être mis au programme. Il comprendrait notamment une présentation des principaux forums, de leurs enjeux, leurs actions phares, leur organisation, leur architecture. Les forums pourraient également devenir des lieux de stage pour les futurs professionnels de santé. Certains médecins les fréquentent déjà en tant que *lurkeurs* (visiteurs qui observent et ne laissent pas de messages). Des conversations entre patients pourraient servir de trames à des études de cas portant sur l'amélioration des relations médecins-patients ou encore sur une meilleure transmission d'informations afin notamment de limiter les comportements inadaptés liés à la méconnaissance de la maladie ou du traitement.

L'*empowerment* des patients suppose que les formations professionnelles intègrent un enseignement préparant les soignants aux pratiques centrées sur le patient, au *coaching*, au processus d'apprentissage mutuel, à l'observation des communautés, à la co-conception d'outils numériques de suivi ou de supports d'information, d'événements, de rencontres. Ces formations pourraient se prolonger par le développement de nouveaux outils coopératifs. Il peut s'agir par exemple de sélectionner ensemble, soignants et soignés, les ressources (références, sites santé …) et d'en définir les atouts et limites. Concernant les applications, patients et soignants peuvent créer, tester et sélectionner les meilleures offres en conjuguant d'un côté la rigueur de l'approche thérapeutique et de l'autre, la facilité d'usage.

Reconnaitre les forums « labellisés » en tant que complément à l'éducation thérapeutique

Dépositaire de la parole des patients, le forum génère une nouvelle forme de savoir issu de la conversation. Contrairement aux vérités scientifiques, ce savoir ne s'impose pas. Il autorise le doute, le débat, le commentaire, les demandes de précision, la comparaison, il confronte la théorie aux expériences individuelles, il est soumis aux différents points de vue. Il intègre dans son flux des liens vers des explications trouvées sur d'autres sites et parfois aussi des controverses. Et finalement, s'enrichissant de chaque intervention, il permet d'atteindre une compréhension commune. Ce savoir n'est pas transmis de manière hiérarchique traditionnelle, d'un enseignant ou d'un expert en position dominante à un élève ou à un néophyte. Il n'est pas tissé avec le pouvoir comme l'a analysé Foucault (1976) mais découle d'interconnexions

empathiques. Sur les forums, cette nouvelle pédagogie de la transmission de savoirs débute par le point de vue du sujet, au travers d'un récit ou d'un questionnement et se prolonge par une conversation entre pairs. Il en découle une meilleure autogestion (auto-efficacité) de la maladie et un *empowerment* individuel et collectif. Cette médiation cognitive et affective (Cassilli, 2009) aide au déploiement de la *literacy* (Sørensen, 2012).
Cette forme de conversation collaborative qui éclaire la prise de décision des patients est une des valeurs ajoutées du forum.

L'information médicale médiée par la conversation entre patients pairs contribue à son assimilation et s'apparente donc à une forme d'éducation thérapeutique. Une telle approche ouvre la voie vers une médecine mieux partagée entre les médecins, les patients et leurs communautés respectives.

Intégrer plus systématiquement le point de vue des patients dans la conception des études, dans leur présentation des projets, des résultats de recherche et des innovations thérapeutiques

Avant de lancer une recherche et de constituer une cohorte de patients ou de présenter une avancée médicale, les praticiens pourraient recourir aux forums afin de disposer d'un premier avis de patients sur leurs projets. Les patients pourraient notamment être consultés sur les aspects sociaux et pratiques de l'étude ou encore participer à une co-élaboration des critères de sélection des cohortes pour qu'elles soient les plus représentatives possibles des malades. Ils pourraient avoir un rôle effectif et actif sur toute la partie communication des appels à recherche de volontaires. Ainsi, grâce à leur participation, les contenus des protocoles seraient plus lisibles de même que leurs résultats.

La synthèse des échanges ci-dessous illustre la manière dont le forum peut intervenir pour améliorer la connaissance et la communication autour d'une avancée. Ainsi, par exemple, sur VST, la conversation tenue autour de l'opération de la thyroïde sans cicatrice au cou[47] est un exemple éclairant de la manière dont la forme discursive participe à la bonne compréhension du progrès médical. Ici, à peine postée par la présidente qui a été saisie de la nouvelle par un membre du conseil scientifique, l'information est immédiatement commentée : « *Nous ne sommes pas assez connaissants dans les processus de chirurgies nouvelles. Il nous faudra plus d'explications, pour nous convaincre des avantages de ces nouvelles techniques. Pour le*

[47] https://www.forum-thyroide.net/index.html?https://www.forum-thyroide.net/phpBB/ftopic51376.html - consultée le 22/06/2019

moment, j'hésiterais (…) » (individu 11). Le débat s'ouvre avec un patient qui commente la vidéo transmise par son chirurgien sur le sujet. Son propos interpelle un autre membre qui doit se faire opérer. Il s'interroge alors pour savoir s'il est éligible. La demande est alors transmise au membre du conseil scientifique. Le patient reçoit l'information sur sa messagerie personnelle et revient sur le forum pour expliquer pourquoi il ne sera pas opéré par cette technique du fait d'une thyroïde trop volumineuse. Il précise que les patients avec un goître moins important pourront en bénéficier. La richesse de cet échange amène la présidente de VST à faire remonter le sujet, c'est-à-dire à le placer parmi les premiers fils de discussion. Un forumeur insère un lien vers un article de la presse grand public. Une autre demande s'il peut envoyer aussi son dossier médical. Un nouveau forumeur ajoute des liens vers d'autres publications écrites dans un langage accessible à tous. A la suite de cette information, un patient ayant subi cette opération vient raconter son expérience et explique pourquoi il a choisi cette alternative. Par la suite, la présidente relaie la volonté du chirurgien de lancer une étude pour comparer les deux méthodes : cicatrice sous l'aisselle ou cicatrice derrière l'oreille, et précise que la cohorte comprendra une centaine de patients.

Ces échanges évoquent l'analyse critique des articles scientifiques mais dans ce cadre, elle est conduite à partir de l'expérience des patients. En participant à cette conversation, chacun affine ses connaissances et se familiarise avec le raisonnement scientifique. L'empilement de ces messages évoque la théorie de la « traduction » (Akrich et *al*., 2006). Cette approche sociologique revisite l'acte de penser la culture scientifique contemporaine. Il fait valoir le caractère collectif de son appropriation par « le biais d'une information partagée et commentée » par des groupes situés hors de l'univers scientifique et qui se mobilisent autour de la production de savoir (Collins et *al*., 1970).

Instaurer des relations suivies avec les modérateurs, influenceurs de premier plan

L'étude a aussi permis d'identifier un public charnière dans le processus d'*empowerment* : les modérateurs. Ils pourraient remplir une mission de médiateur entre le système de santé, les professionnels et les patients. Cet apport pourrait être renforcé par des formations-immersions et se matérialiser de plusieurs manières. Leur formation pourrait se dérouler à la manière des stages d'observation au sein des services hospitaliers spécialisés. Durant ces sessions, ils approfondiraient leurs connaissances de base et transmettraient aux équipes le ressenti des communautés de patients.

Quant à leurs contributions au système de santé, elles pourraient prendre plusieurs formes :

- En conseillant les instances sanitaires et les établissements dans leurs luttes contre les inégalités de santé. Associés à la conception de leurs campagnes de prévention, ils apporteraient leurs connaissances issues du terrain, et feraient remonter le point de vue des patients les plus vulnérables parce que les plus coupés d'une communication adaptée.
- En étant partie prenante des activités des maisons de santé ouvertes par de nombreux hôpitaux. Ces lieux dédiés à la prévention et à l'éducation thérapeutique pourraient intégrer ces contributeurs à la définition de leurs stratégies et de leurs programmes d'activités. Le savoir de ces modérateurs, à la fois influenceurs, patients experts[48] et conseillers, serait ainsi capitalisé par les établissements et agences de santé et profiterait à un public plus large.

Saisir l'intelligence sociale des « patients entre eux » pour mieux répondre à leurs préoccupations et pour apprendre à intégrer leurs savoirs

Les communautés de patients détiennent des données précieuses et presque exclusives sur la résonance sociale d'une maladie. Au jour le jour, les forums reflètent les priorités « du point de vue des patients », souvent différentes et parfois sous-estimées par les médecins ou les laboratoires comme l'impact psycho-social de la maladie, les effets secondaires d'un dosage inadéquat… Ces données exprimées spontanément, à l'état brut, sans filtre, donnent le pouls en temps réel de l'état d'esprit de la communauté de patients. Elles sont des sources inépuisables d'inspiration pour qui veut proposer de meilleures prises en soins non seulement pour améliorer l'état clinique du patient mais aussi sa vie quotidienne

Un travail de veille sur les questions et débats qui traversent ces communautés documentera l'expérience collective des patients, leurs codes et leur culture. Il aidera à reconnaître l'impact multidimensionnel de la maladie ou du traitement, à mieux cerner non seulement les aspects physiopathologiques mais aussi les besoins des patients en communication et en soutien social. Il permettra de discerner les arguments et échanges qui influencent leur prise de décision. Il renseignera sur les dimensions peu étudiées comme l'assistance entre pairs, ou l'importance des commentaires, difficiles à obtenir directement (Ziebland 2004). Ces enseignements vont compléter les connaissances issues des enquêtes d'opinion qui ciblent davantage les individus que les groupes.

[48] Le patient expert peut manager sa maladie et sa condition en développant une connaissance suffisante pour maintenir sa santé et contenir la maladie (Shaw et *al.*, 2004).

Créer une nouvelle compétence de responsable d'écoute sociale

La prise en compte de ces données relève d'une mission émergente d'écoute et d'observation sociales conduites dans le champ de la communication médiée (Stewart et *al.* 2018). Cette veille aidera aussi à repérer les moments où les questionnements sont les plus intenses. Par exemple pour les malades thyroïdiens, ces phases se situent avant et après les consultations, avant ou après l'opération, après la pose du diagnostic, la réception des résultats d'examens ou lors d'un changement de dosage… A ces moments-là, les patients éprouvent un plus grand désarroi qui se traduit par un besoin d'information et de soutien spécifiques.

Le suivi du forum aidera aussi à repérer les signaux faibles, avant-coureurs de grondements plus puissants, identifiables par le nombre de fils ouverts sur le même sujet et par l'importance des réactions. Cette reconnaissance des sujets en tension permettra de faire rapidement remonter les situations problématiques, avant qu'elles ne deviennent critiques, ce afin de proposer rapidement une réponse adaptée et prévenir une crise d'ampleur.

Considérant le forum comme un nouveau média social, le responsable d'écoute sociale pourra produire une revue hebdomadaire des derniers sujets traités sur les forums patients (à l'instar des revues de presse).

Son suivi lui permettra aussi de reconnaître les influenceurs, les patients les plus actifs et les modérateurs. Ceux-ci pourront être sollicités en amont des projets et stratégies des organisations pour y prendre une part active.

Le dernier apport managérial de cette étude intéresse les responsables qui s'investissent sans relâche sur les forums et sont menacés d'épuisement. La proposition suivante vise à les aider et à recruter de nouveaux bénévoles sur leurs forums.

Transformer un visiteur, demandeur de conseil et de soutien, en bénévole impliqué

Pour qu'un nouvel inscrit devienne à son tour contributeur, il est recommandé aux modérateurs d'intervenir au juste moment, quand le demandeur est le plus réceptif aux valeurs d'altruisme. Or cette porte s'ouvre quand le nouvel arrivé a pu dépasser sa situation, quand il a reçu toutes les réponses à sa demande et qu'il envoie un *post* de remerciements. C'est à ce moment clivant que peut être activé en lui le sentiment de réciprocité. Un message pourra lui être envoyé en retour par un des modérateurs pour leur expliquer le fonctionnement du forum et les différentes façons de le soutenir dont, en priorité, le besoin de membres actifs. Pour les inciter à prendre part à l'œuvre collective, ils pourront être dirigés vers un formulaire pré-défini où ils pourront cocher leurs compétences et leurs disponibilités référencées sur un

annuaire central. En fonction de leurs capacités, les forumeurs seront sollicités pour des tâches ponctuelles dans un premier temps puis pour des interventions plus régulières.

Cette présentation des apports managériaux s'achève par une synthèse des différentes propositions :

1- Inscrire officiellement les forums dans le parcours de vie du patient

2- Enseigner l'*empowement* du patient et la place très particulière des forums dans ce processus

3- Reconnaitre la fonction d'éducation thérapeutique du forum

4- Intégrer le point de vue des patients dans la présentation des projets et des résultats de recherches et des innovations thérapeutiques

5- Instaurer des relations suivies avec les modérateurs, influenceurs de premier plan

6- Saisir l'intelligence sociale des « patients entre eux » pour mieux répondre à leurs préoccupations

7- Créer une nouvelle compétence de responsable d'écoute sociale

8- Transformer un visiteur-consommateur de conseil et de soutien en bénévole-impliqué

Ces préconisations visent à donner plus de visibilité au processus d'*empowerment* du patient, à promouvoir la place du forum dans le parcours de vie des patients et à renforcer les passerelles et coopérations avec le système de santé.

4.4- Limites et voies de recherche futures

Malgré l'identification de ces différents apports théoriques et opérationnels, ce travail comporte plusieurs limites qui constituent autant de pistes pour de futures recherches.

Tout d'abord, les deux études qualitatives exploratoires ne sont menées qu'auprès d'un nombre limité d'experts (4) et de forumeurs (21), soit une cohorte très modeste au vu des 21 000 inscrits du forum. Par ailleurs, un seul forum a été étudié et celui-ci ne traite que d'un même groupe de pathologies, alors qu'il existe des milliers de forums, blogs et groupes de patients sur Facebook. Par conséquent, le travail académique pourrait se poursuivre avec de nouvelles études qualitatives conduites auprès d'un plus grand nombre de patients atteints de différentes pathologies et sur différents médias sociaux pour approfondir et affiner la formalisation du processus d'*empowerment*. Ces travaux permettraient de savoir s'il existe des niveaux d'*empowerment* propres aux forums, aux groupes sous Facebook, sur Twitter et Instagram. Ils pourraient déboucher également sur une compréhension plus fine des déterminants à l'origine du passage d'un stade à l'autre du processus (stades individuel, communautaire, collaboratif et sociétal) et apporter des indications sur l'état psychologique du patient à chacune de ces étapes. A partir de ces données, il serait possible d'élaborer une proposition d'échelle de mesure de leur potentiel « *empowermental* » qui complèterait les modèles explicatifs du comportement du patient.

La question du potentiel *empowermental* des forums pourrait également faire l'objet d'un autre sujet de recherche. Les différentes organisations et architectures des forums seraient comparées et appréciées au regard de la manière dont elles contribuent à accroître l'*empowerment* des patients. Seraient pris en compte des critères tels que leurs modes de gestion des demandes individuelles, leurs méthodes d'archivage des conversations, leurs critères pour utiliser le savoir expérientiel comme source d'enrichissement des connaissances scientifiques, leurs commentaires sur les actualités législatives, les avancées scientifiques, le traitement de l'information médicale par la presse, ou encore leurs capacités à proposer et mettre en place des services et des solutions alternatives, leurs combats sociétaux.

Une autre étude pourrait par ailleurs s'intéresser précisément au niveau intermédiaire, correspondant au passage de l'engagement individuel du patient à son engagement communautaire, étape cruciale dans l'expansion de l'*empowerment*. L'analyse des messages échangés à ce moment-là permettrait d'identifier les variables individuelles qui freinent ou facilitent la décentration et l'engagement altruiste.

Une investigation pourrait aussi se focaliser sur l'*empowerment* collectif des patients afin de préciser les échelles de mesure de ses différentes dimensions communautaire, collaborative, productive, sociétale.

Par ailleurs, la présente étude s'est concentrée sur le point de vue du patient. Elle soulève en regard la question de l'accompagnement de son *empowerment* par les équipes soignantes. Ce travail mériterait donc d'être complété par une autre étude sur la perception de l'*empowerment* par les médecins et infirmières. En effet, dans un schéma relationnel soignant-soigné, il paraît utile d'adopter une approche dyadique afin de s'interroger sur la manière dont le personnel soignant, évoluant dans un contexte social souvent tendu, vit l'irruption de ce patient plus autonome qui bouscule les habitudes et les hiérarchies. Pour que l'*empowerment* des patients ne soit pas ressenti comme une contrainte supplémentaire mais comme l'opportunité de repenser avec eux des stratégies thérapeutiques collaboratives et de nouveaux modèles d'organisation, il est nécessaire de créer les conditions favorables à une dynamique parallèle du côté des équipes soignantes. Cette étude s'intéresserait aussi aux moyens à mettre en œuvre pour soutenir cette évolution comme la mise en œuvre d'une pédagogie en phase avec l'engagement des patients.

Une réflexion sur l'impact de l'*empowerment* sociétal des patients pourrait en outre être menée. Il s'agirait d'apprécier dans quelle mesure les instances et structures institutionnelles et privées mises en cause par les mouvements de patients modifient leur organisation et leur positionnement stratégique. Cette étude renseignerait sur les stratégies de résilience de ces organisations.

Une autre voie de recherche pourrait porter sur l'intelligence artificielle. Sous réserve de garanties de confidentialité et de maîtrise de l'usage des données, les communautés de patients pourraient valoriser leurs bases de connaissances sur des problématiques qu'elles considèrent comme prioritaires. Par exemple, elles pourraient aider les institutions sanitaires à mieux comprendre les problèmes économiques et sociaux liés à une mauvaise prise en compte

des effets secondaires en rassemblant tous les messages sur le sujet. L'IA pourrait en faire ressortir les points essentiels. De la même manière, les bases de données comprenant les demandées adressées à chaque stade de la maladie pourrait être analysées par l'IA. Ses conclusions serviraient à concevoir des modes d'accompagnement adaptés… Plusieurs forums de patients pourraient aussi s'associer pour lancer des enquêtes auprès de leurs membres sur des questions intéressant tous leurs membres et avoir recours à l'IA pour analyser les réponses. A partir de ces résultats, ils pourraient organiser des délibérations sur leurs pages et restituer les propos afin de peser sur les grandes orientations des politiques de santé. Ces contributions supposent d'un cadre de travail rigoureux, fiable et éthique.

Enfin, cette recherche aborde l'enjeu du développement associatif et du rôle de ces organismes au sein de la société. En augmentant leur capacité d'agir, certaines communautés arrivent à créer une forme d'entreprenariat socio-sanitaire en mesure de concevoir et dans certains cas de produire des solutions innovantes pour satisfaire les besoins de leurs membres. La plupart proposent des solutions concrètes et facilement opérables, qui n'imposent pas des années de Recherche & Développement, d'autres au contraire dotées de davantage de moyens, peuvent concurrencer les laboratoires. Ces communautés sont des terreaux d'innovations mais elles sont insuffisamment identifiées et valorisées. Une étude consacrée à la capacité créative de ces groupes pourrait être menée et révélerait la dynamique de ces acteurs.

Cet agenda de recherche témoigne de l'urgence à poursuivre la compréhension de la nature et des implications de l'*empowerment* du patient.

Conclusion générale

La conclusion générale revient sur les différents aspects du travail. La thèse s'ouvre sur un exposé des enjeux de la recherche dédiée à l'*empowerment* du patient chronique. Il est rappelé qu'il s'agit d'un objectif considéré comme crucial pour l'amélioration de la santé individuelle et la performance des systèmes sanitaires par les instances nationales et mondiales (Wallerstein, 2006). Mais l'investigation de cette thématique a été ardue comme le révèle la revue de littérature multidisciplinaire présentée au chapitre 1. Cette partie dévoile l'ampleur du sujet théorique, montrant que l'*empowerment* est devenu une notion universelle qui caractérise aussi bien la conquête du pouvoir par les populations fragilisées (Freire, 1970) que la délégation du pouvoir sous une gouvernance contrôlée (Lincoln et *al.*, 2002). La polysémie du terme et ses multiples déclinaisons dans les différentes disciplines des sciences humaines et sociales en ont fait une notion vague et mouvante. Il est notamment démontré que le marketing en a gommé les aspects les plus « subversifs » pour privilégier une conception utilitariste de l'*empowerment*, une vision « achat-centrée » de son contenu et une approche dominatrice de la relation client (Canel-Depitre, 2012). En santé, les ambigüités sont aussi très présentes. Ainsi, le terme connait des interprétations diverses selon le contexte. L'étude montre qu'associé au consumérisme de santé (Leopatra et *al.*, 2012), l'*empowerment* est pensé de manière collective et relève davantage du rapport de force. Quand l'*empowerment* est abordé dans le cadre d'une réflexion sur la démocratie sanitaire (Lefeuvre et *al.* , 2018), l'aspect co-construction et les relations horizontales sont privilégiés. Enfin, lorsque l'*empowerment* est étudié en lien avec l'éducation thérapeutique, il renvoie à une démarche individuelle d'autonomisation de la personne par la transmission de connaissances dispensées par les professionnels de santé (Tourette-Turgis, 1996, Deccache et van Ballekom, 2010). Quant aux notions de « *Patient Centered Care* » (PCC) (Faulkner, 2002) ou de « *Shared Decision Making* » (SDM) (Loh et *al.*, 2007), elles mettent en exergue la co-décision respectueuse des préférences du patient dans l'esprit d'un *empowerment* responsabilisant. Pour tenter de dépasser ces ambiguïtés et comprendre le phénomène social complexe qu'est l'*empowerment*, la recherche a été orientée autour de trois questions :

1. Quelle est la nature de l'*empowerment* collectif ?
2. Comment s'articule le processus d'*empowerment* individuel et collectif des patients chroniques ?
3. Quelles sont les variables qui favorisent le passage d'un stade à un autre ?

Pour les renseigner, une revue de littérature multidisciplinaire a été complétée par deux études empiriques. La posture épistémologique interprétativiste retenue et le choix d'un raisonnement par abduction sont justifiés au chapitre 2. Dans cette partie, il est souligné que les allers-retours entre l'interprétation du terrain et le recours aux propositions théoriques ont éclairé les enjeux de l'*empowerment* du patient chronique au niveau individuel, des communautés et à l'échelle sociétale.

Le chapitre 3 est consacré à l'exposé des résultats des deux études qualitatives exploratoires complémentaires. L'une, menée auprès de quatre experts, éclaire sur l'environnement du patient et sur les relations de pouvoir. Elle pointe les besoins individuels et collectifs non satisfaits du patient et les solutions déployées pour pallier les lacunes notamment en matière d'information et les dysfonctionnements dans les prises en charge. L'autre étude, une netnographie réalisée sur un forum de patients, donne des indications précises sur la progression de l'*empowerment* individuel et collectif et sur les déterminants individuels qui favorisent la montée en autonomie et l'engagement dans des dynamiques collectives. La complémentarité entre ces deux études est explicitée. Chacune a permis de développer un modèle théorique autour de la notion de processus d'*empowerment* individuel et collectif. Bien que très similaires, ces deux modèles comportent des différences dans la gradation de l'*empowerment* collectif principalement concernant son dernier stade (communautaire, collaboratif, sociétal – productif).

Dans le chapitre 4, il est suggéré que cette dernière dimension (sociétale ou productive) est celle vers laquelle tend l'énergie du collectif. Elle est révélatrice de la vulnérabilité extrême identifiée par le groupe et sur laquelle il concentre ses efforts. Ce chapitre apporte également des réponses aux deux autres questions de la thèse. Il explique comment s'articule l'*empowerment* individuel et collectif et dévoile l'existence d'un niveau intermédiaire. Concernant la question portant sur les variables qui favorisent le passage d'un stade à un autre, elles renvoient pour ce qui concerne les dimensions individuelles aux aptitudes personnelles particulières des patients chevronnés devenus « *lead users* ». Quant aux variables collectives, elles désignent les modalités de conception et de mise à disposition des bases de connaissances, des services et supports élaborés par le mouvement ou la communauté en ligne.

L'ensemble de ces travaux de recherche ont été valorisés par 2 articles publiés dans des revues classées HCERES et 3 communications présentées dans des congrès nationaux et internationaux.

D’un point de vue théorique, nos investigations mobilisent une approche multidisciplinaire qui enrichit la notion d’*empowerment*. Elles apportent principalement une clarification conceptuelle du processus d’*empowerment* et de ses différentes étapes. Elles identifient de surcroît les déterminants qui soutiennent son expansion individuelle et collective, à savoir les caractéristiques psychologiques et les dispositifs organisationnels.

Sur le plan managérial, nos recherches permettent une appréciation fine des potentialités et des contributions des patients et de leurs communautés dans les champs du savoir, de la conception de solutions pragmatiques et innovantes et des réformes sociétales. Dans une perspective d’amélioration de la qualité de vie des patients, les études empiriques menées montrent les multiples contributions des forums ainsi que l’intérêt de les inscrire dans le parcours de vie des patients et de suivre les flux de leurs conversations.
Nos travaux comportent toutefois plusieurs limites principalement du fait du nombre d’experts sollicités, du forum étudié et des patients suivis. Ces limites représentent autant de voies de recherche futures. En premier lieu, il s’agirait de vérifier la validité du modèle d’*empowerment* auprès d’autres communautés. Il serait aussi utile de concevoir des échelles de mesure adaptées à chacune des différentes dimensions collectives de l’*empowerment*.

Les résultats produits dans le cadre de nos recherches montrent l’importance des forces sociales à l’œuvre au sein des communautés de patients. Au-delà de son intérêt direct pour la personne malade chronique et son groupe, et des économies qu’il peut générer, l’*empowerment* est porteur de renouveau pour un système de santé fragilisé. Il invite à faire preuve d’initiative et de créativité pour réinventer la relation soignant-soigné. Il encourage la conception de nouveaux modèles d’écoute, la reconnaissance de la place et du rôle des collectifs dans l’accompagnement des malades et la co-conception de ressources. Et plus ambitieux encore, l’*empowerment* inspire des réformes d’ampleur pour repenser la participation des citoyens et de leurs groupes aux affaires de la cité dans un souci de renouvellement du modèle démocratique, gage de sa survie.

Table des matières

Remerciements **7**

Résumé **10**

Sommaire **13**

Introduction générale : Présentation de la recherche doctorale et de ses enjeux **15**

1- Les enjeux de la recherche doctorale 18

2- Le contexte d'application 20

3- Les lacunes des recherches actuelles, l'empowerment collectif une voie à explorer 22

4- L'objet et la démarche de la recherche doctorale 26

5- Les principales contributions des travaux présentés 35

6- L'organisation du document 37

Chapitre 1 - L'*empowerment* : revue de littérature multidisciplinaire **39**

1.1- Rappel étymologique : l'empowerment, délégation ou émancipation 39

1.2- L'influence des philosophes sur le concept de l'empowerment 41

1.3- Vision élargie à d'autres disciplines des sciences humaines et sociales 45

1.4- Le marketing 49

1.5- La santé 53

1.6- Conclusion 58

Chapitre 2 : Epistémologie et choix méthodologiques **60**

2.1- La posture épistémologique 60

2.2- Le choix d'une posture interprétativiste 63

2.3- Méthodologie adoptée pour l'étude qualitative menée auprès des experts – Etude 1 68

2.4- Méthodologie adoptée pour l'étude qualitative menée auprès des forumeurs – Etude 2 72

2.5- Conclusion 80

Chapitre 3 : Les résultats des deux études qualitatives exploratoires **82**

3.1- Première étude qualitative menée auprès de quatre experts 82

3.1.1- Les besoins non satisfaits des patients 82

3.1.2- Les insuffisances de la formation médicale continue et de l'éducation thérapeutique 85

3.1.3- Le processus d'*empowerment* élaboré suite à la 1ère étude qualitative exploratoire 87

3.2 Deuxième étude qualitative exploratoire menée dans le cadre d'une netnographie 94

3.2.1- *L'empowerment* individuel 94
3.2.2- L'étape intermédiaire, entre *empowerment* individuel et collectif 108
3.2.3- *L'empowerment* collectif 116
Chapitre 4 – Discussion, apports, limites et voies de recherche 133
4.1- Confrontation entre les deux modèles issus des études qualitatives exploratoires 133
4.2- Apports théoriques de l'étude 137
4.3- Contributions managériales 143
4.4- Limites et voies de recherche futures 152
Conclusion générale 155
Table des matières 158
Liste des tableaux 160
Liste des figures 161
Bibliographie 162
Annexes 179
Annexe 1 : Publications 180
Publication – Mieux comprendre l'empowerment du consommateur (2019) 181
Publication - Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient (2017) – 207
Annexe 2 : Communications 226
Communication - Comprendre l'empowerment des patients à travers l'étude d'une communaute en ligne « vivre sans thyroïde » (2019) 227
Communication - Vers une vision enrichie de l'empowerment du consommateur en marketing (2017) 242
Communication - Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient (2019) 252
Annexe 3 : Guide d'entretien utilisé auprès des quatre experts lors de la première étude qualitative exploratoire 254
Annexe 4 : Analyse lexicale par le logiciel Alceste Rapport de synthèse globale de l'ensemble des corpus 255

Liste des tableaux

Tableau 1. Les échelles de mesure de l'*empowerment* du patient 23

Tableau 2. Calendrier du travail doctoral 26

Tableau 3. Liste des publications et communications 35

Tableau 4. Vue synoptique du document 38

Tableau 5. *L'empowerment* : un concept transdisciplinaire 58

Tableau 6. Caractéristiques des paradigmes positiviste, interprétativiste et constructiviste 62

Tableau 7. Structure de l'échantillon retenu pour l'Etude 1 69

Tableau 8. Déroulement des deux collectes de données durant la thèse 71

Tableau 9. Profil des 21 forumeurs suivis 75

Liste des figures

Figure 1 : Déroulement de la recherche doctorale en 3 temps 27

Figure 2 : Forum « Vivre sans thyroïde », données repères au 01/04/2019 32

Figure 3 : Les principaux antagonismes du concept de l'*empowerment* 52

Figure 4 : Raisonnement par abduction 67

Figure 5 : L'*empowerment* du patient, un processus en 4 temps et 9 étapes 93

Figure 6 : Nuage de mots résultant de l'analyse lexicale des 1ers messages rédigés par les 21 forumeurs 97

Figure 7 : Les cinq déterminants individuels qui favorisent le passage à l'*empowerment* collectif 113

Figure 8 : Merci est au coeur des 2nds messages rédigés par les forumeurs 114

Figure 9 : Le terme « aller » est au centre des recommandations 119

Figure 10 : Messages diffusés lors de la crise du Lévothyrox® 129

Figure 11 : Nouveau modèle du processus d'*empowerment* 131

Figure 12 : *Empowerment* individuel : les approches complémentaires des études 1 et 2 134

Figure 13 : Comparaison entre les processus « d'*empowerment* collectif » issus des études 1 et 2 136

Figure 14 : Les différents rôles du forum 144

Bibliographie

A

Adams R. (2008) *Empowerment, participation and social work* Basingstoke: Palgrave-Macmillan International Higher Education.

Akerkar S. M. et Bichile L. S. (2004) Doctor patient relationship: changing dynamics in the information age *Journal of postgraduate medicine* 50(2): 120-122.

Akrich M., Callon M. et Latour B. (2006) *Sociologie de la traduction* Paris : Presse des Mines.

Akrich M. et Méadel C. (2009) Les échanges entre patients sur l'Internet *La presse médicale* 38(10) : 1484-1490.

Akrich M. et Rabeharisoa V. (2012) L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire *Santé publique* 24(1) : 69-74.

Alkire S. (2005) Subjective quantitative studies of human agency *Social Indicators Research* 74(1) : 217–260.

Allard-Poesi F. et Marechal C. (2003) Construction de l'objet de recherche *in* Thiétart R-A. (Ed.) *Méthodes de recherche en management* Paris : Ed. Dunod : 34-56.

Allison G. T. (1971) *Essence of decision* Boston: Little, Brown.

Almond P. (2001) What is consumerism and has it had an impact on health visiting provision? A literature review *Journal of Advanced Nursing* 35(6): 893-901.

Anadón M. (2007) *La recherche participative : multiples regards* Québec : PUQ.

Andreani J-C. et Conchon F. (2003 ; 28 et 29 novembre) Les méthodes d'évaluation de la validité des enquêtes qualitatives en marketing *Congrès des tendances du marketing* Venise, Italie.

Arendt H. (1972) *Les origines du totalitarisme, Le système totalitaire* Paris : Le Seuil.

Aujoulat I. et Deccache A. (2001 ; May 16-18) Developing personal skills to improve control over one's determinants of health? *Proceedings of the 9th International Conference on health Promoting Hospitals* Copenhagen, Denmark.

B

Bacqué M. H. (2006) Empowerment et politiques urbaines aux États-Unis *Géographie, économie, société* 8(1) : 107-124.

Badot O., Carrier C., Cova B., Desjeux D. et Filser M. (2009) L'ethnomarketing : un élargissement de la recherche en comportement du consommateur à l'ethnologie *Recherche et Applications en Marketing* 24(1) : 93-111.

Balibar É. (2015) *Citoyen sujet et autres essais d'anthropologie philosophique* Paris : Presses universitaires de France.

Banducci S. A., Donovan T. et Karp J. A. (2004) Minority representation, empowerment and participation *The Journal of Politics* 66(2) : 534-556.

Bandura A. (1977) Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change *Psychological Review* 84(2) : 191-215.

Barak A., Boniel-Nissim M. et Suler J. (2008) Fostering empowerment in online support groups *Computers in Human Behavior* 24(5) : 1867–1883.

Bardin L. (1977) *L'analyse de contenu* Paris : PUF.

Bartlett Y. K. et Coulson N. S. (2011) An investigation into the empowerment effects of using online support groups and how this affects health professional/patient counselling *Patient Educ. Couns* 83 : 113–119.

Ben Ayed M. et El Aoud N. (2016) L'empowerment du consommateur/patient : adaptation et validation d'une échelle de mesure *Revue Française du Marketing* 258(4) : 7-28.

Bergson H. et Castel P. (2015) *Sociologie politique de la santé* Paris : PUF.

Bernard Y. (2004) La netnographie : Une nouvelle méthode d'enquête qualitative basée sur les communautés virtuelles de consommation *Décisions Marketing* 36 : 49-62.

Bernard Y. et Colli J-C. (2003) *Vocabulaire économique et financier* Paris : Seuil.

Bertrandias L. et Carricano M. (2006) Le prix derrière l'écran : étude netnographique d'une communauté virtuelle professionnelle de Pricing Managers *Décisions marketing* 41 : 53-66.

Bibault J. E., Pernet A., Mollo V., Gourdon L., Martin O. et Giraud P. (2016) Empowering patients for radiation therapy safety: Results of the EMPATHY study *Cancer/radiothérapie* 20(8) : 790-793.

Bickart B. et Schindler R. M. (2001) Internet forums as influential sources of consumer information *Journal of interactive marketing* 15(3) : 31-40.

Bobo L. et Gilliam F. D. (1990) Race, sociopolitical participation and black empowerment *American Political Science Review* 84(2) : 377-393.

Bodenheimer T., Lorig K., Holman H. et Grumbach K. (2002) Patient self-management of chronic disease in primary care *Journal of the American Medical Association 2002* 288 : 2469-2475.

Bonnemaizon A., Curbatov O. et Louyot-Gallicher M. (2008) Le Knowledge Marketing, une voie applicative du Customer Empowerment *7ème Congrès International des Tendances du Marketing* Venise, Italie.

Botsman R. et Rogers R. (2011) *What's mine is yours: how collaborative consumption is changing the way we live* (Vol. 5) London: Collins.

Botti S. et McGill A. L. (2011) The Locus of Choice: Personal Causality and Satisfaction with Hedonic and Utilitarian Decisions *Journal of Consumer Research* 37(6) : 1065–1078.

Bréchat P. H., Bérard A., Magnin-Feysot C., Segouin C. et Bertrand D. (2006) Usagers et politiques de santé : bilans et perspectives *Santé Publique* 18(2) : 245-262.

Buchanan H. et Coulson N. S. (2007) Accessing dental anxiety online support groups: An exploratory qualitative study of motives and experiences *Patient Education and Counseling* 66(3) : 63–69.

Burlingame G. M., Fuhriman A. et Mosier J. (2003) The differential effectiveness of group psychotherapy: A meta-analytic perspective *Group dynamics: Theory, research, and practice* 7(1) : 3-12.

C

Callon M., Barthe Y. et Lascoumes P. (2014) *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique* Paris : Seuil.

Calvès A. E. (2009) « Empowerment » : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement *Revue Tiers Monde* 200(4) : 735-749.

Cane, P.et Conaghan, J. (2008) The new Oxford companion to law Oxford University Press.

Canel-Depitre B. (2012) La « gouvernementalité » des consommateurs sous l'éclairage foucaldien *La Revue des Sciences de Gestion* 2(254) : 89-97.

Carr C. T. et Hayes R. A. (2014) The effect of disclosure of third-party influence on an opinion leader's credibility and electronic word of mouth *Journal of Interactive Advertising* 14(1) : 38-50.

Cases A. S. (2017) L'e-santé : l'empowerment du patient connecté *Journal de gestion et d'économie médicales* 35(4) : 137-158.

Castells M. (1997) *The power of identity: The Information Age: Economy. Society and Culture* (Vol. 2) Oxford: Blackwell.

Castree N., Kitchin R. et Rogers A. (2013) *A Dictionary of Human Geography* Oxford University Press.

Collins H. et Pinch T. (2009) The Naked Launch: Assigning Blame for the Challenger Explosion "The Social Construction of Facts and Artifacts'' *Technology and society* 407-422.

Conger J. A. et Kanungo R. N. (1987) Toward a behavioral theory of charismatic leadership in organizational settings *Academy of management review* 12 : 637-647.

Convery I. et Cox D. (2012) A review of research ethics in internet-based research *Practitioner Research in Higher Education* 6 : 50-57.

Coutelle-Brillet P., des Garets V., Maubisson L. et Rivière A. (2016) L'appropriation d'une innovation thérapeutique dans le cadre d'une maladie chronique : enjeux individuels et organisationnels *Journal de gestion et d'économie médicales* 34(4) : 195-213.

Cova B. et Cova V. (2009) Les figures du nouveau consommateur : une genèse de la gouvernementalité du consommateur *Recherche et Applications en Marketing* 24(3) : 81-100.

Crozier M. et Friedberg E. (1977) *L'acteur et le système. Les contraintes de l'action collective* Paris : Le Seuil.

Cruz B. P. A. (2012) The netnography in the consumers' boycott studies: The Brazilian company Arezzo case *Revista de Administração do Gestor* 4(2) : 65-87.

Cyril S., Smith B. J. et Renzaho A. M. (2016) Systematic review of empowerment measures in health promotion *Health promotion international* 31(4) : 809-826.

D

Darpy D. et Volle P. (2012) *Comportements du consommateur : Concepts et outils* (3ème édition) Paris : Dunod.

David A. (2000) La recherche-intervention, cadre général pour la recherche en management ? *in* David A., Hatchuel A. et Laufer R. (Eds.) *Les nouvelles fondations des sciences de gestion* FNEGE Paris : 193-213.

Defert D. et Martel F. (1994) Le malade du sida est un réformateur social : Entretien avec Daniel Defert *Esprit (1940-)* 203(7) : 100-111.

Della Porta D. (2004) Démocratie en mouvement. Les manifestants du Forum social européen, des liens aux réseaux. Politix *Revue des sciences sociales du politique* 17(68) : 49-77.

Denegri-Knott J., Zwick D. et Schroeder J. E. (2006) Mapping consumer power: An integrative framework for marketing and consumer research *European Journal of Marketing* 40(9/10) : 950–997.

Descartes R. (1637) *Discours de la méthode* http://lyc-sevres.ac-versailles.fr/eee.13-14.docs/descartes.discours.texte.integr*al*.pdf

Deschenaux F. (2007) *Guide d'introduction au logiciel QSR NVivo 7* Association pour la recherche qualitative, Trois-Rivières.

Desmarais C. et Moscarola J. (2004) Analyse de contenu et analyse lexicale, le cas d'une étude en management public *Actes du colloque "L'analyse de données textuelles : De l'enquête aux corpus littéraires"*.

Di Maio M., Gallo C., Leighl N. B., Piccirillo M. C., Daniele G., Nuzzo F. et Ceribelli A. (2015) Symptomatic toxicities experienced during anticancer treatment: agreement between patient and physician reporting in three randomized trials *Journal of Clinical oncology* 33(8) : 910-915.

Domingo P. et O'Neil T. (2014) The politics of legal empowerment *Legal mobilisation* 19(3) : 229-241.

Duvall C. K. (1999) Developing individual freedom to act: empowerment in the knowledge organization *Participation and Empowerment: An International Journal* 7(8) : 204-212.

E

Edwards M. et Hulme D. (1996) Too close for comfort? The impact of official aid on nongovernmental organizations *World development* 24(6) : 961-973.

Espínola A. F. (2012) Subjectivité et connaissance : réflexions sur les épistémologies du 'point de vue' *Cahiers du genre* 2 : 99-120.

F

Fayn M. G., des Garets V. et Rivière A. (2017) Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient *Recherches en Sciences de Gestion* (2) : 55-73.

Feenberg A. L., Licht J. M., Kane K. P., Moran K. et Smith R. A. (1996) The online patient meeting *Journal of the neurological sciences* 139 : 129-131.

Foucault M. (2001) *Dits et écrits 1954-1988, Tome 1, 1954-1969* Paris : Gallimard.

Foucault M. (1976) *La volonté de savoir : Histoire de la sexualité* 1 Paris : Gallimard.

Fournier S. et Avery J. (2011) The uninvited brand *Business Horizons* 54(3) : 193-207.

Fowler A. (1993) Non-governmental organizations as agents of democratization: An African perspective *Journal of International Development* 5(3) : 325-339.

Freire P. (1970) *Pédagogie des opprimés* New York: Herder and Herder.

French J. R. et Raven B. (1959) The bases of social power *in* Cartwright D. (ed.) *Studies in social power* University of Michigan Press Ann Arbord (MI) : 150-167.

Friedmann J. (1992) *Empowerment, The Politics of Alternative Development* Oxford: Blackwell.

Fuchs C. et Schreier M. (2011) Customer empowerment in new product development *Journal of Product Innovation Management* 28(1) : 17-32.

Fuchs C., Prandelli E. et Schreier M. (2010) The psychological effects of empowerment strategies on consumer's product demand *Journal of Marketing* 74(1) : 65-79.

G

Giannelloni J. L. et Vernette E. (2001) *Etudes de marché* Paris : Vuibert.

Giordano Y. (2003) *Conduire un projet de recherche, une perspective qualitative* Paris : Éditions Management et Sociétés.

Girod-Seville M. et Perret V. (1999) Fondements épistémologiques de la recherche *in* Thiétart R.-A. (Ed.) *Méthodes de recherche en management* Paris : Ed. Dunod : 13-33

Glaser B. et Strauss A. (1967) *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research* Chicago: Adline Publishing Company.

Glasersfeld E. V. (1988) *Introducción al constructivismo radical. L'invention de la réalité. Contributions au constructivisme* Paris : Le Seuil : 19-43.

Goulinet-Fite G. (2014) Rôle socio-culturel des communautés virtuelles de patients dans le suivi des maladies chroniques : vers un nouveau modèle d'éducation thérapeutique ? Adjectifs.net, http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article282.

Grimaldi A. (2010) Les différents habits de l'« expert profane » *Les Tribunes de la santé* (2) : 91-100

Guba E. G. et Lincoln Y. S. (1994) Competing paradigms in qualitative research *in* Denzin N. K. & Lincoln Y. S. (Eds.) *Handbook of qualitative research* Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc. : 105-117.

Guintcheva G. (2014) Le concept de consumer empowerment dans un contexte participatif et son impact sur les enchères en ligne. Le cas des ebayeurs *Revue Française du Marketing* 246 : 63-76.

H

Habermas J. (1987) *Théorie de l'agir communicationnel* (T1 et T2) Paris : Fayard.

Hahn-Fuhr I. et Worschech S. (2014) External Democracy Promotion and Divided Civil Society *in* Beichelt T., Hahn I., Schimmelfennig F. et Worschech S. (Eds.) *The Missing Link. In Civil Society and Democracy Promotion* London: Palgrave Macmillan : 11-41.

Harrison T., Waite K. et Hunter G. L. (2006) The internet, information and empowerment *European Journal of Marketing* 40(9/10) : 972-993.

Haynes R. B., Taylor D.W. et Sackett D. L. (1979) *Compliance in health care* Baltimore US: Johns Hopkins University Press.

Heery E. et Noon M. A. (2008) *Dictionary of Human Resource Management* Oxford University Press.

Hlady-Rispal M. (2002) *La méthode des cas : application à la recherche en gestion* Bruxelles : Editions De Boeck Université.

Hofstede G. (1980) Motivation, leadership and organization: Do American theories apply abroad? *Organizational Dynamics* 9(1) : 42-63.

Home P. D. (2014) The vexed question of hypoglycaemia and health economics *Diabetes, Obesity and Metabolism* 16(4) : 289-293.

Huang H. L., Kuo L. M., Chen Y. S., Liang J., Huang H. L., Chiu Y. C et Shyu Y. I. L. (2013) A home-based training program improves caregivers' skills and dementia patients' aggressive behaviors: a randomized controlled trial *The American journal of geriatric psychiatry* 21(11) : 1060-1070.

Husserl, E. (1931). Méditations cartésiennes: introduction à la phénoménologie, trans. G. Peiffer et E. Levinas. Paris: Vrin.

I

Ibrahim S. et Alkire S. (2007) Agency and empowerment: A proposal for internationally comparable indicators *Oxford development studies* 35(4) : 379-403.

Izberk-Bilgin E. (2008) When Starbucks meets Turkish coffee: Cultural imperialism and Islamism as “other” discourses of consumer resistance *in* Lee A. Y., Soman D. et Duluth M. N. (Eds) *Advances in consumer research* Association for Consumer Research : 808–809.

K

Kent C., Laslo E. et Rafaeli S. (2016) Interactivity in online discussions and learning outcomes *Computers & Education* 97 : 116-128.

Kickbusch I., Wait S., Maag D. et Banks I. (2006) Navigating health: the role of health literacy *Alliance for Health and the Future* UK: International Longevity Centre.

Kieffer C. H., Rappaport J. et Hess R. (1984) *Studies in empowerment: Steps toward understanding and action* New York: Routledge.

Kotler P. (1992) It's time for total marketing *Business Week Advance Briefs* 2 : 1-21.

Kotler P. (1971) What consumerism means for marketers *Harvard business review* 50(3) : 48-57.

Kozinets R. V. (2002) The field behind the screen: Using netnography for marketing research in online communities *Journal of Marketing Research* 39(1) : 61-72.

Kozinets R.V. et Handelman J. (2004) Adversaries of consumption: consumer movements, activism, and ideology *Journal of Consumer Research* 31(3) : 691-704.

Kozinets R. V. (2006) Click to connect: netnography and tribal advertising *Journal of Advertising Research* 46(3) : 279-288.

Krall L. P. (1995) The history of diabetes lay associations *Patient education and counseling* 26(1-3) : 285-291.

Kucuk S. U. (2008) Consumer exit, voice and 'power' on the Internet *Journal of Research for Consumers* 15 http://jrconsumers.com/Academic_Articles/issue_15/Exit-Voice-Poweracademic2.pdf.

Kular S., Gatenby M., Rees C., Soane E. et Truss K. (2008) *Employee engagement: A literature review* Kingston University.

L

Laczniak G. R. et Murphy P. E. (2012) Stakeholder theory and marketing: Moving from a firm-centric to a societal perspective *Journal of Public Policy & Marketing* 31(2) : 284-292.

Laffey J., Lin G. Y. et Lin Y. (2006) Assessing social ability in online learning environments *Journal of Interactive Learning Research* 17(2) : 163-177.

Lamouroux A., Magnan A. et Vervloet D. (2005) Compliance, therapeutic observance and therapeutic adherence: what do we speak about? *Revue des maladies respiratoires* 22(1 Pt 1) : 31-34.

Lani-Bayle M. (2014) Le temps des histoires *VST-Vie sociale et traitements* 1 : 19-24.

Laverack G. (2006) Improving health outcomes through community empowerment: a review of the literature *Journal of Health, Population and Nutrition* 24(1) : 113-120.

Lefeuvre K., Ollivier R. et Gross O. (2018) *La démocratie en santé en question(s)* Rennes : Presses de l'EHESP.

Le Moigne J. L. (1999) *La modélisation des systèmes complexes* Paris : Dunod.

Le Moigne J. A. (1995) *Le constructivisme* Paris : ESF.

Licsandru T. C. et Cui C. C. (2018) Subjective social inclusion: A conceptual critique for socially inclusive marketing *Journal of Business Research* 82 : 330-339.

Loane S. S. et D'Alessandro S. (2013) Communication that changes lives: Social support within an online health community for ALS *Communication Quarterly* 61(2) : 236-251.

M

Malone, T. W. (1997) Is empowerment just a fad ? Control, decision making, and IT *Sloan Management Review. 38 (2) :23-35.*

Maloney-Krichmar D. et Preece J. (2005) A multilevel analysis of sociability, usability and community dynamics in an online health community *Transactions on Human–Computer Interaction* 12 : 201–232.

Mandlik M. A., Glynn M. et Hyde K. (2014) Client contribution to professional service delivery: Implications for relationship quality *New Zealand Journal of Applied Business Research* 12(1) : 19-34.

Marcolongo R., Belleggia G. et Bonadiman L. (2003) Patient involvement in treatment decision: challenge of opportunity? *British Medical Journal* 327 : 542-555.

Marino P., Bannier M., Moulin J. F. et Gravis G. (2018) Rôle et utilisation des Patient Reported Outcomes (PROs) dans la prise en charge des patients en oncologie *Bulletin du Cancer* 105(6) : 603-609.

Martin V. (2005) Les études qualitatives *Revue Française du Marketing* 204(4) : 85-97.

Mayer R. C., Davis J. H. et Schoorman F. D. (1995) An integrative model of organizational trust *Academy of management review* 20(3) : 709-734.

McCorkle B. H., Rogers E. S., Dunn E. C., Lyass A. et Wan Y. M. (2008) Increasing Social Support for Individuals with Serious Mental Illness: Evaluating the Compeer Model of Intentional Friendship *Community Mental Health Journal* 44 : 359-366.

McShane L. et Sabadoz C. (2015) Rethinking the concept of consumer empowerment: recognizing consumers as citizens *International Journal of Consumer Studies* 39(5) : 544-551.

Mendelson C. (2003) Gentle hugs: Internet listservs as sources of support for women with lupus *Advances in Nursing Science* 26(4) : 299–306.

Merdinger-Rumpler C. (2008) Identification de freins organisationnels et culturels à la démarche gestionnaire dans l'hôpital public français. Le cas des outils de gestion de la satisfaction du patient *Journal d'économie médicale* 26(3) : 127-139.

Merleau-Ponty M. (1960) *L'œil et l'esprit* Paris : Gallimard.

Miles M. B. et Huberman A. M. (1994) *Qualitative data analysis* (2nd ed.) London: Sage.

Mintzberg H., Raisinghani D. et Theoret A. (1976) The structure of "unstructured" decision processes *Administrative science quarterly* 246-275.

Moglen H. (1983) Power and empowerment *Women's Studies International Forum* 6(2) : 131-134.

Montaigne, M. D. (1595) Les Essais réédité en 1965 Paris : Presses Universitaires de France.

Morrongiello C., N'Goala G. et Kreziak D. (2017) Customer psychological empowerment as a critical source of customer engagement *International Studies of Management & Organization* 1 : 61-87.

Muchielli A. (2006 ; 27-29 juin) Les processus intellectuels fondamentaux sous-jacents aux techniques et méthodes qualitatives *Conférence au Colloque international « recherche qualitative : Bilan et prospective »* Béziers, France.

Murdock G. (2005) Building the Digital Commons: Public Broadcasting in the Age of the Internet *in* Jauert P., Lowe G. L. (eds) *Cultural Dilemmas of Public Service Broadcasting* : 213–230.

N

Neave J. (1994) Health and social policy *in* Gough P., Maslin-Prothero S. et Masterson A. (Eds) *Nursing and Social Policy: Care in Context* London: Butterworth Heinemann.

Nutbeam D. (2000) Health promotion effectiveness – the questions to be answered *The evidence of health promotion effectiveness. Shaping public health in a new Europe. Part two: evidence book. A report for the European Commission by the International Union for Health Promotion and Education* (2nd edition) Luxembourg : 1-11.

O

Oh H. J. et Lee B. (2012) The effect of computer-mediated social support in online communities on patient empowerment and doctor–patient communication *Health communication* 27(1) : 30-41.

Orlandini A. (2003) Sur la polysémie des prédicats possum et debeo: Croisement et neutralisation des champs sémantiques; quand pouvoir c'est aussi devoir in Rémi-Giraud S. et. Panier L (éds.) *La Polysémie ou l'empire des sens. Lexique, discours, représentations*, Lyon, Presses Universitaires de Lyon, 163-172.

P

Paillé P. (1996) De l'analyse qualitative en général et de l'analyse thématique en particulier *Recherches qualitatives* 15 : 179-194.

Papaoikonomou E. et Alarcón A. (2017) Revisiting Consumer Empowerment: An Exploration of Ethical Consumption Communities *Journal of Macromarketing* 37(1) : 40-56.

Pasinato Alves Leal G., Hor-Meyll L. F. et Grubits de Paula Pessoa L. A. (2014) Influence of virtual communities in purchasing decisions: The participants' perspective *Journal of Business Research* 67 : 882-890.

Pearce J. (1993) NGOs and social change: agents or facilitators? *Development in Practice* 3(3) : 222-227.

Peirce, C.S. (1898) *The first rule of logic The Essential Pierce* The Peirce Edition Project Bloomington : Indiana University Press

Perret V. et Séville M. (2003) Fondements épistémologiques de la recherche *in* Thiétart R.-A. (Ed.) *Méthodes de recherche en management* Paris : Ed. Dunod : 13-33.

Pestres D. (2011) Les sciences entre démiurgie, états de fait économiques et démocratie *in* Bacqué M. H. et Sintomer Y. (Eds) *Aperçu historique, situation présente, principes normatifs, la démocratie participative* La Découverte : 261-282.

Petrič G. et Petrovčič A. (2014) Individual and collective empowerment in online communities: the mediating role of communicative interaction in web forums *The Information Society* 30(3) : 184-199.

Pires G. D., Stanton J. et Rita P. (2006) The internet, consumer empowerment and marketing strategies *European Journal of Marketing* 40(9/10) : 936-949.

Popper K. (1998) *La connaissance objective* Paris : Flammarion.

Pranic L. et Roehl W. S. (2012) Rethinking service recovery: A customer empowerment (CE) perspective *Journal of Business Economics and Management* 13(2): 242–260.

Prasad P. (2005) *Crafting Qualitative Research: Working in the PostPositivist Traditions* Armonk, New York: ME Shape.

Prentice C., Han X. Y. et Li Y. Q. (2016) Customer empowerment to co-create service designs and delivery: scale development and validation *Services Marketing Quarterly* 37(1) : 36-51.

Q

Qiu B., Zhao K., Mitra P., Wu D., Caragea C. et Yen J. et Portier K. (2011) Get online support, feel better--sentiment analysis and dynamics in an online cancer survivor community *in 2011 IEEE Third International Conference on Privacy, Security, Risk and Trust and 2011 IEEE Third International Conference on Social Computing* : 274-281.

R

Rabeharisoa V. et Callon M. (2002) L'engagement des associations de malades dans la recherche *Revue internationale des sciences sociales* (1) : 65-73.

Rabeharisoa V., Moreira T. et Akrich M. (1997) Evidence-based activism: Patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge society *Papiers de recherche du CSI* 33 Actes électroniques.

Rains S. A. et Young V. (2009) A meta-analysis of research on formal computer-mediated support groups: examining group characteristics and health outcomes *Human Communication Research* 35 : 309–336.

Rappaport J. (1995) Empowerment meets narrative: Listening to stories and creating settings *American Journal of Community Psychology* 23(5) : 795-807.

Rappaport J. (1987) Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology *American Journal of Community Psychology* 15(2) : 121-148.

Rasolofo-Distler F. et Zawadzki C. (2013) Epistémologie et méthodologie des CIFRE: illustration par des thèses soutenues en Finance Contrôle Stratégie *Finance Contrôle Stratégie* : 16 (4) : 1-17

Restivo L., Julian-Reynier C. et Apostolidis T. (2018) Pratiquer l'analyse interprétative phénoménologique : intérêts et illustration dans le cadre de l'enquête psychosociale par entretiens de recherche *Pratiques Psychologiques* 24(4) : 427-449.

Riger S. (1993) What's wrong with empowerment ? *American Journal of Community Psychology* 27 : 279–292.

Rogers E. S., Chamberlin J., Ellison M. L. et Crean T. (1997) A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services? *Psychiatric Services* 48(8) : 1042-1047.

Rousseau J. J. (1762) *Du contrat social* réédité en 1964 Paris Gallimard

Roux D. (2007) La résistance du consommateur : proposition d'un cadre d'analyse *Recherche et Applications en Marketing* 22(4) : 59-80.

S

Scheyvens R. (1999) Ecotourism and the empowerment of local communities *Tourism management* 20(2) : 245-249.

Sen A. K. (1988) Freedom of choice: concept and content *European Economic Review* 32 : 269-294.

Sen G. (1997) Empowerment as an Approach to Poverty, Background Paper for Human. Development Report 1997 *Working Paper Series* : 97-07.

Shankar A., Cherrier H. et Canniford R. (2006) Consumer empowerment: a Foucauldian interpretation *European Journal of Marketing* 40(9/10) : 1013-1030.

Sjöberg S., Rambaree K. et Jojo B. (2015) Collective empowerment: A comparative study of community work in Mumbai and Stockholm *International Journal of Social Welfare* 24(4) : 364-375.

Smailhodzic E., Hooijsma W., Boonstra A. et Langley D. J. (2016) Social media use in healthcare: a systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals *BMC health services research* 16(1) : 439-444.

Solomon B. B. (1987) Black empowerment: Social work in oppressed communities *Journal of Social Work Practice* 2(4) : 79-91.

Sørensen K., Van den Broucke S., Fullam J., Doyle G., Pelikan J., Slonska Z. et Brand H. (2012) Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models *BMC public health* 12(1) : 80.

Spreitzer G. M. (1995) Psychological empowerment in the workplace: Dimensions, measurement and validation *Academy of Management Journal* 38(5) : 1442-1465.

Staples L. H. (1990) Powerful Ideas about Empowerment *Administration in Social Work* 14(2) : 29-42.

Strum S., Callon M., Latour B. et Akrich M. (2013) *Sociologie de la traduction : textes fondateurs* Presses des Mines via Open Edition.

Szasz T. S. et Hollender M. H. (1956) The basic models of the doctor-patient relationship *The Social Medicine Reader* University of North Carolina : 278-286.

T

Tanis M. (2008) Health-related online forums: What's the big attraction? *Journal of Health Communication* 13(7) : 698–714.

Thompson C. J. et Arsel Z. (2004) The Starbucks brandscape and consumers' (anticorporate) experiences of glocalization *Journal of Consumer Research* 31(3) : 631-642.

Thrupp L. A. (1989) Legitimizing local knowledge: From displacement to empowerment for Third World people *Agriculture and Human Values* 6(3) : 13-24.

Tourette-Turgis C. (1996) *Le Counseling : théorie et pratique* Paris : Presses Universitaires de France.

Tourette-Turgis C. et Thievenaz J. (2014) L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche *Savoirs* 2 : 9-48.

Trommlerová S. K., Klasen S. et Leßmann O. (2015) Determinants of empowerment in a capability-based poverty approach: Evidence from The Gambia *World Development* 66 : 1-15.

V

Van Doorn J., Lemon K. N., Mittal V., Nass S., Pick D., Pirner P. et Verhoef P. C. (2010) Customer Engagement Behavior: Theoretical Foundations and Research Directions *Journal of Service Research* 13(3) : 253–66.

Van Uden-Kraan C. F., Drossaert C. H. C., Taal E., Shaw B. R., Seydel E. R. et van de Laar M. A. F. J. (2008) Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis and fibromyalgia *Qualitative Health Research* 18(3) : 405–417.

Vargo S. L. et Lusch R. F. (2004) Evolving to a new dominant logic for marketing *Journal of Marketing* 68(1) : 1-17.

Vivek S. D., Beatty S. E. et Morgan R. M. (2012) Customer engagement: Exploring customer relationships beyond purchase *Journal of Marketing Theory and Practice* 20(2) : 122-146.

Vlieghe J. et Rutten K. (2013) Rhetorical analysis of literary culture in social reading platforms *CLCWeb: Comparative Literature and Culture* 15(3) : 1-9

Von Hippel E. (1986) Lead Users: A Source of Novel Product Concepts *Management Science* 7 : 791-805.

W

Wallerstein N. (2006) What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? *Copenhagen, WHO Regional Office for Europ*e (Health Evidence Network report).

Weissberg R. (1999) *The politics of empowerment* Westport, CA: Praeger Publishers.

Wentzer H. S. et Bygholm A. (2013) Narratives of empowerment and compliance: Studies of communication in online patient support groups *International journal of medical informatics* 82(12) : 386-394.

Wernick L. J., Kulick A. et Woodford M. R. (2014) How theater within a transformative organizing framework cultivates individual and collective empowerment among LGBTQQ youth *Journal of Community Psychology* 42(7) : 838-853.

Wicks P., Massagli M., Frost J., Brownstein C., Okun S., Vaughan T. et Heywood J. (2010) Sharing health data for better outcomes on PatientsLikeMe. *Journal of medical Internet research* 12(2) : 1-12.

Winicki B. (2007) *Médecins, malades : du bon usage des médicaments* Paris : Cherche-Midi.

Wright L. T., Newman A. et Dennis C. (2006) Enhancing consumer empowerment *European Journal of Marketing* 40(9/10) : 925-935.

X

Xu H. (2016) *Can Power Change Consumers? Investigating Consumer Empowerment through Social Media and Their Complaining Behavioral Intentions* Thesis, Faculty of university of Minesota.

Y

Yan L. et Tan Y. (2014) Feeling blue? Go online: An empirical study of online supports among patients *Information Systems Research* 25(4) : 690–709.

Yi Y. et Gong T. (2013) Customer value co-creation behavior: Scale development and validation *Journal of Business research* 66(9) : 1279-1284.

Yoon K. L. (2010) *Political Culture of Individualism and Collectivism* PhD Thesis, University of Michigan, Ann Arbor, MI, USA.

Z

Ziebland S., Chapple A., Dumelow C., Evans J., Prinjha S. et Rozmovits L. (2004) How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study *British Medical Journal* 328(7439) : 564-567.

Zimmerman M. A. (1995) Psychological empowerment: Issues and illustrations *American Journal of Community Psychology* 23(5) : 581-599.

Zimmerman M. A., Israel B. A., Schulz A. et Checkoway B. (1992) Further explorations in empowerment theory: An empirical analysis of psychological empowerment *American Journal of Community Psychology* 20(6) : 707-727.

Zimmerman M. A. (1990) Taking aim on empowerment research: On the distinction between individual and psychological conceptions *American Journal of Community Psychology* 18(1) : 169-177.

Annexes

Sommaire des annexes

Annexe 1 : Publications

Annexe 2 : Communications

Annexe 3 : Guide d’entretien utilisé auprès des quatre experts

Annexe 4 : Analyse lexicale par le logiciel Alceste, rapport de synthèse

Annexe 1 : Publications

Fayn M-G., Rivière A., des Garets V. (2017), Mieux comprendre le processus d'*empowerment* du patient, *Recherches en sciences de gestion*, (2), 55-73.

Fayn M-G., des Garets V., Rivière, A. (2019), Mieux comprendre l'*empowerment* du consommateur-Clarification conceptuelle et enrichissement théorique, *Revue Française de Gestion*, *45*(278), 121-145

Publication – Mieux comprendre l'empowerment du consommateur (2019)

Revue Française de Gestion, 45(278), 121-145

MARIE-GEORGES FAYN
VÉRONIQUE DES GARETS
ARNAUD RIVIÈRE

IAE Tours Val de Loire, VALLOREM EA6296,
Université de Tours

Mieux comprendre l'*empowerment* du consommateur

Clarification conceptuelle et enrichissement théorique

*Bien que le marketing se soit intéressé tardivement à l'*empowerment*, la profusion et la diversité des recherches, ainsi que l'absence d'une vision consensuelle, nécessitent un travail de clarification. Cet article propose ainsi de faire état des débats au sein de la littérature scientifique et de préciser les distinctions conceptuelles avec des notions connexes. Par ailleurs, considérant les évolutions récentes engendrées par le web participatif et le nouveau statut du consommateur-citoyen, ce travail propose, à partir d'une vision multidisciplinaire du concept originel, un enrichissement de l'approche de l'*empowerment *en marketing.*

DOI: 10.3166/rfg.2019.00307 © 2018 Lavoisier

La relation client est-elle forcément une relation de pouvoir ? Longtemps, le consommateur, « amateur en matière d'achat » (Giese et Weisenberger, 1985), a eu recours au conseil des vendeurs pour pallier son manque de connaissances, et à la protection de la loi pour se préserver de fournisseurs pouvant tirer profit de son inexpérience. Avec l'avènement du consommateur empoweré, les échanges se rééquilibrent et le rapport de force tend à s'inverser. Désormais, l'entreprise traite d'égal à égal avec des clients conscients de leur puissance et de leurs connaissances, libres de leurs choix et en mesure de se constituer en groupes d'influence dès lors que leurs intérêts ou principes sont menacés. Face à eux, les entreprises éprouvent la fragilité de leur réputation et l'impérieuse nécessité d'être attentives aux émotions, aux usages et aux questionnements des consommateurs. Mais le client empowéré ne représente pas qu'une menace. Son engagement peut être vécu comme une opportunité. Considéré comme un partenaire par l'entreprise, il participe à la co-création de valeur. Dans un contexte de marché saturé et de concurrence accrue, une meilleure compréhension de l'*empowerment*1 du consommateur se révèle donc stratégique pour les entreprises qui cherchent à privilégier les relations durables avec des clients engagés, fidélisés, dotés de compétences accrues et en interaction permanente sur les réseaux sociaux. L'*empowerment*, au sens de « conscience soumise qui se libère » (Freire, 1970), a très vite été adopté par les chercheurs en sciences humaines et sociales, à la différence du marketing qui s'y est intéressé tardivement, près de 30 ans plus tard, et de manière confuse du fait d'une production effervescente et de positionnements contradictoires. Les statistiques montrent qu'entre janvier 2000 et janvier 2017, plus de 80 000 publications sur l'*empowerment* ont été indexées en sciences de gestion sur Ebsco, Sciencedirect et Wiley, contre 17 000 entre 1982 et 19992. Cette profusion a brouillé la compréhension d'un terme polysémique et très ancien3. Son sens devenu ambigu et très partial témoigne de la difficulté du marketing à s'affranchir d'un penchant pour le contrôle des comportements et d'une approche entreprise-centrée, déconnectée des mouvements qui traversent la société. Le marketing est apparu timoré sur la question de la prise de pouvoir du consommateur. Il a tout d'abord limité l'*empowerment* au choix puis exprimé des positions antagonistes tout particulièrement sur la nature du pouvoir, accordé ou conquis, et sur son périmètre, circonscrit par l'entreprise ou bien plus vaste englobant un projet de société. Pour pallier l'absence de consensus parmi les chercheurs, un travail de clarification conceptuelle apparaît donc nécessaire au regard de cette notion complexe, emblématique d'un nouveau rapport à la consommation. Dans cette perspective, après avoir fait état des débats théoriques au sein de la littérature académique, cet article s'attache à distinguer l'*empowerment* des notions connexes en marketing pour en dégager ses spécificités. Par ailleurs, si jusqu'à présent le marketing n'a retenu qu'une acception parcellaire de l'*empowerment*, un travail d'enrichissement théorique semble nécessaire au regard du développement et de l'influence du web participatif, ainsi que des travaux révélant le nouveau statut du consommateur-citoyen engagé (McShane et Sabadoz, 2015) et des recherches introduisant les différents niveaux d'émancipation des consommateurs (et notamment le rôle joué par les communautés dans leur prise de pouvoir) (Papaoikonomou et Alarcón, 2015). Afin de répondre à ce besoin, une définition actualisée et approfondie de l'*empowerment* en marketing est proposée dans cet article, sur la base d'une vision multidisciplinaire du concept originel en sciences humaines et sociales4. Une telle approche permet de mieux cerner la nature de l'*empowerment* et de bénéficier des réflexions approfondies des chercheurs d'autres disciplines. Tout en mobilisant une démarche alternative, ce travail s'inscrit dans le prolongement de recherches récentes (McShane et Sabadoz, 2015 ; Papaoikonomou et Alarcón, 2015), et vise à enrichir l'appréhension de l'*empowerment* en proposant une vision plus

compréhensive, renouvelée et intégratrice de la notion en marketing, notamment en insistant sur l'approche communautaire et sur la gradation de la démarche d'*empowerment*. En cohérence avec les deux objectifs affichés de ce travail, la première partie de cet article vise à proposer une clarification conceptuelle de l'*empowerment* en marketing, tandis que la seconde partie s'attache à offrir un enrichissement théorique dans l'appréhension de cette notion, sur la base d'une approche multidisciplinaire. En conclusion, de nouvelles perspectives managériales sont proposées, notamment en matière de stratégies relationnelles, et un agenda de recherche est défini, visant à consolider et approfondir la déclinaison marketing de l'*empowerment*.

I – CLARIFIER LA VISION MARKETING DE L'*empowerment*

Bien que tardif, l'intérêt des chercheurs en marketing pour l'*empowerment* n'a fait que s'accroître durant ces dernières années, se traduisant par une multiplicité des approches théoriques proposées (Wright et al., 2006). Cette profusion de travaux a conduit à de nombreuses ambiguïtés théoriques et à une absence de vision consensuelle de la notion. Face à de tels constats, un effort de clarification théorique a été engagé, permettant d'apprécier les points de divergence et les débats théoriques au sein de la littérature. Puis, une analyse des distinctions avec d'autres concepts connexes amène à mieux cerner la nature spécifique de l'*empowerment*.

1. La variété des approches de l'*empowerment* en marketing

La définition non stabilisée de l'*empowerment* nourrit une grande diversité d'approches. Par exemple, l'*empowerment* est-il une redistribution ou une prise de pouvoir ? La question reste ouverte car, pour certains, l'*empowerment* désigne une permission donnée aux consommateurs de contrôler certaines variables du produit. On parlera alors de mouvement « topdown » impulsé par l'entreprise vers son client. Mais il arrive aussi que l'*empowerment* caractérise une dynamique inverse, « bottom up », où le consommateur s'affranchit de l'expertise du professionnel en s'appuyant sur sa propre expérience et sur celles de ses pairs pour affirmer une position indépendante et définir ses besoins de manière autonome. Il n'existe pas non plus de consensus sur le sens de l'*empowerment*, ni sur sa nature (état psychologique ou processus). Quant à son amplitude, elle s'avère fluctuante, allant de la simple relation commerciale au champ plus vaste de la société dans son ensemble. Le tableau 1 reflète cette diversité d'approches, parfois contradictoires, de l'*empowerment* en marketing. Au-delà d'une distinction structurante entre l'*empowerment* appréhendé comme un processus ou comme un état psychologique, d'autres auteurs définissent cette notion au travers de ses conséquences. Le point commun à l'ensemble de ces acceptions est la reconnaissance du pouvoir du consommateur. Mais les similitudes s'arrêtent là car selon les auteurs, le pouvoir est tour à tour synonyme de davantage de choix, de décision indépendante, de cocréation, d'adhésion aux valeurs civiques, ou à l'extrême de piège sournois. Ces antagonismes, relatifs à la nature même de l'*empowerment*, se retrouvent dans les débats théoriques : l'*empowerment* est parfois considéré comme un processus, s'inscrivant au sein d'une démarche « top-down » de l'entreprise ou « bottomup » lié à un engagement communautaire spontané, parfois comme un état psychologique.

L'empowerment comme un processus : absence de consensus entre dynamiques « top-down » et « bottom-up »

Selon certains chercheurs, le customer *empowerment* appelé également « délégation du pouvoir » (Bonnemaizon et al., 2008) relève d'une relation « top-down », subtile combinaison d'informations et d'outils d'éducation qui facilitent le choix du client. Avec l'essor du numérique, certaines tâches ont

Tableau 1 – Acceptions marketing de l'*empowerment* du consommateur

Approches de l'*empowerment* en tant que processus (*top-down* ou *bottom-up*)	
Harrison *et al.* (2006, p. 974)	C'est un processus de développement personnel qui permet aux individus d'affirmer leurs besoins et d'influencer la manière dont ils se rencontrent et participent en tant que citoyens à une communauté.
Pires (2006, p. 1)	L'élaboration de stratégies marketing centrées sur le client et fondées sur l'information, qui visent à la fois à favoriser et à encadrer la délégation, révèlent le rôle du marketing dans le contrôle de l'*empowerment* du consommateur.
Cova et Cova (2009, p. 96)	L'*empowerment* conduit les individus à « participer par leurs compétences à un mouvement de prise de pouvoir sur leur consommation et par là même à être des consommateurs (…) avec un risque de perte de compétences dans de nombreux domaines de la vie quotidienne ».
Fuchs *et al.* (2010, p. 65)	L'*empowerment* est une stratégie adoptée par les entreprises pour donner aux consommateurs « l'impression de contrôler le système de sélection des produits ».
Papaoikonomou et Alarcón (2015, p. 2)	Le premier stade (du processus d'*empowerment*) est la création d'une offre alternative à la consommation traditionnelle. Le second correspond à l'affirmation d'un contre-pouvoir à travers des mobilisations civiques et des actions collectives. Le troisième relève d'un engagement civique en faveur de macrostructures sociales plus durables et démocratiques.
Prentice *et al.* (2016, p. 39)	L'*empowerment* est un processus par lequel le client prend le contrôle du déroulement du service et l'influence. C'est lui qui détermine le sens qu'il donne à sa consommation, qui apporte ses compétences, prend les décisions et apprécie le résultat.
Approches de l'*empowerment* en tant qu'état psychologique	
1) Spreitzer (1995, p. 1 443) ; 2) Fuchs *et al.* (2010, p. 67), Pranic et Roehl (2012, p. 246) ; 3) Ben Ayed et El Aoud (2016, p. 13)	L'*empowerment* est un état pouvant être caractérisé par plusieurs composantes : 1) la compétence, le choix, l'auto-détermination, l'influence ; 2) le sens (objectif), l'information, la compétence et le contrôle-influence ; 3) l'auto-conscience, l'auto-détermination, l'auto-efficacité.
Wright *et al.* (2006, p. 926)	L'*empowerment* est un état mental généralement accompagné par une action qui permet à un consommateur ou à un groupe de consommateurs d'affirmer ses propres choix et de prendre ses décisions à partir de ses besoins, de ses désirs et de ses demandes vis-à-vis d'autres individus ou organismes sur le marché.

Tableau 1 – (suite)

Approches de l'*empowerment* en tant que processus (*top-down* ou *bottom-up*)	
Guintcheva (2014, p. 64)	L'*empowerment* correspond au sentiment que le consommateur a de pouvoir contrôler, comprendre son environnement et essayer activement de le maîtriser.
Morrongiello *et al.* (2017, p. 69)	L'*empowerment* correspond à une motivation individuelle fondée sur la conscience de soi en tant qu'acteur au sein d'un marché.
Approches de l'*empowerment* au travers de ses conséquences	
Denegri-Knott *et al.* (2006, p. 963)	Les approches de l'*empowerment* varient en fonction de la conception que l'on se fait du pouvoir et des approches utilisées pour l'identifier, le délimiter, le mesurer.
Bonnemaizon *et al.* (2008, p. 4)	La délégation du pouvoir au consommateur (*Customer Empowerment*) est le rééquilibrage nécessaire du pouvoir dans la relation par une revalorisation du consommateur et de ses compétences.
Calvès (2009, p. 21)	L'*empowerment* est devenu un concept vague et faussement consensuel, qui assimile le pouvoir aux choix individuels et économiques (…) et est instrumentalisé pour légitimer les politiques et les programmes *top down* existants.
McShane et Sabadoz (2015, p. 548)	L'*empowerment* est l'affirmation d'un consommateur-politique, capable de poursuivre à la fois des intérêts économiques/rationnels et des objectifs humains plus larges à travers une citoyenneté de la consommation.

pu être concédées au consommateur comme le choix des caractéristiques techniques ou esthétiques du produit, de son design, de son mode de distribution ou de son prix. L'*empowerment* se rapproche alors d'une autorisation accordée au consommateur de contrôler certaines variables. L'entreprise va accompagner les clients dans la maîtrise de leurs expériences de consommation, puis les intégrer dans la création de valeur.

Cet *empowerment* situé au croisement du relationnel et du marchand est un mix d'échanges et d'apprentissages collaboratifs. De telles coopérations estompent les différences de statut et les consommateurs deviennent des co-producteurs, co-innovateurs, assistants marketing, relais, exécutants ou encore des employés à temps partiel (Bonnemaizon et al., 2012). Ils éprouvent alors un sentiment de contrôle, de maîtrise, de dépassement des obstacles, de capacité à faire des choix judicieux (Barak et al., 2008). Inversement, selon d'autres chercheurs, l'*empowerment* exprime une aspiration qui part de la base et s'élève, libérant le consommateur du carcan imposé (démarche « bottom-up »).

L'initiative revient au consommateur. Il ne s'agit pas de partenariat mais de prise de contrôle. Sur la toile, des groupes se forment spontanément pour échanger des expériences, pour partager le même attachement à un produit ou pour s'ériger en contre-pouvoir du système marchand. Sur ces réseaux, un simple post peut susciter la création de groupes de pression qui se changent en forces politiques et sociales (Dubuisson- Quellier, 2010) ayant le pouvoir de mettre à mal une organisation. Dynamiques topdown ou bottom-up, ces processus renvoient

à des conceptions différentes du client, acheteur conciliant, expert influent, ou citoyen vigilant. Elles interpellent aussi sur le paradoxe de l'*empowerment* qui tout à la fois libère et discipline (Shankar et al., 2006). Ainsi, la maîtrise des circuits de l'entreprise peut être vue comme une émancipation du client ou au contraire, dans une perspective foucaldienne, comme une intériorisation de contraintes extérieures, comme une « mise au travail » (Canel- Depitre, 2012) déguisée derrière un sentiment de liberté. Se pose alors la question de la nature de l'*empowerment*, vecteur d'émancipation ou moyen d'asservissement caché derrière les faux semblants d'un transfert de pouvoir ? Si certains chercheurs considèrent l'*empowerment* comme un processus (« top-down » ou « bottomup »), d'autres l'étudient en tant qu'état psychologique.

L'empowerment comme un état psychologique : définitions divergentes et échelles de mesure partielles

L'*empowerment* psychologique5 du consommateur a été peu étudié en marketing. Les définitions recueillies révèlent des divergences profondes. Pour Wright (2006), il s'agit « d'un état mental généralement accompagné par une action qui permet à un consommateur ou à un groupe de consommateurs d'affirmer ses propres choix et de prendre ses décisions à partir de ses partir de ses besoins, de ses désirs et de ses demandes vis-à-vis d'autres individus ou organismes sur le marché ». Fuchs et al. (2010) montrent que faire participer activement le consommateur en lui proposant de personnaliser le produit est un moyen de développer chez lui un sentiment plus fort « d'attachement psychologique » à son achat. « Limité à la prise d'autonomie au sein de la sphère marchande, ce « sentiment » va au-delà de l'affirmation de soi pour s'étendre « au contrôle de l'environnement » selon Guintcheva (2014). Pour mieux cerner cet état, des échelles demesure ont été élaborées. Pranic et Roehl (2012) ont identifié quatre grandes composantes : le sens (objectif), l'information, la compétence et le contrôle-influence. Ces dimensions sont reprises par Prentice et al. (2016) qui les déclinent en 11 items.

LES 11 ITEMS DE L'ÉCHELLE D'*EMPOWERMENT**

Choix du service
– Je peux choisir de profiter du produit dans différents endroits
– Je peux choisir différents employés pour me servir
– Je peux choisir de profiter du service de différentes façons

Impact
– L'employé pourra ajuster la prestation en fonction de ma demande
– L'employé pourra ajouter des services supplémentaires en fonction de ma demande
– L'employé pourra personnaliser le service en fonction de mes besoins personnels
– L'employé pourra recommander le service en fonction de ma situation personnelle
– L'employé pourra fournir l'information appropriée en fonction de ma demande

Obtention de l'information
– Je suis en mesure d'obtenir les informations de base de l'entreprise
– Je suis en mesure d'obtenir des informations sur la marque
– Je suis en mesure d'obtenir une variété d'informations sur le portefeuille de services

* validée par Prentice *et al*. (2016).

Prentice et al. (2016) insistent sur les relations entreprise-client à travers le prisme du « Service Dominant Logic »6 (Vargo et Lusch, 2004). L'accent est mis sur la collaboration avec le prestataire pour coconstruire davantage de services mais il n'est pas fait mention d'attentes plus larges du client comme le partage de savoirs entre consommateurs ou l'acquisition de compétences. Dans le registre de la santé où les échelles de mesure sont fréquentes, Ben Ayed et El Aoud (2016) recourent à quinze items pour apprécier l'*empowerment* du consommateur/patient chronique diabétique. Ils ont rassemblé leurs items en trois dimensions : l'auto-conscience, l'autodétermination, l'auto-efficacité. Le patient est ici considéré comme un sujet isolé et centré sur lui-même, plus ou moins à l'aise dans la gestion de sa maladie. Leur échelle rejoint celle de Prentice et al. (2016) sur deux points : la reconnaissance de l'autonomie du client et le respect de son libre-arbitre. Mais les auteurs n'abordent pas l'*empowerment* collectif. Ils ne considèrent pas le patient dans sa relation aux équipes de soins, au système de santé et ne traitent pas de la possible exclusion sociale des personnes malades. La proximité avec une communauté de pairs, les interactions avec l'environnement ne sont pas non plus évoquées. Au terme de cette section, l'*empowerment* renvoie donc à une notion polysémique. Dans le prolongement de cette réflexion, un nouveau positionnement est proposé. Initié par le consommateur ou l'entreprise, l'*empowerment* se construit sur un partage de connaissances et d'expériences. Pour le consommateur, il peut se poursuivre par un gain en influence et par une capacité àmobiliser un groupe pour faire évoluer un produit ou un service, ou de manière plus vaste, pour promouvoir des enjeux civiques. À la suite de ce travail de clarification, et en complément de l'analyse des approches théoriques développées dans la littérature, une réflexion sur le positionnement de l'*empowerment* au sein d'un ensemble de notions connexes en marketing peut être menée.

2. Analyse des liens entre l'*empowerment* et les notions connexes en marketing

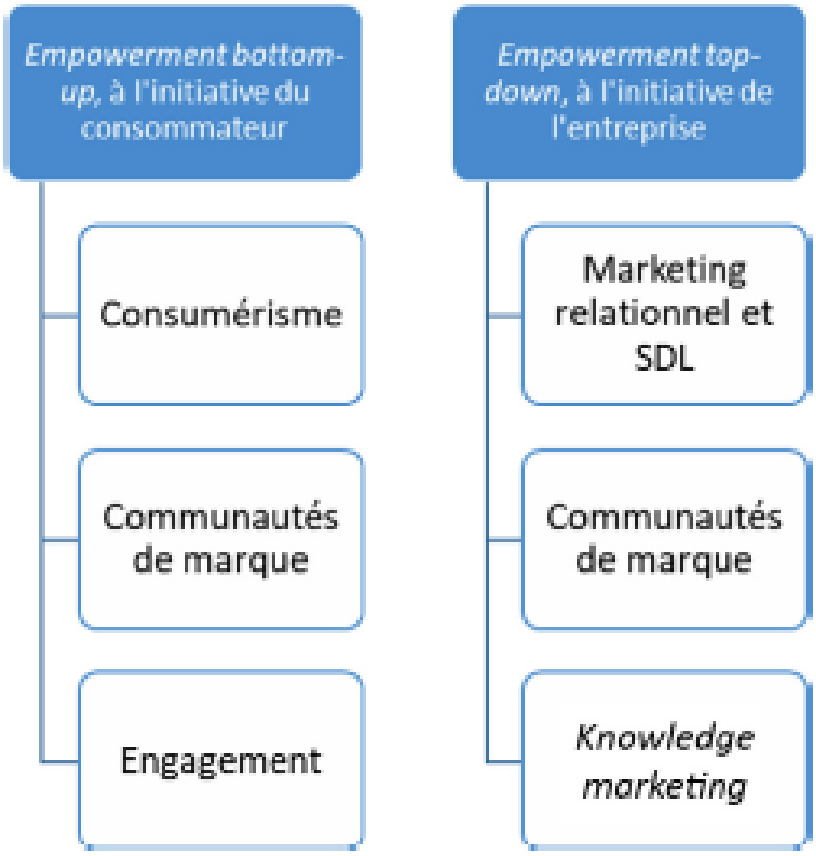
Nombreux sont les auteurs qui ont utilisé le terme *empowerment* pour évoquer la participation du client, son interaction avec les professionnels et sa contribution à la coconstruction de produits ou services. Afin de mieux délimiter le périmètre et la nature spécifique de l'*empowerment*, une réflexion sur son positionnement théorique est menée au regard de cinq notions connexes : l'engagement, la communauté de marque, le knowledge marketing, le marketing relationnel et le consumérisme. Dans la littérature, ces notions sont fréquemment associées à l'*empowerment*, générant ainsi une certaine confusion et ambiguïté théoriques ; elles se rattachent toutes à l'idée commune d'un consommateur acteur, détenteur d'un certain pouvoir qui interagit avec l'entreprise et le système marchand (Cova et Pace, 2006 ; Bonnemaizon et al., 2008 ; Filser et Vernette, 2011 ; Morrongiello et al., 2017). Ces notions traduisent l'amplitude possible de ces interactions et reflètent certaines étapes du processus d'*empowerment*. Ces interactions débutent par un engagement individuel sous forme d'investissement cognitif, émotionnel et comportemental du client vis-à-vis de produits ou de marques (Hollebeek, 2011). Le consommateur qui accomplit cette démarche fait valoir ses capacités d'apprentissage, ses connaissances propres et affirme son auto-détermination qui sont des dimensions intrinsèques à l'*empowerment*. Les interactions peuvent se poursuivre avec un collectif de pairs au sein d'une communauté de marque. Par la richesse et la diversité des échanges, le groupe va créer une autre perception du produit et en influencer l'image voire même faire évoluer son usage. Ces éléments caractérisent la prise de pouvoir des consommateurs qui décident si – et quand – les marques sont invitées (Fournier et Avery, 2011). L'inversion du rapport de force est une caractéristique de l'*empowerment*. L'entreprise peut intervenir dans ces échanges et proposer des coopérations à travers la co-création de solutions. Ce rapprochement

constructif entre professionnels et consommateurs se retrouve dans les *logiques du marketing relationnel et du Service Dominant Logic* (Vargo et Lusch, 2004) où le consommateur maîtrise une partie de la Mais il n'est pas toujours question d'alliance avec le fournisseur. L'*empowerment* peut aussi signer un divorce avec les marques. Des groupes de pression « empowérés » peuvent critiquer l'impact éthique et environnemental des entreprises, et organiser des actions de résistance citoyenne contre leurs stratégies et

production. De la même manière, le *knowledge marketing* sollicite les connaissances conjointes des clients et collaborateurs de l'entreprise (Bonnemaizon et al., 2008).

contre les du marché (Roux, 2007 ; Dubuisson-Quellier, 2010 ; Stolle et Micheletti, 2013). L'*empowerment* relève alors du mouvement consumériste. Les différentes notions marketing abordées précédemment traduisent en définitive les deux logiques de l'*empowerment* : approche topdown et/ou bottom-up (figure 1).

Figure 1 – Classification des notions marketing proches de l'*empowerment* selon l'origine de la démarche (le consommateur et/ou l'entreprise)



Le tableau 2 synthétise les principales ressemblances et dissemblances pouvant être identifiées entre l'*empowerment* et l'ensemble de ces notions.

Tableau 2 – Proximités et divergences entre l'*empowerment* et des notions proches en marketing

	Proximités avec l'*empowerment*	**Divergences avec l'*empowerment***
Engagement Quand le client s'implique au-delà de l'achat ou de la transaction (Van Doorn *et al.*, 2010) ; l'*empowerment* et la délégation en sont les 2 mécanismes (Dubuisson-Quellier, 2010).	– Processus psychologique qui comprend des aspects cognitifs et émotionnels (Bowden, 2009) ; – Co-construction de valeur ; – Conscience critique	– Individuel, pas de prolongement collectif ; – Limité à l'entreprise, peut réduire l'émancipation et accroître la dépendance ; – N'intègre pas le partage de savoirs
Communautés de marque Relations micro-sociales autour d'un même centre d'intérêt (Arvidsson et Caliandro, 2016).	– Nouvelles formes d'*empowerment* (Cova et Pace, 2006), parfois à l'initiative du consommateur ; – Création d'une communauté expérientielle, complicité de l'entre-soi, identité forte ; – Importance de l'ambiance au sein du groupe, cordialité clanique, le lien importe plus que le bien (Cova, 1995) ; – Ton de liberté voire de subversion sur le forum hors de contrôle des marketeurs	– Peu d'émancipation par rapport à l'entreprise ; – Peu ou pas de stratégie d'engagement ou de résistance par rapport à des questions de société
Marketing relationnel et SDL Instauration de relations durables et de qualité qui reposent sur la confiance, la rapidité, la clarté, la satisfaction, l'engagement et l'*empowerment* (Mandlik *et al.*, 2014)	– Qualité du dispositif relationnel fondé sur de l'échange d'informations et de l'apprentissage ; – Montée en compétences des clients et professionnels ; – Importance de l'information ; – Co-création de connaissances et de valeur ; – Présence d'agents facilitateurs	– Initié par l'entreprise ; – Pas d'émancipation voulue avec l'entreprise ; – Pas de contrôle sur l'entreprise mais au contraire, une dépendance renforcée ; – Échanges avec l'entreprise privilégiés par rapport aux liens entre consommateurs
Knowledge marketing Mobilisation et développement des compétences des clients et collaborateurs, à travers un processus organisationnel de création conjointe des	– Mêmes constats que pour le marketing relationnel ; – Les consommateurs ont conscience de leurs propres compétences, de leur savoir expérientiel, de leur capacité à fournir des ressources opérationnelles ;	– Mêmes constats que pour le marketing relationnel ; – L'entreprise contrôle les flux de connaissances et reste maître des modalités d'échange ; – Positionnement ambigu du consommateur expert qui

Tableau 2 – (suite)

	Proximités avec l'*empowerment*	**Divergences avec l'*empowerment***
connaissances (Bonnemaizon *et al.*, 2008).	– Les consommateurs ressources ou *lead users* aident leurs pairs à monter en compétences	peut être considéré par l'entreprise comme un consultant et être rémunéré pour ses services; ce qui pourrait s'apparenter à une forme de corruption ; – Pas de défense du collectif ni de référence à une dimension sociétale
Consumérisme Résistance des consommateurs caractérisée par des formes d'opposition individuelles et collectives manifestées à l'encontre des entreprises ou de la culture de la consommation (Roux, 2007).	– Remise en cause des artifices du marketing, du bien-fondé de ses pratiques et de la logique libérale qui les sous-tend, incompatibles avec les intérêts du consommateur et les droits du citoyen responsable ; – Prise de conscience individuelle qui se prolonge dans un projet communautaire ; – Pression sur les producteurs et distributeurs se manifestant de diverses manières : esquive, *boycott*, plainte, contournement ou détournement, manifestation	– L'accent n'est pas mis sur l'acquisition de compétences mais sur l'opposition et l'action ; – L'activisme peut employer des moyens illégaux pour attirer l'attention du public, prendre des formes violentes ; or l'*empowerment* reconnaît les principes démocratiques même s'il plaide pour leur renouvellement

À l'issue de cette première partie, la notion d'*empowerment* a pu être clarifiée au travers de l'analyse des approches théoriques développées dans la littérature et de l'étude des différences conceptuelles avec un ensemble de notions proches en marketing. Toutefois, bien que séduit par l'*empowerment*, le marketing n'en prend que l'habillage et les tournures mais ne va pas au terme de son expression. Le pouvoir accordé aux consommateurs est déterminé et régi par le fournisseur. Ainsi, le marketing réussit à renforcer le sentiment de contrôle et de satisfaction du client et à motiver sa fidélité, tout en organisant sa dépendance vis-à-vis de l'entreprise. Or avec Internet, les consommateurs disposent d'une plus grande capacité de recherche et de collecte de l'information, et cette évolution renforce la nature incontrôlée de leur *empowerment* (Pires et al., 2006). Aujourd'hui, le marketing peine à comprendre et à contrôler des consommateurs plus éclairés grâce aux données circulant sur le web (Kucuk, 2009 ; Bilodeau, 2014). Se pose alors la question de la maîtrise du processus de commercialisation. Le marketing va également être confronté aux dimensions émancipatrice et politique de l'*empowerment*, plus déstabilisantes et tout aussi incontrôlables

(Kozinets, 2002). Si ces dimensions ont été peu intégrées jusqu'à présent dans l'analyse du comportement du consommateur, elles ont été largement abordées dans les autres disciplines des sciences humaines et sociales. Ainsi, compte tenu de la vision parcellaire de l'*empowerment* en marketing, il semble maintenant nécessaire d'entamer un travail d'enrichissement conceptuel.

II – ENRICHIR LA VISION MARKETING DE L'*empowerment*

Alors que les sciences de l'éducation donnaient à l'*empowerment* ses bases conceptuelles en 1970 et que certaines disciplines des sciences humaines et sociales l'adoptaient sans réserve, le marketing n'a intégré cette notion que trois décennies plus tard et de manière restrictive (Kozinets, 2002 ; Pires et al., 2006 ; Kucuk, 2009 ; Bilodeau, 2014). Loin des origines subversives exposées par l'éducateur brésilien Freire (1970) qui concevait l'*empowerment* comme un « processus de conscientisation permettant aux opprimés de se mobiliser par la pratique émancipatrice de l'éducation », le marketing a, d'emblée, atténué la portée de cette notion. Passant sous silence son dessein collectif, sa réflexion critique et ses visées réformatrices, il s'est concentré sur la relation dyadique entreprise-client. S'appuyant sur la confiance et les compétences (Davies et Elliott, 2006) et non pas sur la conscience du consommateur, il lui a délégué certaines tâches comme la possibilité de définir les caractéristiques du produit. Ce faisant, il a limité l'*empowerment* à une concession accordée par celui qui a le plus de pouvoir à celui qui en a le moins, dans un cadre préfini par l'entreprise (participation encadrée). Et c'est ainsi que le marketing a réussi à conforter son emprise sur le client tout en l'amenant à se croire plus puissant. Toutefois, les nouvelles technologies contribuent à modifier ce rapport de force. En simplifiant la prise de parole des consommateurs et leur regroupement en cercles de fans ou d'opposants, elles facilitent la confrontation d'expériences, l'acquisition indépendante de connaissances, la construction d'une conscience et d'une identité singulières et le passage à l'action. Le consommateur et sa communauté se libèrent du cadre du marketing.L'entreprise se trouve alors confrontée à un corps collectif autoconstitué et non plus à un marché de consommateurs cibles. Les membres de ces groupes agrègent les savoirs, comparent les propositions, interagissent et le cas échéant s'engagent pour soutenir les initiatives d'une marque ou s'opposer à sa stratégie (Hollenbeck et Zinkhan, 2010 ; Russell et al., 2016). Elles inventent et expérimentent d'autres formes de consommation, créant des ponts entre les grands principes civiques et les actions de proximité. Cette dynamique nouvelle peut amener un collectif à mettre à l'épreuve le pouvoir des firmes ou des institutions, voire à remettre en cause les fondements du libéralisme. Face à de telles évolutions, il semble nécessaire de reconsidérer la notion d'*empowerment* et d'enrichir les approches théoriques couramment déployées. Dans cette perspective, un retour au concept source est proposé au travers d'une vision multidisciplinaire. En s'appuyant sur la richesse des réflexions menées dans la littérature en sciences humaines et sociales, cette démarcheamène à approfondir la compréhension de l'*empowerment* et à actualiser sa définition en marketing. Elle s'inscrit en complémentarité du travail de clarification mené précédemment (I), proposant un état actuel de l'*empowerment* en marketing et révélant sa conception limitée.

1. Un besoin d'enrichissement de la notion d'*empowerment*

Ce besoin d'enrichissement est principalement lié aux modifications des comportements des consommateurs et aux réflexions récentes des chercheurs concernant la révolution digitale et l'avènement du statut de consommateur-citoyen.

La révolution du web participatif

Internet a été qualifié d'outil d'*empowerment* extrêmement puissant (Amichai-Hamburger et al., 2014 ; Yuksel, 2014), et dans la littérature marketing, le terme « *empowerment* du consommateur » est fréquemment associé aux technologies numériques. Sur la toile, les internautes accèdent en direct à l'information, à la connaissance, apprennent à maîtriser la literacy7 (Dunn et Johnson-Brown, 2007) et se lient avec des groupes en ligne. Ces connexions renforcent leurs capacités à conduire des actions collectives et à réclamer des changements sociaux (Shirky, 2011). Mäkinen (2006) définit l'*empowerment* digital comme un processus en plusieurs étapes qui offre de meilleures opportunités de communication et de coopération, et accroît la compétence des individus et des communautés à agir en tant que participants influents dans la société de l'information. Cette montée en puissance est particulièrement visible sur les blogs, les groupes (privés ou non) sur Facebook, les forums (…) Sur ces « supports sociaux » (Turner et Reynolds, 2001), les internautes rencontrent leurs pairs en ligne et interagissent en mode conversationnel. Les informations et expériences qu'ils partagent forment un flux continu de messages, ressource intarissable au service d'un apprentissage collaboratif, complice et solidaire. Sur ces plateformes libres de toute contrainte horaire ou géographique, il règne une nouvelle forme d'intimité, une proximité cordiale (McKenna et al., 2002). Sur les réseaux sociaux, les communautés possèdent leurs propres normes, rhétorique, culture, humour et références. Les membres peuvent s'approprier une marque, la promouvoir, la manipuler (Fournier et Avery, 2011) ou l'attaquer. Sur ce point, les formes digitales d'opposition sont variées : e-mail bombing, graffiti sur site, parodie de site, bad buzz, post, création de page Facebook de résistance, pétition en ligne, appel au boycott, à la déconsommation (…) (Holt, 2002). Autrefois cible passive, le consommateur est devenu un agent économique avisé, connecté à des collectifs hyper informés, hyper agiles qui savent faire entendre leur voix de citoyens et rappeler à l'entreprise sa responsabilité sociale (Kucuk, 2008 ; Cruz, 2012).

Le nouveau statut d'un consommateur plus politique

Acteur social (Mena et al., 2010), citoyen engagé (McShane et Sabadoz, 2015), le Comprendre l'*empowerment* du consommateur 133 consommateur a besoin de donner un sens à sa consommation. Il est capable de poursuivre des intérêts économiques, rationnels et des intérêts humains plus larges relevant d'une citoyenneté de la consommation. Socialement responsable, il se révèle peu tolérant envers les producteurs et fournisseurs qui ne remplissent pas leurs obligations civiques (Holt, 2002). Plus puissant, plus libre, il est devenu un être mobile, en interaction constante avec un réseau de communautés en ligne (Kent et al., 2016), en état de vigie permanente. Sa personnalité et son comportement ne peuvent plus être dissociés de ses autres rôles sociaux, étudiant, salarié, patient (…). Des recherches pointent les attitudes contestataires de ceux qui se désengagent de logiques marchandes jugées menaçantes et dissonantes avec les problématiques planétaires du partage des richesses et de préservation des ressources (Roux, 2007). L'acte d'achat, assimilé au vote (Shaw et al., 2006 ; Schwarzkopf, 2011), prend une dimension politique et les motivations du client rejoignent celles du citoyen. L'*empowerment* « sociétal » du consommateur interroge l'entreprise dans sa responsabilité dans les affaires de la cité et conduit le marketing à communiquer sur un registre qui n'était pas le sien. Ces différentes réflexions soulignent l'importance d'une meilleure prise en compte de l'évolution des attitudes, comportements et pratiques des consommateurs dans l'appréhension de l'*empowerment* en marketing.

2. Vers la proposition d'une vision enrichie de l'*empowerment* en marketing

Afin d'enrichir la conceptualisation et le cadre d'analyse de l'*empowerment* déployé en marketing, un retour aux sources de cette notion est nécessaire pour une meilleure prise en compte de son sens originel au sein de plusieurs disciplines des sciences humaines et sociales qui lui ont accordé une attention toute particulière8. Emprunté aux disciplines de l'éducation populaire et de la psychologie, l'*empowerment* se présente tout d'abord comme le fer de lance d'un mouvement de résistance et de libération des opprimés. Indissociable des mouvements d'éducation populaire « People Empowering People », l'*empowerment* possède un référent célèbre, Freire (1970). Le pédagogue brésilien associe l'*empowerment* à la pratique émancipatrice de l'éducation où enseignants et élèves « lisent ensemble le mot et le monde ». Dix ans plus tard, après les sciences de l'éducation, le terme apparaît en psychologie, en sciences politiques et en géographie qui assimilent l'*empowerment* aux notions de résistance, de juste colère (Rogers et al., 1997), de consciences qui se pensent de manière indépendante, de revendication de droits et d'accès aux ressources, de libération et de changements sociaux. L'un des pionniers en psychologie communautaire, Rappaport (1981), caractérise l'*empowerment* comme un processus multi-niveaux par lequel une personne ou un groupe s'élève en contre-pouvoir pour atteindre des objectifs de changements sociaux. Une des notions centrales est de considérer la personne comme l'experte de sa situation particulière. Zimmerman et Rappaport (1988) approfondissent cet aspect et mettent en résonnance l'*empowerment* individuel et l'*empowerment* civique. Leurs idées trouvent un écho en sciences politiques pour reconsidérer la place des plus fragiles et des minorités (Banducci et al., 2004). Ces populations sont caractérisées par leurs choix extrêmement limités du fait de leur manque de moyens et de leur impuissance à négocier avec les institutions de meilleures solutions pour elles-mêmes (Banque mondiale, 20029). À leurs côtés, des facilitateurs interviennent pour les assister dans leur décision de ne plus subir, d'agir sur leur environnement, de revendiquer une parole libre et des droits afin d'engager une transformation collective des rapports sociaux. L'*empowerment* se présente alors comme un processus d'apprentissage et d'actions allant de la résistance individuelle aux mobilisations politiques des masses qui défient les relations de pouvoir dans la société. Dans un cadre géo-politique, les luttes pour l'émancipation se construisent autour du droit, celui de définir son identité culturelle, de saisir la loi et les différents mécanismes de résolution ou de recours pour mieux contrôler sa vie. Adopté par les théoriciens de la politique de la ville, l'*empowerment* met les habitants au coeur de projets urbains co-construits. Bacqué et Mechmache (2013) proposent une politique d'« *empowerment* à la française » présentée comme un projet d'autonomie de la société civile. Ces travaux issus d'une revue multidisciplinaire montrent que l'*empowerment* est consubstantiel des notions de « libération » ou d'« émancipation ». Ils mettent aussi en lumière l'importance du travail communautaire qui structure l'acquisition de savoir et l'action. Ils soulignent enfin le rôle des médiateurs-éducateurs. Cette analyse a également permis d'identifier les leviers d'*empowerment*, à savoir : le partage d'expériences sans l'arbitrage d'une autorité, la résistance, l'expression collective, la revendication de droits, l'accès indépendant aux ressources, la conception, l'expérimentation indépendante de solutions alternatives, la saisie de l'opinion publique, la désobéissance civile (…). Jusqu'à présent, le marketing a gommé ces aspects « subversifs » privilégiant une conception utilitariste et « entreprise-centrée » de l'*empowerment*, une idée de la liberté « achat-centrée » et une approche dominatrice de la relation client. Lors de la première partie de cet article, la plupart des approches théoriques abordées traduisent bien cette vision réductrice de l'*empowerment* en marketing et son embarras face à la prise de pouvoir d'un consommateur au sens civique plus aiguisé. Il lui revient aujourd'hui de reconnaître dans le consommateur un acteur sensibilisé aux enjeux politiques et un membre de communautés ; deux dimensions que le web participatif renforce. En s'appuyant sur les apports des sciences humaines et sociales, et en considérant les réflexions liées à l'essor des TIC et de la

figure citoyenne du consommateur, une actualisation de la définition de l'*empowerment* est proposée sous la forme d'un processus en quatre temps : individuel, collectif, collaboratif, sociétal. En effet, la progression des compétences du consommateur et de sa capacité à affirmer ses choix est corrélée au soutien de la communauté qui s'organise et se structure graduellement. Ces mouvements en expansion sont indissociables l'un de l'autre et plaident pour une approche de l'*empowerment* en tant que processus. Cette définition s'éloigne de celle de Wright et al. (2006) qui considère uniquement l'impact psychologique de l'*empowerment*. Elle diffère aussi de sa vision limitée au marché, l'approche retenue considérant l'*empowerment* dans ses interactions avec l'environnement et la société. Cette proposition s'inscrit toutefois dans la continuité de la pensée de McShane et Sabadoz (2015) qui reconnaissent l'engagement politique du consommateur et la dynamique collaborative qui le porte et sans laquelle cette expression politique ne pourrait atteindre le niveau sociétal. Le tableau 3 détaille les quatre stades du processus actualisé d'*empowerment* proposé dans cet article, puis les met en perspective avec les approches théoriques développées dans la littérature (en référence au tableau 1) et avec un certain nombre de notions connexes en marketing (en référence au tableau 2). En s'appuyant sur les réflexions menées tout au long de cet article, la définition suivante de l'*empowerment* peut être avancée : Processus d'expansion de la puissance d'agir et du pouvoir d'influence du consommateur, l'*empowerment* se déploie au travers de démarches collaboratives, conduites avec ou sans l'entreprise. Portées par une énergie et une solidarité puisées dans son essence émancipatrice, les communautés conquièrent les nouveaux territoires de la connaissance et de l'innovation créées en partage et défient les systèmes traditionnels. « Empowérés », les consommateurs montent en connaissances et en compétences, co-conçoivent avec les professionnels ou créent par et pour eux-mêmes des solutions alternatives et en retirent un sentiment de satisfaction et de maîtrise. Mais de nature subversive, l'*empowerment* ne se contient pas. Il peut réussir à inverser le rapport de force soumettant l'entreprise au pouvoir d'influence du client. Enfin, au-delà du contexte d'achat, il entraîne le consommateur- citoyen dans un mouvement global de transformation politique en vue d'une société plus respectueuse des droits, plus éthique, plus socialement responsable.

III – CONTRIBUTIONS THÉORIQUES, PERSPECTIVES MANAGÉRIALES ET AGENDA DE RECHERCHE

Ce travail de réflexion sur l'*empowerment* du consommateur présente un ensemble de contributions et permet de proposer un agenda de recherche.

1. Contributions théoriques

Cette recherche contribue à une meilleure compréhension de l'*empowerment* du consommateur au travers d'un effort de clarification conceptuelle et d'un travail d'enrichissement théorique. Elle a notamment permis de proposer des critères de structuration d'une littérature foisonnante en marketing (en distinguant les approches processus – top-down/bottom-up et psychologique), de préciser le positionnement singulier de l'*empowerment* au regard de notions connexes10, et de mieux apprécier l'essence même de la notion étudiée via un regard multidisciplinaire de son acception. Ce travail montre que le marketing a adopté cette notion avec retard, cherchant à lui imprimer sa logique entreprise-centrée tout en préservant une apparence d'autonomie et de liberté. Or aujourd'hui, le client-citoyen interconnecté n'hésite pas à questionner l'entreprise sur son utilité sociale, sur la cohérence entre ses règles de gestion, les valeurs civiques et les principes éthiques. En s'appuyant sur les réflexions récentes de McShane et Sabadoz (2015) et de Papaoikonomou et Alarcón (2015), cette recherche offre une vision à la fois renouvelée, actualisée, intégratrice et graduelle de l'*empowerment*. À ce titre, elle apporte une réflexion sur l'expansion du

Tableau 3 – Proposition actualisée du processus d'*empowerment* en marketing

Définition détaillée des quatre stades de l'*empowerment*	**Mise en perspective avec les acceptions marketing de l'*empowerment* (cf. tableau 1)**	**Mise en perspective avec les notions connexes à l'*empowerment* (cf. tableau 2)**
1) Stade individuel Se motiver, s'observer, se reconnaître en tant que porteur d'un besoin particulier, d'une expérience particulière, d'une volonté. *Se présenter en fonction de cette singularité qui devient identitaire*	Se rapproche de l'*empowerment* psychologique : auto-conscience ou conscience de soi, auto-détermination (Fuchs *et al.*, 2010 ; Pranic et Roehl, 2012 ; Ben Ayed et El Aoud, 2016 ; Morrongiello *et al.*, 2017).	Proximité avec la notion d'engagement
2) Stade collectif Créer des liens pour constituer un « être en commun », gagner en connaissances et en reconnaissance, construire un capital communautaire (avec ou sans l'entreprise). *Élargir les choix, prendre une décision éclairée et indépendante, engager des actions communes*	Renvoie à l'*empowerment* en tant que processus de développement personnel (Harrison *et al.*, 2006) et de prise de pouvoir (Cova et Cova, 2009).	Proximités avec les notions de communauté de marque
3) Stade collaboratif Accéder aux ressources, maîtriser les réseaux sociaux et les techniques d'influence et de partage de l'information et du savoir, évaluer les différentes options, développer des alternatives. *Évaluer les biens et services en fonction de ses propres critères, concevoir des solutions entre soi ou co-concevoir avec l'entreprise*	Toujours dans le cadre d'un processus, les clients prennent le contrôle du déroulement du service et l'influencent (Prentice *et al.*, 2016). Ils font évoluer l'offre ou la co-créent avec l'entreprise. Ou bien, indépendamment de l'entreprise, ils élaborent leur propre offre, alternative à la consommation traditionnelle (Bonnemaizon *et al.*, 2008 ; Papaoikonomou et Alarcón, 2015).	Proximités avec les approches du marketing relationnel, de SDL et du *knowledge marketing*
4) Stade sociétal Se projeter à un macro-niveau, penser l'évolution de la société et le renouveau démocratique. *Créer ou rejoindre un mouvement plus vaste et proposer des transformations politiques*	Affirmation d'un contre-pouvoir, d'objectifs citoyens à travers des mobilisations civiques, actions collectives (McShane et Sabadoz, 2015 ; Papaoikonomou et Alarcón, 2015).	Proximité avec le consumérisme

pouvoir d'agir par l'intervention du collectif. L'engagement individuel rencontre la force et l'énergie d'une communauté. Celle-ci organise le savoir, les échanges et les actions et finalement, détermine les formes que prendra l'*empowerment*. Compte tenu des enjeux managériaux sousjacents à une connaissance approfondie de cette notion, le cadre d'analyse proposé dans cet article mérite d'être à la fois consolidé et étendu.

1. Enjeux managériaux liés à une meilleure compréhension de l'*empowerment*

Les différentes réflexions de cette recherche, et la poursuite d'une meilleure compréhension de l'*empowerment*, doivent permettre d'introduire des perspectives utiles et riches sur le plan des implications managériales, et répondre ainsi aux préoccupations des entreprises ayant fondé leur modèle sur l'*empowerment*. C'est le cas notamment des sites participatifs construits à partir de contenu fourni par les internautes comme eBay ou Priceminister. Leur performance dépend de leur capacité à satisfaire le besoin du consommateur de manière simple, fiable, transparente et éthique. L'*empowerment* du consommateur représente également un sujet d'intérêt pour les entreprises qui s'ouvrent à la co-création de produits, à l'instar de Décathlon qui invite le public à concevoir de nouveaux articles en déposant leur projet sur sa plateforme.

Selon Babouche et Sabri-Zaaraoui (2017), ces stratégies valorisent la marque et induisent un intérêt plus important pour ses produits. Elles requièrent cependant la définition de procédures de participation claires, adaptées au degré d'implication des clients, ainsi que des contreparties motivantes : programmes de fidélité, avantages sociaux ou économiques (Greer et al., 2016), ou offres d'apprentissage pour compléter les savoirs des lauréats. Parmi les nouvelles motivations d'achat, le marketing a intégré les dimensions révélées par l'*empowerment* telles que l'engagement, la volonté du consommateur de participer à l'élaboration des offres (en cohérence avec la SDL) et d'accroître ses connaissances (en lien avec le knowledge marketing). Il lui reste encore à faciliter les interrelations entre consommateurs (via les communautés de marque), en acceptant de ne pas prendre part à ces échanges et à tenir davantage 138 Revue française de gestion – N° 278/2019 compte des motifs sociétaux qui peuvent inspirer un achat, au-delà des objectifs individuels conscients ou inconscients. L'entreprise sera aussi attentive aux mobilisations individuelles et collectives autour de valeurs civiques (faisant écho au consumérisme) qui peuvent aller à l'encontre de l'ordre économique et social sur lequel est fondée la société de consommation. Les entreprises qui acceptent de voir à travers les yeux de leurs clients se donnent une chance de rendre un meilleur service voire de devenir elles-mêmes de meilleures organisations. Pour atteindre cet objectif, le marketing doit accepter une perte de contrôle, devenir plus flexible, plus humble aussi (Palmer et al., 2014). Il inventera de nouvelles formes participatives, mêlant animation, éducation et autonomie du consommateur. En inscrivant ces évolutions dans une logique de l'offre, de la demande et du profit, l'entreprise pourra transformer la critique en opportunités à but lucratif (Thompson, 2004). Le renouveau de la relation-client suppose aussi qu'en interne, l'entreprise ait au préalable favorisé la délégation de la prise de décision et accordé davantage d'autonomie aux équipes. Celles-ci auront un accès facilité aux informations, aux ressources et aux formations au travail collaboratif (Valax et Rive, 2016).Mais il existe des limites à cette démarche. Ainsi l'*empowerment* peut s'avérer inconciliable avec les objectifs de l'entreprise. Brennan et Safran (2003) ontmontré que sur un marché complexe, l'*empowerment* peut créer des coûts d'études, des procédures de concertation chronophages, coûteuses, excessives et inefficaces, inconciliables avec les objectifs de l'entreprise. L'entreprise doit aussi envisager la possibilité que la collaboration avec le client lui échappe et se préparer aux conséquences de cette perte de contrôle. Quand

un badbuzz peut déstabiliser une organisation et ses personnels, la gestion de la marque devient une gestion des risques (Fournier et Avery, 2011).

2. Vers la définition d'un agenda de recherche

1er proposition : développer un cadre d'analyse intégrateur de l'empowerment en marketing

Alors que les recherches en marketing se sont principalement intéressées à l'*empowerment* en tant que processus ou en tant qu'état psychologique, une vision plus intégratrice pourrait amener à mieux comprendre les différentes étapes correspondant à la « montée en compétences » du consommateur empoweré. Une compréhension plus fine des déterminants à l'origine du passage d'un stade à l'autre du processus (stades individuel, collectif, collaboratif et sociétal) complèterait les réflexions actuelles. En parallèle, une connaissance approfondie de l'état psychologique du consommateur à chacune de ces étapes servirait de fondement au développement d'une échelle de mesure plus sophistiquée permettant d'apprécier à la fois l'intensité et la nature de l'*empowerment* du consommateur. La proposition d'un tel outil de mesure inciterait les chercheurs à intégrer plus fréquemment l'*empowerment* au sein des modèles explicatifs du comportement du consommateur.

2e proposition : apprécier les modalités mises en oeuvre des politiques d'empowerment

Une autre voie de recherche pourrait porter sur la comparaison des stratégies d'*empowerment* Comprendre l'*empowerment* du consommateur 139 dans différents secteurs d'activité (par exemple, la micro-finance, l'éducation, le tourisme, la santé, etc.). Ce travail permettrait de tirer des enseignements sur la variété des processus et dispositifs d'*empowerment* mis en place. Il révélerait les points spécifiques et ceux pouvant être transposés d'un domaine d'application à un autre. Une réflexion sur la dimension politique de la consommation pourrait également être menée. Il s'agirait d'appréhender les valeurs fédératrices portées par les mouvements de consommateurs résistants et critiques, et d'apprécier dans quelle mesure l'entreprise peut les intégrer dans son positionnement stratégique. Cette étude renseignerait sur la forme que le marketing pourrait donner à l'*empowerment* dans une entreprise qui considère comme prioritaire le fait de limiter les conséquences de sa production sur l'environnement, d'assurer une bonne qualité de vie au travail à ses salariés, de faciliter l'acquisition de connaissances de ses clients, d'entretenir de bonnes relations avec son voisinage, les habitants de son territoire et ses fournisseurs, et qui consacrerait une partie de ses gains à une grande cause humanitaire. Il s'agirait donc de s'interroger sur la manière dont l'*empowerment* des consommateurs peut contribuer à construire un projet d'entreprise novateur.

3e proposition : apprécier les modalités d'intervention des médiateurs-animateurs et leur impact sur le réseau de collaboration

Aujourd'hui, seuls quelques chercheurs concentrent leurs études sur les stratégies d'*empowerment* des communautés et sur les nouvelles organisations sociales qui soutiennent leur mobilisation civique (Papaoikonomou et Alarcón, 2015). Or, le niveau intermédiaire entre l'engagement individuel du consommateur et la création d'une force politique à grande échelle est une étape cruciale dans l'expansion de l'*empowerment* et dans la forme que prendront les actions collaboratives. Une analyse des dialogues, des flux d'échanges sur les forums pourrait être menée avec un repérage précis des interventions des modérateurs, des lead users, des tiers médiateurs issus des milieux scientifiques ou de l'entreprise. L'objectif serait de connaître la manière dont se nouent les interactions entre les

membres, les outils et mécanismes qui favorisent l'acquisition de compétences et l'engagement, tels que les liens vers des ressources externes, les questionnaires en ligne, les pétitions, les appels à témoignages, les modalités d'activisme communautaire (…).

4e proposition : appréhender la résonnance entre empowerment des clients et empowerment des personnels

Habituellement étudiées séparément, ces deux approches mériteraient d'être analysées de manière combinée. Il s'agirait d'apprécier la façon dont ces deux approches se répondent. Ainsi les pratiques commerciales centrées sur le client amènent en interne à revoir les process d'organisation de la conception produit, de la vente et du service après-vente. Les questions pourraient porter sur la manière de solliciter l'expérience client, d'intégrer ses initiatives, de créer des expérimentations communes, et sur les compétences nouvelles que le personnel doit acquérir pour animer ces échanges et accroître leur impact : coaching, initiation au processus d'apprentissage mutuel, à l'animation de communautés, à la co-conception d'outils numériques de suivi et d'évaluation (...). Cet agenda de recherche témoigne de l'urgence à poursuivre la compréhension de la nature et des implications de l'*empowerment* en marketing.

Notes

1. Les traductions d'*empowerment* sont multiples mais partielles, mettant l'accent soit sur le gain en pouvoir (« enpouvoirement » qui désigne l'accès, la prise et l'augmentation de pouvoir, « l'autonomisation », « l'émancipation »), soit sur l'acquisition de compétences (« habilitation », « capacitation ») (Paquet, 2001 ; Corteel et Zimmermann, 2007). À ces notions s'ajoutent encore celles de travail communautaire et de réforme sociétale. Aussi, faute d'équivalent français satisfaisant traduisant pleinement la notion abordée, le terme d'*empowerment*, largement diffusé au sein de la littérature francophone, est conservé dans cet article.

2. Requête menée le 24 janvier 2017 sur les plateformes des éditeurs Sciencedirect, Wiley et Ebsco.

3. Une recherche étymologique sur l'*empowerment* fait remonter ce vocable au Moyen-Âge avec la découverte d'une des premières références dans le dictionnaire anglais d'Oxford du XVIIe siècle.

4. Ces disciplines ont intégré, dès les prémices de leurs réflexions sur l'*empowerment*, sa force démocratique.

5. Customer Psychological *empowerment* (CPE).

6. SDL. Le consommateur qui utilise les produits ou services d'une entreprise co-crée la valeur de l'entreprise.

7. Ensemble de capacités déployées par les individus pour gérer les informations : reconnaître quand l'information est nécessaire, la localiser, l'évaluer et l'utiliser efficacement (American Library Association, ALA, 1989).

8. Résultats (en nombre de publications) d'une requête menée le 22 février 2017 sur l'*empowerment* à partir des bases de données bibliographiques de ScienceDirect, Wiley et Ebsco : géographie - aménagement (développement des territoires) : 90 998, sciences de l'éducation : 61 811, sciences politiques : 50 555, psychologie : 49 632.

9. *empowerment* and poverty reduction: a sourcebook (p. 11) : http://siteresources.worldbank.org/INT*empowerment*/Resources/486312-1095094954594/draft2.pdf

10. Engagement, communauté de marque, knowledge marketing, marketing relationnel, SDL, consumérisme (voir tableau 2).

BIBLIOGRAPHIE

Amichai-Hamburger Y., Klomek A.B., Friedman D., Zuckerman O. et Shani-Sherman T. (2014). "The future of online therapy", *Computers in Human Behavior*, vol. 41, p. 288-294.

Arvidsson A. et Caliandro A. (2016). "Brand public", *Journal of Consumer Research*, vol. 42, n° 5, p. 727-748.

Bacqué M.H. et Mechmache M. (2013). Pour une réforme radicale de la politique de la ville. Ça ne se fera pas sans nous. Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires, Rapport au ministre délégué chargé de la ville, juillet 2013, http://www.ville.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-participation-habitants.pdf.

Banducci S.A., Donova, T. et Karp J.A. (2004). "Minority representation, empowerment, and participation", *Journal of Politics*, vol. 6, n° 2, p. 534-556.

Barak A., Boniel-Nissim M. et Suler J. (2008). "Fostering empowerment in online support groups", *Computers in Human Behavior*, vol. 24, n° 5, p. 1867-1883.

Ben Ayed M. et El Aoud N. (2016). « L'empowerment du consommateur/patient : adaptation et validation d'une échelle de mesure », *Revue Française du Marketing*, vol. 4/4, n° 258, p. 7-28.

Bilodeau P. (2014). « La société de consommation comme terrain de chasse : une année au sein de la communauté de la séduction », rapport de recherche, juillet 2014, HEC Montréal.

Bonnemaizon A., Curbatov O. et Louyot-Gallicher M. (2008). « Le knowledge marketing, une voie applicative du customer empowerment », *7e Congrès International des Tendances du Marketing*, janvier, Venise (Italie).

Bonnemaizon A., Cadenat S., Benoit-Moreau F. et Renaudin V. (2012). « Client "exécutant", "assistant marketing opérationnel", "relais" ou "apporteur de solutions" : dis-moi ce que tu fais, je te dirai qui tu es ! », *Management & Avenir*, vol. 2, n° 52, p. 175-193.

Bowden J.L.H. (2009). "The process of customer engagement: A conceptual framework", *Journal of Marketing Theory and Practice*, vol. 17, n° 1, p. 63-74.

Brennan P. et Safran C. (2003). "Report of conference track 3: Patient empowerment", *International Journal of Medical Informatics*, vol. 69, n° 2, p. 301-304.

Calvès A.E. (2009). « "Empowerment" : généalogie d'un concept clé du discours contemporain sur le développement », *Revue Tiers Monde*, vol. 4, n° 200, p. 735-749.

Canel-Depitre B. (2012). « La "gouvernementalité" des consommateurs sous l'éclairage foucaldien », *La Revue des Sciences de Gestion*, vol. 2, n° 254, p. 89-97.

.

Corteel D. et Zimmermann B. (2007). « Capacités et développement professionnel », *Formation Emploi*, vol. 2, n° 98, p. 25-39.

Cova B. et Pace S. (2006). "Brand community of convenience products: New forms of customer empowerment-the case 'my Nutella' The Community", *European Journal of Marketing*, vol. 40, n° 9/10, p. 1087-1105.

Cova B. et Cova V. (2009). « Les figures du nouveau consommateur : une genèse de la gouvernementalité du consommateur », *Recherche et Applications en Marketing*, vol. 24, n° 3, p. 81-100.

Cruz B.P.A. (2012). "The netnography in the consumers' boycott studies: The Brazilian company Arezzo case", *Revista de Administração do Gestor*, vol. 4, n° 2, p. 65-87.

Davies A. et Elliott R. (2006). "The evolution of the empowered consumer", *European Journal of Marketing*, vol. 40, n° 9/10, p. 1106-1121

Denegri-Knott J., Zwick, D. et Schroeder J.E. (2006). "Mapping consumer power: An integrative framework for marketing and consumer research", *European Journal of Marketing*, vol. 40, n° 9/10, p. 950-971.

Dubuisson-Quellier S. (2010). "From consumerism to the empowerment of consumers: The case of consumer oriented movements in France", *Sustainability*, vol. 2, n° 7, p. 1849-1868.

Dunn H.S. et Johnson-Brown S. (2007). Information literacies and digital empowerment in the global south, Rapport pour l'Unesco à l'occasion de l'International Association of Media and Communication Research (IAMCR) 50th Anniversary Conference, http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001611/161158e.pdf.

Filser M. et Vernette E. (2011). « Éditorial : Quels pouvoirs pour le consommateur ? », *Décisions Marketing*, n° 61, p. 5-9.

Fournier S. et Avery J. (2011). "The uninvited brand", *Business Horizons*, vol. 54, n° 3, p. 193-207.

Freire P. (1970). *Pédagogie des opprimés*, Herder and Herder, New York.

Fuchs C., Prandelli E. et Schreier M. (2010). "The psychological effects of empowerment strategies on consumers' product demand", *Journal of Marketing*, vol. 74, n° 1, p. 65-79.

Giese T.D. et Weisenberger T.M. (1985). "The perception and use of consumer information sources", *Journal of Education for Business*, vol. 61, n° 1, p. 38-43.

Greer C.R., Lusch R.F. et Vargo S.L. (2016). "A service perspective", *Organizational Dynamics*, vol. 1, n° 45, p. 28-38.

Guintcheva G. (2014). « Le concept de consumer empowerment dans un contexte participatif et son impact sur les enchères en ligne. Le cas des Ebayeurs », *Revue Française du Marketing*, n° 246, p. 63-76.

Harrison T., Waite K. et Hunter G.L. (2006). "The internet, information and empowerment", *European Journal of Marketing*, vol. 40, n° 9/10, p. 972-993.

Hollebeek L. (2011). "Exploring customer brand engagement: Definition and themes", *Journal of Strategic Marketing*, vol. 19, n° 7, p. 555-573.

Hollenbeck C.R. et Zinkhan G.M. (2010). "Anti-brand communities, negotiation of brand meaning, and the learning process: The case of Wal-Mart", *Consumption, Markets and Culture*, vol. 13, n° 3, p. 325-345.

Holt D.B. (2002). "Why do brands cause trouble? A dialectical theory of consumer culture and branding", *Journal of Consumer Research*, vol. 29, n° 1, p. 70-90.

Kent C., Laslo E. et Rafaeli S. (2016). "Interactivity in online discussions and learning outcomes", *Computers & Education*, vol. 97, p. 116-128.

Kozinets R.V. (2002). "Can consumers escape the market? Emancipatory illuminations from burning man", *Journal of Consumer Research*, vol. 29, n° 1, p. 20-38.

Kucuk S.U. (2008). "Consumer exit, voice, and 'power' on the Internet", *Journal of Research for Consumers*, vol. 15, http://jrconsumers.com/Academic_Articles/issue_15/Exit-Voice-Power-academic2.pdf.

Kucuk S.U. (2009). "Consumer empowerment model: From unspeakable to undeniable", *Direct Marketing: An International Journal*, vol. 3, n° 4, p. 327-342.

Mäkinen M. (2006). "Digital empowerment as a process for enhancing citizens' participation", *E-learning and Digital Media*, vol. 3, n° 3, p. 381-395.

Mandlik M.A., Glynn M. et Hyde K. (2014). "Client contribution to professional service delivery: Implications for relationship quality", *New Zealand Journal of Applied Business Research*, vol. 12, n° 1, p. 19-34.

Mena S., de Leede M., Baumann D., Black N., Lindeman S. et McShane L. (2010). "Advancing the business and human rights agenda: Dialogue, empowerment, and constructive engagement", *Journal of Business Ethics*, vol. 93, n° 1, p. 161-188.

McKenna K.Y., Green A.S. et Gleason M.E. (2002). "Relationship formation on the Internet: What's the big attraction?", *Journal of Social Issues*, vol. 58, n° 1, p. 9-31.

McShane L. et Sabadoz C. (2015). "Rethinking the concept of consumer empowerment: recognizing consumers as citizens", *International Journal of Consumer Studies*, vol. 39, n° 5, p. 544-551.

Morrongiello C., N'Goala G. et Kreziak D. (2017). "Customer psychological empowerment as a critical source of customer engagement", *International Studies of Management & Organization*, vol. 47, n° 1, p. 61-87.

Palmer M., Simmons G. et Mason K. (2014). "Web-based social movements contesting marketing strategy: The mobilisation of multiple actors and rhetorical strategies", *Journal of Marketing Management*, vol. 30, n° 3-4, p. 383-408.

Papaoikonomou E. et Alarcón A. (2015). "Revisiting consumer empowerment: An exploration of ethical consumption communities", *Journal of Macromarketing*, vol. 37, n° 1, p. 40-56.

Paquet G. (2001). « La gouvernance en tant que manière de voir : le paradigme de l'apprentissage collectif », *La démocratie à l'épreuve de la gouvernance*, Cardinal L. et Andrew C. (éds), Les presses de l'Université d'Ottawa, Ottawa (USA), p. 9-41.

Pires G.D., Stanton J. et Rita P. (2006). "The internet, consumer empowerment and marketing strategies", *European Journal of Marketing*, vol. 40, n° 9/10, p. 936-949.

Pranic L. et Roehl W.S. (2012). "Rethinking service recovery: A customer empowerment (CE) perspective", *Journal of Business Economics and Management*, vol. 13, n° 2, p. 242-260.

Prentice C., Han X.Y. et Li Y.Q. (2016). "Customer empowerment to co-create service designs and delivery: Scale development and validation", *Services Marketing Quarterly*, vol. 37, n° 1, p. 36-51.

Rappaport J. (1981). "In praise of paradox: A social policy of empowerment over prevention", *American Journal of Community Psychology*, n° 9, p. 1-25.

Rogers E.S., Chamberlin J., Ellison M.L. et Crean T. (1997). "A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services", *Psychiatric Services*, vol. 48, n° 8, p. 1042-1047.

Roux D. (2007). « La résistance du consommateur : proposition d'un cadre d'analyse », *Recherche et Applications en Marketing*, vol. 22, n° 4, p. 59-80.

Russell C.A., Russell D.W. et Honea H. (2016). "Corporate social responsibility failures: How do consumers respond to corporate violations of implied social contracts?", *Journal of Business Ethics*, vol. 136, n° 4, p. 759-773.

Schwarzkopf S. (2011). "The consumer as 'voter', 'judge', and 'jury': Historical origins and political consequences of a marketing myth", *Journal of Macromarketing*, vol. 31, n° 1, p. 8-18.

Shankar A., Cherrier H. et Canniford R. (2006). "Consumer empowerment: A Foucauldian interpretation", *European Journal of Marketing*, vol. 40, n° 9/10, p. 1013-1030.

Shaw D., Newholm T. et Dickinson R. (2006). "Consumption as voting: An exploration of consumer empowerment", *European Journal of Marketing*, vol. 40, n° 9/10, p. 1049-1067.

Shirky C. (2011). "The political power of social media: Technology, the public sphere, and political change", *Foreign Affairs*, vol. 90, n° 1, p. 28-41.

Spreitzer G.M. (1995). "Psychological empowerment in the workplace: Dimensions, measurement, and validation", *Academy of Management Journal*, vol. 38, n° 5, p. 1442-1465.

Stolle D. et Micheletti M. (2013). *Political Consumerism: Global Responsibility in Action*, Cambridge University Press, Cambridge.

Thompson C.J. (2004). "Marketplace mythology and discourses of power", *Journal of Consumer Research*, vol. 31, n° 1, p. 162-180.

Turner J.C. et Reynolds K.J. (2001). "The social identity perspective in intergroup relations: Theories, themes, and controversies", *Blackwell Handbook of Social Psychology:*

Intergroup Processes, Brown R. et Gaertner S. (Eds), Blackwell Publishing, Malden, Massachusetts (USA), p. 133-152.

Valax M. et Rive J. (2016). « Les modes de contrôle interactif des filiales internationales », *Revue française de gestion*, vol. 42, n° 256, p. 139-158.

Van Doorn J., Lemon K.N., Mittal V., Nass S., Pick D., Pirner P. et Verhoef P.C. (2010). "Customer engagement behavior: Theoretical foundations and research directions", *Journal of Service Research*, vol. 13, n° 3, p. 253-266.

Vargo S.L. et Lusch R.F. (2004). "Evolving to a new dominant logic for marketing", *Journal of Marketing*, vol. 68, n° 1, p. 1-17.

Wright L.T. (2006). "Consumer empowerment special issue", *European Journal of Marketing*, vol. 40, n° 9/10, p. 1-4.

Wright L.T., Newman A. et Dennis C. (2006). "Enhancing consumer empowerment", *European Journal of Marketing*, vol. 40, n° 9/10, p. 925-935.

Yuksel M. (2014). *Sociotechnical Consumption: A Digital Story of Empowerment and Social Consumer Experiences*, Doctoral dissertation, University of Massachusetts Amherst.

Zimmerman M.A. et Rappaport J. (1988). "Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment", *American Journal of Community Psychology*, vol. 16, n° 5, p. 725-750.

Copyright of Revue Française de Gestion is the property of Lavoisier and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.

Publication - Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient (2017)
–

Recherches en sciences de gestion, (2), 55-73

Marie-Georges Fayn

Doctorante
VALLOREM (E.A. 6296)

IAE de l'Université de Tours

(France)

Véronique des Garets
Professeur des Universités

VALLOREM (E.A. 6296)

IAE de l'Université de Tours

(France)

Arnaud Rivière

Professeur des UniversitésVALLOREM (E.A. 6296)

IAE de l'Université de Tours

(France)

Co-décideur de son traitement, co-rédacteur des lois, le patient est sorti du silence et de l'invisibilité. Sa prise de pouvoir s'étend à la production de connaissances et de solutions nouvelles. Cet article propose une meilleure compréhension du processus d'empowerment du patient chronique. Après une revue de littérature multidisciplinaire autour des concepts d'empowerment et de Patient-Centered-Care, une étude exploratoire a été réalisée auprès de quatre experts. Elle conduit à l'identification de quatre phases structurant le processus d'empowerment du patient : individuel, collectif, collaboratif et

productif. Phénomène social, l'empowerment des patients transforme la relation de soin en une nouvelle alliance plus symétrique.

Mots-clés : *santé, empowerment, patient-centré, démocratie sanitaire.*

Joint decision-maker of his treatment, co-author of laws, the patient came out from its silence and invisibility. His power is extended to the production of knowledge and new solutions. This article provides a better understanding of chronic patient's empowerment process. After conducting a review of multidisciplinary literature on concepts of empowerment and Patient-Centered-Care, an exploratory study had been carried out with four experts. It leads to the identification of four phases that structure the patient's empowerment process: individual, collective, collaborative and productive. Social phenomenon, the patient empowerment transforms care relationship into a new alliance more symmetrical.

Key-words: *healthcare; empowerment; patient centered care; healthcare democracy.*

Co-creador de su tratamiento, co-editor de las leyes, el paciente salió del silencio y de la invisibilidad. La toma del poder se extiende a la producción de conocimiento y nuevas soluciones. Este artículo proporciona una mejor comprensión del proceso de potenciación del paciente crónico. Después de una revisión de la literatura multidisciplinar en torno a los conceptos de empowerment y de Patient-Centered-Care, un estudio exploratorio se llevó a cabo con cuatro expertos. Esto lleva a la identificación de cuatro fases que estructuran proceso de empowerment del paciente: individual, de grupo, colaborativo y productivo. Fenómeno social, l'empowerment de los pacientes transforma la relación de cuidado en una nueva alianza más simétrica.

Palabras claves: *salud**;** empowerment; patient centered care**;** democratización de la salud.*

Introduction

Ces dernières décennies ont été marquées par l'inversion du rapport de force entre le malade, les professionnels et le système de santé. Les patients ne se font plus soigner, ils se soignent. D'assujettis, ils s'imposent en tant que partenaires de soins et sont sollicités au travers de leurs associations pour participer à la rédaction des projets de loi. Ce renversement trouve son origine dans une dynamique portée par trois forces. La première est issue des personnes malades qui, individuellement et collectivement, aspirent à plus d'autonomie, revendiquent des relations plus équilibrées et exigent davantage de transparence et de participation. La deuxième vient des législateurs soucieux de moderniser les services publics en application des principes de démocratie sanitaire qui prônent la participation de l'ensemble des acteurs du système sanitaire à la politique de santé. Enfin, la dernière force est associée aux équipes soignantes qui conçoivent la relation de soin de manière plus participative, comme un temps de collaboration construit sur la durée plutôt que comme une simple consultation.

Ces équipes soignantes reconnaissent que faire appel aux capacités du patient améliore sa « *compliance* » c'est-à-dire son respect du traitement et la qualité de son suivi. De même, encourager la participation du patient aux décisions qui le concernent l'amène à mieux vivre sa maladie au quotidien, à mieux utiliser les ressources du système de santé et *in fine* accroît sa satisfaction (Weingart et *al.*, 2011). Et n'est-ce pas là aussi le but des soins que d'être efficaces et consentis, et mieux encore, choisis et appréciés par la personne traitée ?

En santé, il n'existe plus de domaine réservé, pas même la recherche qui a longtemps été considérée comme un univers d'initiés. Depuis les années 80, une dizaine de crises et scandales sanitaires ont semé le doute dans l'opinion : sang contaminé, hormones de croissance, vaccin H1N1… Soupçonnés de conflits d'intérêts, de négligence, les chercheurs ont perdu de leur influence. Le public n'hésite plus à remettre en cause l'ascendant du savant qui veut imposer ses certitudes (Adant et *al.* 2007), amenant ainsi certaines communautés à s'organiser pour élaborer leurs propres savoirs. Un changement que Callon et *al.* (2014) qualifient d'«avancée démocratique majeure ».

Cette démocratisation est confortée par internet où le recours aux ressources en ligne est presque devenu un réflexe. Dans plus de 50% des cas, les questions portent sur des maladies chroniques (cancer,

diabète...). Il s'avère en effet que les patients chroniques sont des internautes plus communautaires et plus contributifs. Ils sont aussi plus nombreux à disposer d'un compte sur les réseaux sociaux et sur le forum d'une association ou à rejoindre des groupes de patients. Pour eux, la maladie est une expérience qui se partage sur la toile (Vera et *al.*, 2012).

Augmentant sans cesse leur niveau d'*empowerment*, les patients sont désormais présents sur le terrain de la production de nouvelles thérapies et de services innovants. Porteur de transformations sociales et culturelles, l'*empowerment* des profanes, des minorités, des citoyens, des consommateurs (etc) interpelle tous les secteurs d'activité, toutes les écoles de pensée.

Cette recherche vise donc à acquérir une meilleure compréhension du processus d'*empowerment* du patient. Sur le plan théorique, l'étude apporte un cadre d'analyse du phénomène d'*empowerment* dans le domaine de la santé. Sur le plan opérationnel, elle invite les équipes soignantes à associer davantage les patients à l'élaboration de leur traitement, de leur parcours de soin et des programmes de recherche. Cet article se propose d'aider le lecteur à comprendre les transformations à l'œuvre. Si les liens de confiance sont toujours au cœur des échanges entre soignants et patients, leurs communications s'inscrivent désormais dans le cadre de rapports plus équilibrés, plus impliquants pour les patients et plus coopératifs pour les soignants.

1. – Vers une reconfiguration du rôle des acteurs impliqués dans la relation de soin

La revue de la littérature multidisciplinaire, menée dans cette première partie, permet de mieux cerner les multiples définitions de l'*empowerment* individuel et collectif. Ce concept désigne tour à tour la capacité d'un individu ou d'un groupe à prendre en main son destin et le processus d'émancipation d'une personne ou d'une communauté rassemblée autour d'une espérance collective et d'un même combat.

Le mouvement d'autonomisation des patients rejoint une nouvelle approche du soin inspirée par la psychologie humaniste : le *Patient-Centered-Care* où l'écoute du patient doit guider les décisions cliniques. Cette co-conception du traitement évoque les principes de la théorie marketing du *Service Dominant Logic* qui a rencontré son objet, en santé, dans la *Shared Decision Making*. Ce point est développé dans la seconde partie de la revue de littérature.

1.1. Définition du concept d'*empowerment*

Nombreuses sont les traductions d'*empowerment* qui retiennent la racine « *power* » - pouvoir : « *accès au pouvoir* », « *prise de pouvoir* » et aussi « *pouvoir revendiqué* », « *pouvoir négocié* », « *pouvoir partagé* ». Mais l'*empowerment* est également associé à la notion d'autodétermination, de libération de la conscience de l'homme contraint, désormais capable de faire des choix et d'influer le cours de sa vie et celui de sa communauté (Freire, 1982*)*.

Utilisé d'abord dans un registre politique, en tant qu'exigence démocratique revendiquée par des minorités, l'*empowerment* débute par un processus « *d'émancipation individuelle qui servira de base d'influence à une organisation agrandie* » (Duvall, 1999). Ressource extensible à l'infini, l'*empowerment* individuel s'élargit avec l'acquisition de compétences, soutenu par un *empowerment* collectif.

En marketing, l'*empowerment* du consommateur est considéré comme une « *(co) force créatrice qui structure les possibles* » (Denegri-Knott et *al.*, 2006). Les entreprises qui s'inspirent de cette conception démocratique « *donnent une voix à leurs clients et se donnent à elles-mêmes une opportunité de changer* ».

L'*empowerment* des patients, tel qu'il est retenu dans cette recherche, renvoie à la définition donnée par Rappaport (1987) « *A la fois moyen et fin, l'empowerment vise à libérer les groupes sociaux minoritaires, les collectifs constitués autour du déploiement d'une identité, de la promotion ou de la revendication d'une cause* ».

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'*empowerment* du patient est un moyen de donner aux personnes le contrôle sur leur propre santé. A ce titre, l'*empowerment* est selon Staples (1990) « *l'antithèse du paternalisme médical des années 80* ». Une posture qui peut se résumer par la revendication phare d'« *Etre acteur de sa santé* » ou encore « *No decision about me without me* ». L'*empowerment* est à l'œuvre quand l'adhésion du patient à son traitement s'efface derrière « *sa capacité à identifier et satisfaire ses besoins, à résoudre ses problèmes et mobiliser ses ressources, de manière à avoir le sentiment de contrôler sa propre vie* » (Gibson et *al.,* 1991). La maîtrise du savoir expert par le patient et la reconnaissance de ses capacités et de son autonomie par les équipes sont au cœur des nouveaux rapports soignants-soignés.

Le patient va acquérir une partie du pouvoir « *par la possession de compétences ou de connaissances* » analysent French et *al.* (1959). Ce pouvoir se renforcera en devenant collectif avec la création et le partage des savoirs. Rabeharisoa et Callon (2002) notent que les associations ont été amenées, en s'adossant au mouvement *self-help*

(groupes d'entraide), « *à développer un troisième modèle dans lequel les malades jouent un rôle actif dans les orientations de recherche* ».

1.2. L'approche « personne-centrée » et la nouvelle alliance soignant-soigné

Parallèlement à l'*empowerment* individuel et collectif du patient, l'organisation des soins a elle aussi connu une évolution. Les équipes se sont imposées des exigences bien au-delà des normes de qualité fixées par les codes, améliorant leurs pratiques professionnelles. Leur conception de la relation rappelle la théorie marketing du *Service Dominant Logic* où le processus collaboratif participe à la co-création de valeur. Selon Vargo et Lusch, (2004), théoriciens de la SDL, l'entreprise propose une prestation où le produit n'est qu'un élément autour duquel se construit une offre globale de service. Ce faisant, le client devient co-créateur de valeur en participant à la construction du service en mobilisant de micro (information-habiletés- savoir-faire) et macro capacités (mise au point de solution). Dans ce cadre, la qualité de la rencontre et de l'interaction prime sur les autres variables.

Il est possible de transposer la SDL à la consultation médicale qui peut être considérée comme un « bien-support » de distribution de services tels que l'ordonnance, la prescription d'examens… (Eiglier et Langeard, 1987). Le client-patient explique ses maux, symptômes et besoins au médecin qui, à partir de cet apport, co-conçoit le traitement avec lui. De profane/passif/dépendant, il devient personne ressource/actif/co-créateur de valeur. Cette conception de la relation de soin, plus proche de l'alliance, se retrouve aussi dans le courant « patient-centré - *Patient Centered Care* (PCC) ». Promu par le psychologue Rogers (1966), ce courant a introduit un changement de paradigme dans les sciences humaines en recentrant l'attention sur l'individu et non pas sur le problème. Dans le même esprit, la *Share Decision Making* (SDM) propose un nouveau modèle de pratique clinique. Avec l'aide des équipes et en fonction des valeurs et préférences qui leur sont propres, les patients arrêtent la décision finale. La SDM « *s'intéresse en tout premier lieu à ce que les patients disent à propos de leur pathologie et à ce que ceux-ci considèrent comme prioritaires dans les schémas qu'ils se sont auto-définis pour assimiler leur expérience* » (Faulkner, 2002 ; Rathert et *al.*, 2012).

Éthiquement recommandée, la SDM devient un standard de qualité : « *Voir l'épreuve des soins à travers les yeux du patient, être plus sensibles aux besoins des patients fera de nous de meilleurs cliniciens* » notent Barry et *al* (2012) qui insistent sur l'impact de cette écoute en termes de satisfaction du patient et d'économies

générées. Grâce à leur connaissance et à leur vigilance, les patients peuvent accroître la sécurité des traitements, éviter des soins injustifiés, contribuer à un usage plus rationnel des médicaments et à un meilleur contrôle des infections.

En immersion permanente dans des réseaux qui lui proposent des modèles de transaction et de communication plus transparents, plus collaboratifs, le patient s'en inspire pour renouveler sa relation au système de soins et pour régénérer son rapport aux soignants. Ces évolutions se retrouvent notamment dans les progrès accomplis en matière de démocratie sanitaire avec la loi **du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé** et dans la loi de modernisation du système de santé votée fin 2015.

Le processus d'*empowerment* caractérise le déploiement des capacités d'un individu en difficulté ou en souffrance qui décide de façonner sa propre vie en s'appuyant sur la dynamique de la collaboration. Une étude qualitative auprès d'acteurs engagés a permis de mieux comprendre les motivations des personnes malades, de cerner le rôle « émancipateur » des technologies de l'information et de la communication et la force structurante des appuis communautaires. Les résultats ont permis de repérer les principaux temps du processus d'*empowerment* du patient. Chacune des étapes correspond à un seuil d'expansion vers une capacité d'agir augmentée.

2. – Proposition de formalisation du processus d'*empowerment* du patient

Cette seconde partie est consacrée à l'étude empirique mise en œuvre dans cette recherche. L'analyse des *verbatim* met en exergue le rôle clé de la recherche d'information, de l'acquisition de savoirs et l'importance de la communauté qui va structurer les énergies et définir des orientations.

2.1. Présentation de la méthodologie

Dans une optique de compréhension globale du phénomène d'*empowerment*, cette étude s'inscrit au sein d'un processus exploratoire qualitatif, articulé autour de quatre entretiens d'experts : un scientifique à la tête d'un laboratoire d'excellence, lauréat des investissements d'avenir (Expert 1), un médecin journaliste scientifique dans un grand quotidien national (Expert 2), deux

représentants de patients occupant des postes à responsabilité au sein de la **Fédération Française des Diabétiques (AFD)** (Expert 3) et de l'Association Française contre les Myopathies (AFM – Téléthon) (Expert 4)**. Chaque répondant a apporté une vision complémentaire ~~sur les~~ des enjeux et modalités de l'*empowerment* des patients, garantissant ainsi une diversité dans l'expression des points de vue recueillis.**

Des entretiens individuels semi-directifs d'une durée de 60 à 80 minutes ont été menés suivant un guide d'entretien abordant plusieurs points : les besoins d'**information des patients, la spécificité de la relation de soin pour les malades chroniques, leur contribution à la co-élaboration du traitement, à** *la recherche en santé et à la conception de solutions plus satisfaisantes.*

A l'issue de la phase de codage des données, le contenu de chaque entretien a été analysé selon une analyse de contenu thématique, à la fois verticale (intra-interwiew) et horizontale (inter-interviews). Les résultats obtenus sont détaillés dans la section suivante.

2.2. Analyse des résultats

L'analyse des entretiens montre une gradation dans l'*empowerment* des patients. Plus précisément, quatre temps forts sont identifiés, marquant le passage d'une expérience singulière à un raisonnement collectif, d'un engagement personnel à une mobilisation communautaire, de la quête d'information à l'acquisition de connaissances de plus en plus spécialisées, de l'identification d'un manque à l'implication dans le déploiement de solutions innovantes. Chacune des étapes identifiées est analysée, détaillée et inscrite au sein d'un processus global d'*empowerment*.

II. empowerment individuel

1. Découverte de la maladie et des limites de l'offre de soins

Le patient confie ses maux à ses proches, à son médecin. Quand les réponses qu'il obtient sont incomplètes ou inadéquates, il ressent une double frustration. Non seulement il subit sa maladie mais aussi les limites du savoir médical et du système de santé : « *Je vois beaucoup de retours de malades qui me disent "mon médecin ne m'a jamais expliqué". Mais en fait, ils (les médecins) ne savent pas. (…) le corps médical ne sait pas. Et les pharmaciens encore moins* » (Expert

1). Le patient se rend compte du décalage entre ses espoirs et le périmètre très circonscrit de l'offre de soins qui pour un malade chronique n'est pas une offre de guérison. Il expérimente dans sa chair les multiples contraintes imposées par la maladie sur son quotidien. Un monde totalement différent s'impose à lui : « *Quand on est confronté à la maladie chronique évolutive, c'est un bouleversement complet. (…). Et vivre dans ce nouveau monde, vivre avec ces nouvelles contraintes, ce n'est pas quelque chose qui peut s'improviser »* (Expert 4). Devenu plus vulnérable, le patient ressent la peur de la dépendance. Ce corps qui lui échappe le place dans une situation d'urgence : « *J'ai vite compris qu'il fallait que je me soigne tout seul et que je n'apprendrais rien des médecins* » (Expert 3).

2. Refus de la résignation et engagement dans une quête d'information

Le patient ne se résigne pas. Pour compléter les explications des professionnels de santé, il cherche à se renseigner sur sa maladie et ses traitements, sur les équipes référentes : « *Quand vous avez besoin (…) de vous faire expliquer la maladie, vous allez chercher l'information* » (Expert 4). Sur internet, il consulte les sites d'information santé, des rubriques santé des grands médias. Il regarde des vidéos, lit des forums… Cette quête d'information marque le début du processus d'*empowerment* : *« Il y a une expertise qui s'est « démocratisée » (…) dans différents domaines, les gens ont acquis des compétences, des connaissances »* (Expert 2).

A- *II. empowerment* collectif

3. Echange avec une communauté de patients : passage d'une situation personnelle à une approche collective

La recherche d'information du patient s'apparente à un parcours initiatique. Tour à tour, récepteur, collecteur-documentaliste et émetteur d'information, il interroge, compare, critique, complète les données en ligne. Ce faisant, il élabore un savoir expérientiel et petit à petit scientifique, unique et précieux, constitué par l'addition et le partage de micro-connaissances. Il ouvre un compte sur les réseaux sociaux, adhère à une communauté de patients, partage l'expérience de la maladie, des traitements et de leurs effets secondaires. Les échanges ont une dimension affective. Les interactions expriment le soutien, la solidarité, la tolérance, la compréhension entre personnes au prise avec les mêmes difficultés de vie : « *Au médecin, je ne lui dis pas. Parce que lui, il n'est pas diabétique, il ne peut pas comprendre mais à toi (membre de l'AFD) on va te parler. Parce que toi, tu vas nous comprendre »* (Expert 3). L'approche collective aide à

circonscrire les problèmes, à les relativiser et à augmenter la capacité d'analyse des personnes. Ainsi se construisent une identité, une culture, des valeurs communes autour d'une maladie. Les patients apprennent à dépasser leur situation personnelle et à se mobiliser autour d'un même objectif supérieur. La force de la communauté réside dans la similarité entre membres, dans le rapport de confiance et d'égalité de dignité, et dans une coopération enrichissante.

4. Apprentissage par les pairs et par la formation

Le patient s'inscrit à des actions d'éducation thérapeutique. Ces sessions organisées à l'initiative des équipes selon un protocole rigoureux, validé par les autorités de tutelle, visent à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences nécessaires à la gestion de leur vie avec la maladie. Le patient peut aussi suivre des formations organisées à l'initiative d'une association. Par exemple, AIDES, première association française de lutte contre le VIH/sida, propose des ateliers hebdomadaires, des universités des personnes en traitement (UPT), des universités inter-régionales des personnes séropositives (UNIR+) et des week-ends thérapeutiques... Lors de ces sessions, le patient accroit son expertise, tisse des liens avec d'autres malades. Il tire aussi un enseignement, des observations que les autres patients font remonter : « *Le métier de patient nous est tombé dessus, on ne l'a pas choisi. Donc il faut quand même qu'on nous aide à pouvoir assumer ce métier au mieux pour pouvoir conserver notre capital santé* » (Expert 3). La communauté remplit aussi cette mission. Elle « *élève le niveau de prise de conscience et déploie des processus d'apprentissage et d'exploration des possibilités d'intervention* » (Bernard et Colli, 2003). Elle organise et structure les savoirs et rend compte de leur progression dans ses publications.

5. Investissement dans des actions militantes

Travail sur soi-même et sur le monde, le processus d'*empowerment* émancipe le patient par l'acquisition de connaissances et vise aussi à transformer le monde, afin que chacun puisse y vivre à l'égal des autres. Une tâche qui ne peut être menée que collectivement. Les associations de santé apportent un soutien concret à leurs membres. Elles leur permettent de se doter de nouvelles compétences. Elles créent de nouveaux rapports de force pour négocier de nouveaux pouvoirs, de nouveaux droits. Pour l'Expert 3 « *être acteur de sa santé* » c'est demander à être consulté pour toutes les questions qui concernent les malades diabétiques. Quant à l'Expert 4, il est convaincu que l'intervention de son association profite à l'ensemble des malades : *« tout ce que l'on peut*

faire aujourd'hui (…) a un pouvoir modélisant très fort pour l'ensemble du reste du domaine de la santé. (…) Et toutes les mobilisations qu'il faut faire (…) servent au plus grand nombre ». Les représentants des patients ont conscience d'être les aiguillons du système de santé : « *les associations de malades qui sont là en permanence pour titiller, pour pousser, pour montrer, pour demander* » (Expert 4).

III. *empowerment* collaboratif

6. Participation à un groupe spécialisé

Les patients s'investissent dans des groupes d'intérêt par maladie, par thématique ou dans des groupes recherche-action. Ils élargissent leurs connaissances et acquièrent un sens de la communication et de l'animation. Par exemple, ils s'organisent pour diffuser des informations sur leur pathologie, développer la prévention, mettre en relation les malades, recueillir les expériences de leurs pairs, faire évoluer les pratiques soignantes, soutenir les personnes qui participent aux essais cliniques…

7. Affirmation en tant que patient ressource

Ambassadeur de son association, le patient expert ou ressource organise des visites de laboratoires, des rencontres entre médecins investigateurs et malades. Il synthétise des publications, en assure une diffusion multi-réseaux et sollicite de nouveaux avis. A force d'implication, il assimile « *une connaissance de la maladie bien meilleure que celle de la majorité des professionnels de santé qu'il a en face de lui. Et, pas simplement de la vie avec la maladie, mais aussi pour un grand nombre, une meilleure connaissance scientifique. (…)* » (Expert 4). Il affirme aussi une vision « patients » de la recherche qui n'est pas une fin en soi. Pour l'AFM « *L'objectif n'est pas de faire de belles publications (…) mais de trouver un médicament pour guérir* » (Expert 4).

IV. *empowerment* productif

8. Evaluation des services et produits

Confrontés à une offre qui ne satisfait pas leurs attentes, les patients apprennent à leurs dépens ses défauts et ses limites : « *Si le*

médicament est présenté comme étant sécable et qu'il faille prendre un marteau pour le couper, nous sommes parfaitement en mesure de l'expérimenter ! Mais on ne testera pas si ce médicament fait ou pas baisser la glycémie de 50 %. Puisqu'on n'est pas des scientifiques, on n'est pas dans la recherche clinique » (Expert 3). Concernant les médicaments, ils sont aussi particulièrement vigilants sur les contraintes de prise, les effets secondaires. Les patients estiment ainsi qu'il leur revient de les évaluer de façon claire et transparente. Les patients ont conscience des enjeux financiers autour de leur pathologie *« le diabète c'est un vrai marché !* » (Expert 3) et veulent être partie prenante de ce marché.

9. Conception de solutions innovantes et d'un écosystème pour en assurer la gouvernance

Les patients conçoivent des solutions innovantes et conservent la maîtrise de leur production. Dans les *living labs*, ces laboratoires d'un nouveau style, le malade est présent du début à la fin des processus de création, de fabrication et de diffusion. Il **recueille et synthétise les besoins prioritaires de ses pairs, réfléchit à de nouvelles idées**, imagine de nouveaux concepts et les met au point avec l'aide de partenaires, les teste avec les patients volontaires, sollicite les industriels et agrée les innovations. Dans ces nouveaux modèles, les associations démontrent leur capacité à piloter des solutions : par exemple, pour les patients diabétiques, il peut s'agir du lancement d'une application pour smartphone, ~~ou~~ de l'élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique, ~~,~~ de conseils diététiques, d'aide à la surveillance glycémique… Elles vont ensuite vérifier par des tests que l'application ou la formation correspond bien à leurs attentes, aux critères de qualité exigés et qu'elle apporte un véritable bénéfice au quotidien pour les patients. Si l'évaluation est positive, le produit ou service peut prétendre au label de la Fédération Française des Diabétiques.

Plus audacieux encore, l'Association Française contre les Miopathies (AFM), à la pointe de la thérapie cellulaire et génique, a ouvert Généthon BioProd en 2013, un des plus importants centres de production de médicaments de thérapie génique au monde. Ces molécules vont pouvoir guérir définitivement les patients en corrigeant les cellules malades. Elles seront mises à la disposition à « un prix juste et maîtrisé ». Forte de cette expérience, l'AFM pose un regard critique sur l'industrie du médicament : « *Ce n'est pas soigner les maladies que de mettre au point des traitements qui sont des traitements qui chronicisent une maladie. Si demain on trouvait des traitements qui permettaient, je caricature, mais de prendre le traitement en une pilule et de ne plus avoir le diabète, ce serait quand même moins rentable que d'avoir un médicament à vie.* ». Pionnière, l'AFM a su inventer *« des outils et des procédures qui permettent*

d'inscrire le partenariat entre les malades et les spécialistes dans la durée ».

En guise de synthèse de l'ensemble des résultats présentés précédemment, la figure 1 reprend les 4 temps de l'*empowerment* du patient, articulés autour de 9 étapes.

Figure 1 – Les 4 temps et 9 étapes de l'*empowerment* du patient

Mouvement dynamique augmentant d'intensité à chaque changement de phase, l'*empowerment* des patients est un processus qui se régénère, se renouvelle et se renforce. Les champs d'intervention s'élargissent en permanence telle une formation hélicoïdale en expansion.

3. – Discussion, apports, limites et voies de recherche

Cette recherche aboutit à la formalisation du processus d'*empowerment* du patient, articulé autour d'un enchâssement de quatre types d'*empowerment* : individuel, collectif, collaboratif et productif. Si les deux premiers corroborent certaines réflexions déjà menées en sciences sociales sur l'*empowerment* (Duvall, 1999 ; Bernard et Colli, 2003), les deux dernières phases du processus

révèlent l'amplitude nouvelle des interventions des malades chroniques. Portées par une nécessité supérieure (l'urgence de trouver des solutions à des situations critiques), leurs initiatives se déroulent en dehors des dispositifs traditionnels institutionnels ou marchands. L'originalité de leurs modèles réside dans leur caractère transversal et pragmatique. Comme le déclarait un membre de la Société Alzheimer du Royaume-Uni*: « Ils* (les patients) *agrègent l'expertise des aidants avec les compétences et les connaissances des professionnels de la santé et des services sociaux et les découvertes de la recherche* » (Rabeharisoa et *al.* 2013). Aujourd'hui, les malades veulent garder la maîtrise des projets, par exemple en assurant eux-mêmes la valorisation des applications industrielles ou en créant leur propre unité de production de médicaments. Au vu des témoignages recueillis, le déploiement du pouvoir d'agir d'un individu et d'un collectif qui entre dans le processus d'*empowerment* apparaît sans limite. L'*empowerment* génère de l'*empowerment*.

Mais l'*empowerment* ne concerne pas que les patients. Il interpelle aussi les professionnels de santé. Certains ont développé des initiatives « patientscentrées » réintroduisant de l'humain, de l'écoute, acceptant de prendre le temps de l'observation et de l'apprentissage pour ensuite co-construire un parcours de soins sur mesure pour chaque patient. Prenant davantage en compte la demande singulière des malades, ils réinventent une nouvelle alliance soignants-soignés, sur des bases plus humbles et plus complémentaires. C'est sur de telles fondations que pourront se retisser les liens de confiance. Ce modèle est d'autant plus nécessaire que les nouveaux modes d'hospitalisation comme la chirurgie ambulatoire, l'hospitalisation à domicile requièrent une compréhension et une implication croissantes des patients qui doivent être en mesure, depuis leur domicile, de poursuivre leur traitement et de s'auto-surveiller pour éviter les complications. Ces évolutions dans l'organisation des prises en charge montrent toute la pertinence des principes de la co-construction (Vargo et Lusch, 2004) et l'importance de porter attention à certains concepts comme la confiance interpersonnelle et dans les institutions (Thuderoz et *al*, 1999).

Sur le plan théorique, la principale contribution de ce travail réside dans l'identification des différentes étapes formelles de l'*empowerment* et sur leur organisation. La recherche exploratoire a en effet permis de mettre à jour le cheminement progressif de l'émancipation du patient en distinguant quatre grandes phases : individuel, collectif, collaboratif et productif. En santé, l'*empowerment* débute par l'insatisfaction d'un patient qui décide de ne plus subir ses maux et de prendre en main son destin. Il se poursuit par une quête d'information, se prolonge dans le cadre d'une démarche collaborative. Il se déploie avec l'acquisition et la création

de connaissances singulières. Il s'affirme par des revendications et des propositions de réforme. Il se valorise avec la conception de nouveaux services et produits. Ce cheminement progressif est une construction originale autour d'un processus d'éclosion, de déploiement, de libération. Ses étapes sont aussi importantes que sa finalité. L'*empowerment* ne se donne ni ne se délègue, il se vit et se construit à l'initiative des intéressés qui définissent eux-mêmes leurs objectifs et leurs modes d'intervention (Batliwala, 2007).

Par ailleurs, cette recherche a également permis de souligner le caractère multidisciplinaire de l'*empowerment*. La transversalité atteste de l'ampleur de la mutation sociale à l'œuvre à savoir la remise en question des relations d'autorité, la co-construction de l'information, la co-production du savoir, l'identité communautaire, l'influence du collectif et sa capacité à agir pour reprendre le contrôle (Bacqué et Biewener, 2015).

Enfin, l'accent est mis sur la correspondance entre les théories « client-centrées » en marketing et « patient-centrées » en santé. Le cœur du sujet n'est plus ni le patient ni l'offre de soins, mais l'écoute, la concertation, l'accompagnement, l'apprentissage en collaboration avec la personne malade tout au long d'un parcours co-défini au cas par cas, de la même façon que le client est considéré partie prenante active dans un processus de construction d'un service (Ouschan et *al.*, 2000 ; Fischer, 2014).

Sur le plan opérationnel, plusieurs apports peuvent être détaillés. Tout d'abord, l'étude menée propose une lecture de la progression de l'*empowerment* du patient. Partant des besoins d'information des patients, au départ très concrets et pratiques, puis plus spécialisés au fur et à mesure qu'ils accumulent des connaissances, les équipes peuvent concevoir de nouveaux modèles d'accompagnement, adaptés à leur parcours et aux différents stades de la maladie. Peu d'initiatives proposent des co-créations de sessions par des patients chroniques et équipes soignantes. Or cette recherche montre que l'expertise expérientielle des uns peut utilement compléter le savoir académique des autres. De nouveaux outils coopératifs sont à développer. Il peut s'agir par exemple de sélectionner ensemble les sites santé que les patients consultent spontanément, d'en définir les atouts et limites. Associant rigueur et expérience d'utilisation, patients et soignants peuvent ensemble tester et sélectionner les meilleures applications à télécharger afin de limiter l'impact de la maladie sur le quotidien, voire même en concevoir de nouvelles en commun.

Concernant la recherche médicale, les travaux sur l'*empowerment* des patients apportent un éclairage sur leurs capacités à maîtriser des compétences complexes. Les chercheurs pourraient davantage les associer à la conduite de leurs études et à l'animation de leurs

cohortes. En effet, des recherches qui apparaissent essentielles ~~à~~ aux yeux des scientifiques peuvent se révéler loin des préoccupations des patients. Il peut même être question de co-construction de programmes de recherche pour une meilleure prise en compte des aspects sociaux de l'étude ou encore d'une co-élaboration des critères de sélection des cohortes pour ne pas cibler uniquement une typologie trop limitative de patients. Enfin dès que l'autorisation de mise sur le marché d'un médicament est effective, patients, pharmacologues et cliniciens pourraient co-concevoir les notices en portant une attention particulière au signalement des effets secondaires et aux aspects contraignants du traitement.

Les résultats de l'étude menée abordent aussi l'enjeu du développement associatif et du rôle de ces organismes au sein de la société. En augmentant leur capacité d'agir, les communautés finissent par créer une forme d'entreprenariat socio-sanitaire en mesure de concevoir des solutions innovantes pour satisfaire les besoins de leurs membres. Elles s'affirment face aux prestataires traditionnels et les obligent à revoir leur mode de production, voire leur modèle économique afin de rendre leurs biens et services plus accessibles. S'agit-il pour les associations de s'opposer de manière concurrente, de peser en faveur d'un modèle économique plus régulé, de privilégier les solutions collaboratives où les patients sont parties prenantes ? De tels questionnements méritent de plus amples réflexions, aussi bien de la part des chercheurs que des praticiens.

Malgré l'identification de ces différents apports théoriques et opérationnels, plusieurs limites inhérentes à ce travail peuvent être identifiées et constituer autant de pistes de recherche futures. Tout d'abord, cet article ne propose qu'une première approche exploratoire générale, menée auprès d'un nombre limité d'experts. Par conséquent, des études ultérieures, conduites directement auprès de patients, pourraient permettre d'approfondir et d'affiner la formalisation du processus d'*empowerment*. Par ailleurs, au travers du regard des experts interrogés, seul le point de vue du malade a été considéré. Or, dans un schéma relationnel soignant-soigné, il paraît utile d'adopter une approche dyadique afin de s'interroger sur la manière dont le personnel soignant, évoluant dans un contexte social souvent tendu, vit l'irruption de ce patient plus autonome qui bouscule les habitudes et les hiérarchies. Soumises aux questions d'un patient aux compétences et aux exigences aiguisées, les équipes finissent par s'épuiser, par ressentir un stress et une souffrance (Delbrouck, 2003 ; Khamisa et *al.*, 2013). Des maux qui expriment le malaise d'une profession en quête de nouveaux repères. Pour qu'à l'*empowerment* des patients fasse écho l'*empowerment* des équipes, de nouveaux modèles d'organisation et de stratégies collaboratives sont à imaginer au sein des structures de soins et entre soignants et soignés.

RÉfÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

ADANT I., GODARD O. et HOMMEL T., « Expertise scientifique et gestion de la contestabilité sociale en présence d'acteurs à visées stratégiques », *Lettre du management responsable* (ESDES), N°8, 2007, p.1-16.

BACQUE M. H. et BIEWENER C., *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?,* La Découverte, Paris, 2015.

BARRY M. et EDGMAN-LEVITAN S., « Shared decision making - The pinnacle of patient-centered care », *The New England Journal of Medicine,* Vol. 366, N°9, 2012, p.780-781.

BATLIWALA S., « Taking the power out of *empowerment* – an experiential account », *Development in Practice*, Vol.17, N°45, 2007, p.557-565.

BERNARD Y. et COLLI J-C., *Vocabulaire économique et financier* , Seuil, Paris, 2003.

CALLON M., BARTHE Y. et LASCOUMES P., *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique,* Seuil, Paris, 2014.

DELBROUCK M., *Le burn-out du soignant: le syndrome d'épuisement professionnel*, De Boeck Supérieur, Bruxelles, 2003.

DENEGRI-KNOTT J., DETLEV Z. et SCHROEDER J. E., « Mapping consumer power: An integrative framework for marketing and consumer research », *European Journal of Marketing,* Vol.40, N°9/10, 2006, p.950-971.

DUVALL C. K., « Developing individual freedom to act: *empowerment* in the knowledge organization », *Participation and empowerment: An International Journal*, Vol.7, N°8, 1999, p.204-212.

EIGLIER P. et LANGEARD E., *Servuction : Le marketing des Services*, McGraw-Hill, Paris, 1987.

FAULKNER A. et PHIL T., « User-led research and evidence-based medicine », *British Journal of Psychiatry*, Vol.180, N°1, 2002, p.1-3.

FISCHER S., « Hospital positioning and integrated hospital marketing communications: state-of-the-art review, conceptual framework, and research agenda », *Journal of Nonprofit & Public Sector Marketing*, Vol.26, N°1, 2014, p.1-34.

FREIRE P., *La pédagogie des opprimés*, La Découverte. Paris, 1982.

FRENCH, J. R., RAVEN, B., et CARTWRIGHT, D., « The bases of social power ». *Classics of organization theory*, Vol. 7, 1959, p. 311-320.

GIBSON C. H., « A concept analysis of *empowerment* », *Journal of advanced nursing*, Vol.16, N°3, 1991, p.354-361.

KHAMISA N., PELTZER K. et OLDENBURG B., « Burnout in relation to specific contributing factors and health outcomes among nurses: A systematic review », *International journal of environmental research and public health*, Vol.10, N°6, 2013, p.2214-2240.

OUSCHAN R., SWEENEY J. C. et JOHNSON L. W., « Dimensions of patient *empowerment*: implications for professional services marketing », *Health Marketing Quarterly*, Vol.18, N°1-2, 2000, p.99-114.

RABEHARISOA V. et CALLON M., « L'engagement des associations de malades dans la recherche », *Revue internationale des sciences sociales »*, Vol.171, N°1, 2002, p.65-73.

RABEHARISOA V., MOREIRA T. et AKRICH M., « Evidence-based activism: Patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge society », *Papiers de recherche du CSI*, Vol.033, actes électroniques, 2013.

RAPPAPORT J., « Terms of *empowerment* / exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology », *American Journal of Community Psychology*, Vol.15, N°2, 1987, p.121-145.

RATHERT C., WYRWICH M. D. et BOREN S. A., « Patient-centered care and outcomes: a systematic review of the literature », *Medical Care Research and Review*, Vol.70, N°4, 2012, p.351-379.

ROGERS C., « La relation thérapeutique: les bases de son efficacité », *Bulletin de psychologie*, N° 17, 1966, p.12-14.

STAPLES L. H., « Powerful ideas about *empowerment* », *Administration in Social Work*, Vol.14, N°2, 1990, p.29-42.

THUDEROZ C., MANGEMATIN V. et HARRISSON D., *La confiance: approches économiques et sociales*, Edition Gaetan Morin, Paris, 1999.

VARGO S. L. et LUSCH R. F., « Evolving to a new dominant logic for marketing », *Journal of marketing*, Vol.68, N°1, 2004, p.1-17.

VERA C., HERR A., MANDATO K., ENGLANDER M., GINSBURG L. et SISKIN G. P., « Internet-based social networking and its role in the evolution of chronic cerebrospinal venous insufficiency », *Techniques in vascular and interventional radiology*, Vol.15, N°2, 2012, p.153-157.

WEINGART S. N., ZHU J., CHIAPPETTA L., STUVER S. O., SCHNEIDER E. C., EPSTEIN A. M. et WEISSMAN J. S., « Hospitalized patients' participation and its impact on quality of care », *International Journal for Quality in Health Care*, Vol.23, N°3, 2011, p.269-277.

Annexe 2 : Communications

Des Garets V., Fayn M-G., Rivière A. (2016), Mieux comprendre le processus d*'empowerment* du patient, *Journées Internationales du Marketing de la Santé, Lille*

Fayn M-G. (2017), Vers une vision enrichie de l*'empowerment* du consommateur en marketing, *Congrès International de l'Association Française du Marketing, Tours*.

Fayn M.G. (2019), Comprendre l*'empowerment* des patients à travers l'étude d'une communauté en ligne "Vivre sans thyroïde", *congrès international de l'Association Française du Marketing, Le Havre*.

Communication - Comprendre l'empowerment des patients à travers l'étude d'une communaute en ligne « vivre sans thyroïde » (2019)

Congrès international de l'Association Française du Marketing, Le Havre

Marie-Georges Fayn

Doctorante

VALLOREM (E.A. 6296)

IAE de l'Université de Tours

(France)

COMPRENDRE L'*empowerment* DES PATIENTS A TRAVERS L'ETUDE D'UNE COMMUNAUTE EN LIGNE « VIVRE SANS THYROÏDE »

Partenaire de soins, acteur de sa maladie, expert, réformateur social, le statut du patient a changé durant ces dernières décennies. La reconnaissance de sa place prépondérante dans le système de santé est un des enjeux de la médecine de demain et de la démocratie sanitaire. D'individu isolé et fragile, il devient, grâce à Internet, membre de communautés organisées, influentes et sachantes. Pourquoi le patient s'engage-t-il dans cette démarche d'*empowerment* ? Comment réussit-il le passage d'un *empowerment* individuel à un *empowerment* collectif ? Quelles sont les différentes dimensions de l'*empowerment* du groupe ? Telles sont les principales questions de l'étude qualitative conduite sur un forum dédié aux malades de la thyroïde. Les résultats ont permis de cerner les déterminants de ce processus et de préciser les trois paliers de l'*empowerment* collectif à savoir, communautaire, collaboratif et sociét*al.*

Mots clés : *empowerment*, patient chronique, forum, collectif, communautaire, collaboratif, sociétal

UNDERSTANDING PATIENT *empowerment* THROUGH THE STUDY OF AN ONLINE COMMUNITY "LIVING WITHOUT THYROID"

Caregiver, actor of his disease, expert, social reformer, the patient's status has changed in recent decades. Recognition of its prominent position in the health system is one of the challenges of tomorrow's medicine and health democracy. Due to Internet, isolated and fragile patient becomes a member of organized, influential and smart communities on line. Why does patient enrols himself in an *empowerment* process ? How does he manage the transition from an individual *empowerment* to collective level of *empowerment* ? What are the different *empowerment* levels? These are the main questions of the study conducted on a forum dedicated to thyroid patients. The results made it possible to identify the individual and collective features that influence this *empowerment* process and to specify the three levels of the collective *empowerment*, namely, community, collaborative and societal *empowerment*.

Key words : *empowerment*, chronic patient, community online, communitarian, collaborative, societal

COMPRENDRE L'*empowerment* DES PATIENTS A TRAVERS L'ETUDE D'UNE COMMUNAUTE EN LIGNE « VIVRE SANS THYROÏDE »

Introduction

Reconnu par l'OMS comme un enjeu majeur de santé publique, l'*empowerment* « *renforce la capacité que les individus et les collectivités ont d'agir sur les déterminants de leur santé, pour améliorer celle-ci* »[49]. L'*empowerment* possède aussi des vertus thérapeutiques que Wallerstein (2006) a démontrées en confirmant la corrélation entre l'accroissement de l'*empowerment* et le gain en santé. L'*empowerment* ne cesse d'inspirer les auteurs et des centaines de milliers d'articles ont pour thème l'*empowerment* en santé en sciences de gestion ou de la vie[50]. L'objectif de cette recherche et d'analyser le processus d'*empowerment* au sein d'une communauté de patients et de clarifier les quatre étapes du processus d'*empowerment* qui conduisent d'un *empowerment* individuel à un *empowerment* collectif (Fayn et al, 2017). Les questions sous-jacentes portent sur les modalités de mise en œuvre de l'*empowerment*: comment un réseau d'agents fragiles et interconnectés peut-il générer différentes formes d'*empowerment* ? Comment s'organisent la solidarité, la conquête du savoir, des ressources et du pouvoir sur un forum ? Quelles sont les variables individuelles qui facilitent le passage d'un niveau d'*empowerment* à un autre ?

Après avoir rappelé quelques débats sur la définition de l'*empowerment*, une netnographie a été conduite au sein d'un forum de patients. Elle permet de mettre à jour et d'analyser le processus. En conclusion les apports et limites de cette recherche sont soulignés.

Revue de la littérature

Malgré une foisonnante littérature consacrée à l'*empowerment*, il n'existe pas aujourd'hui de définition stable de cet anglicisme, tantôt traduit par « émancipation », « pouvoir d'agir » ou encore « encapacitation » ou « empouvoirement ». Il n'existe pas non plus de consensus sur sa nature, présentée alternativement comme un état psychologique ou comme un processus complexe. Enfin, très peu d'études sont consacrées à l'aspect collectif de l'*empowerment*. En effet, pendant longtemps les chercheurs ont négligé sa dimension citoyenne et politique au profit d'une approche uniquement individuelle. Cette approche faisait écho à une certaine conception du consommateur considéré comme un agent économique isolé et centré sur lui-même. L'essor des réseaux sociaux, vecteurs de démocratie et d'*empowerment*, a changé la donne (Tanis, 2008). Les chercheurs ont alors commencé à étudier l'influence du groupe, sa capacité à agir et à peser sur les changements socio-politiques (Zhao et *al.*, 2015). Dans le domaine de la santé, les courants *Patient Centered Care* et *Share Decision Making* font évoluer la relation de soin et favorisent l'attention au patient (Rogers, 1966, Loh et Simon, 2007) L'*empowerment* des patients a été défini par Rappaport (1987) « A la fois moyen et fin, l'*empowerment* vise à libérer les groupes sociaux minoritaires, les collectifs constitués autour du déploiement d'une identité, de la promotion ou de la revendication d'une cause ». Une recherche exploratoire a conduit à proposer un processus d'*empowerment* du patient autour de quatre temps : individuel, collectif, collaboratif et productif (Fayn et al, 2017). Cette recherche est mobilisée pour analyser le processus d'*empowerment* d'un ensemble d'individus manifesté par leurs échanges au sein

[49] Charte d'Ottawa (1986).

[50] 298 000 publications en marketing et 920 000 en santé ont été recensées sur Google Scholar, sur la période allant de 2000 à 2018, requête en date du 29 septembre 2018.

d'un forum de patients. L'analyse de leurs échanges va enrichir la connaissance des déterminants de l'engagement individuelle et préciser les différents niveaux de mobilisation du groupe.

Méthodologie

Le forum retenu est « Vivre Sans Thyroïde » (VST) (Annexe 1). Durant l'étude[51] est survenue la crise du Lévothyrox®. La nouvelle formule de ce médicament a entrainé des effets indésirables pour les patients. La communauté s'est inquiétée et n'a pas reçu l'écoute ni les informations qu'elle réclamait. VST a saisi la justice, revendiquant le droit à la transparence, à la traçabilité des médicaments et à la fiabilité des contrôles.

Une netnographie, analyse des messages et leurs interactions au sein de communautés virtuelles de consommation (Bernard, 2004), a été initiée en 2017. Cette démarche non intrusive (Kozinet, 2006) s'est organisée autour du parcours digital de 21 personnes toutes membres de « Vivre Sans Thyroïde ». L'approche qualitative (Martin, 2005) retenue vise à saisir les opinions, les attitudes, les valeurs des personnes malades chroniques en situation d'*empowerment*. Les travaux ont été menés comme recommandé par Bernard en deux temps : D'abord une immersion en ligne de 8 mois sans interaction directe, dans une observation non participante, et avec rédaction d'un journal de bord. Ensuite 21 forumeurs ont été suivis durant 6 mois. Ces personnes ont été sélectionnées par la Présidente sur trois critères, la récence, la fréquente et la quantité, en référence à la méthode de segmentation de la clientèle (Kotler, 1992) **(Tableau 1).** Elles ont accepté explicitement la démarche de suivi de leur parcours depuis leur inscription sur le forum. Les critères éthiques (anonymat total garanti, accès aux résultats de l'étude…). définis par Convery et al, (2012) et Kozinets (2002) ont été respectés. Ces premiers échanges ont contribué à instaurer un climat de confiance entre le chercheur et les forumeurs, les messages d'autorisation étant souvent accompagnés de mots de soutien.

Durant la phase immersion, la tenue d'un journal de bord a aidé à identifier les thématiques récurrentes et les signaux annonçant le passage d'un stade d'*empowerment* à l'autre donnant ainsi une vision d'ensemble des phases de l'*empowerment*. La lecture flottante (Bardin, 1997) des messages a révélé la place centrale occupée par la création et du partage des savoirs (Rabeharisoa et Callon, 2002) ainsi que les apports informationnels et relationnels de la présidente et de l'équipe de modérateurs.

Une analyse verticale a été menée, forumeur par forumeur afin de mettre en lumière les stades d'*empowerment* et le vocabulaire caractéristique d'un changement de phase. L'analyse thématique manuelle a aidé à repérer les déterminants individuels révélateurs d'un changement (stabilisation des symptômes, constitution de sous-groupes affinitaires, volonté d'aider à son tour…). Ce suivi a permis de connaître les temps de l'*empowerment* propres à chaque forumeur.

Les échanges ont ensuite été regroupés de manière horizontale par stade d'*empowerment*. Ils ont été sélectionnés selon trois critères : le moment de leur émission, leur thème et leur vocabulaire représentatif. Une analyse lexicale standard a été effectuée sur ce corpus à l'aide du logiciel Alceste. (**Tableau 2).** Enfin l'ensemble des messages émis par les forumeurs suivis sur la crise du Lévothyrox ont été retenus **(Tableau 3)** et étudiés avec Alceste.

Résultats et discussion

[51] L'étude a débuté en mai 2017 et a duré 14 mois

L'analyse verticale et horizontale est riche d'enseignement. Elle a permis de mettre à jour 4 phases d'*empowerment* (Fayn et al, 2017)

L'*empowerment* individuel

Le temps de latence pour s'engager en postant un message sur le forum varie d'une personne à l'autre. L'inscription sur le forum n'est pas nécessaire pour lire les messages mais elle est indispensable pour en poster. Ainsi, sur les 21 personnes suivies, 4 ont posté un message le jour même de leur inscription, 16 ont publié leur premier message entre 1 à 35 jours après leur inscription ; la moyenne se situant à 8,25 jours (un cas de 33 mois). Ce délai montre qu'il n'est pas aisé de livrer son intimité ni sa vie avec la maladie, ni d'exposer ses difficultés même entre personnes rencontrant des problèmes similaires. Les personnes se tournent vers le forum pour mieux comprendre ce qu'elles ressentent et recevoir des conseils. Les situations sont très hétérogènes car les maladies de la thyroïde engendrent de multiples symptômes (hyper/ hypothyroïdie, Basedow…). Le point commun entre ces messages est la volonté d'agir, de ne plus subir la maladie, ses effets ni les traitements. Constatant l'aggravation de leur état de santé, les malades perdent confiance dans le corps médical qui ne leur propose pas de solution efficace, ils recherchent de l'aide par leurs propres moyens, et se tournent vers un groupe de pairs. Sur le forum, leurs messages disent l'angoisse, le refus de la fatalité, le besoin d'explication et de soutien. Ils révèlent aussi les dysfonctionnements des prises en charge et la déception de ne pas voir leur état s'améliorer *« (…) cette question, je me la pose, je vous la pose. On vient de me découvrir une thyroidite lymphocytaire chronique, mais avec la TSH dans les normes* (…) » (Individu 10). « *Pourquoi c'est plus facile de se faire prescrire des anti-dépresseurs que du Lévothyrox® ? Quelle est l'explication médicale ? Trop cher, trop compliqué ???? Pourquoi attendre de sortir des normes ? Et ramasser les gens à la petite cuillère ?* » (Individu 12). « *hyperplasies, adénopathies ou nodules ? C'est quoi la différence?* » (Individu 9), « *j'ai une thyreoctomie totale, j'aimerais avoir des témoignages de personnes qui associent euthyral+ Lévothyrox®.*» (Individu 15), « *J'en crois pas mes oreilles, il se pourrait que je doive repasser à la chirurgie* » (Individu 11).

L'analyse des échanges confirme l'existence des trois formes d'*empowerment* individuel identifiées par Ben Ayed et *al.* (2016) à savoir, l'auto-conscience, l'auto-détermination, l'auto-efficacité. Mais ce gain en conscience et en autonomie n'explique pas le passage d'un *empowerment* individuel à un *empowement* collectif. Pour évoluer d'un niveau à l'autre, certains déterminants se révèlent indispensables comme l'habilité sociale appelée aussi « *social fitness* » par Ziebland, (2004) et l'agilité numérique (Laffey et *al.*, 2006). Ce double savoir, informationnel et relationnel, relève des micro-compétences mobilisées dans le cadre de la *Service Dominant Logic* (SDL) (Vargo, Lusch, 2004). Pour atteindre un *empowerment* collectif, il est essentiel aussi d'arriver à se décentrer de ses propres problèmes et d'éprouver un sentiment de réciprocité et d'altruisme. C'est en s'ouvrant aux autres que le demandeur se transforme en contributeur. L'aidé devient aidant, l'*empowéré* devient *empowérant*, il rassure, encourage et conseille. Pour certains la décentration est quasi immédiate, le même jour ils peuvent inscrire leur premier message et réagir à la demande d'un autre *forumeur* alors que pour d'autres ce travail prendra plusieurs jours voire plus d'un mois et jusqu'à 2 ans et 9 mois. La durée dépend de déterminants individuels (empathie, altruisme…) et de la gravité de la maladie qui laisse plus ou moins de répit.

L'analyse des échanges établit également l'importance de la fondatrice et des modérateurs. L'influence de la présidente évoque celle des leaders charismatiques (Conger et Kanungo,1987). Quant aux modérateurs, leur intervention se rapproche de celle des facilitateurs-enseignants décrits par Freire (1970), le père de la théorie de l'*empowerment* et de celle des *lead-users*, utilisateurs expérimentés qui savent résoudre les problèmes de

manière empirique et développer des solutions alternatives (Von Hippel, 1986 ; Fuchs et *al.*, 2010).

L'étude des messages précise par ailleurs la nature des trois dimensions de l'*empowerment* du groupe, définies dans comme étant collective, collaborative et productive (Fayn, 2017) et requalifiées après cette étude en communautaire, collaborative et sociétale.

L'*empowerment* communautaire

Les personnes qui se reconnaissent à travers l'épreuve de la même maladie mettent en commun leur récit. Dans les dialogues, le « tu » est employé spontanément. La confiance et l'empathie s'instaurent très vite. La rigueur des données transmises et le souci de l'Autre caractérisent les échanges d'où se dégage une force bienfaisante. Le terme « courage » revient 45 473 fois et l'usage d'émoticônes *friendly* est génér*al.* Les interactions positives et encourageantes protègent les personnes contre les conséquences du stress sur la santé. Elles favorisent l'adhésion au traitement et le rétablissement (Kassirer, 2000). Les membres du forum se reconnaissent en tant que "*lévothyriens*" ou parlent de la « *fraternité de la thyroide malade* ». « *Nous les thyroidiens pouvons passer par des successions d'états mentaux qui bouleversent notre quotidien et qu'il ne nous est pas facile de gérer et cela doit se ressentir dans certains messages. C'est pourquoi ce forum est si précieux et il l'est d'autant plus qu'il est tenu sérieusement*. » (Individu 11), « *être ensemble et se battre donne un sens à la vie*. » (Individu 15). A travers les multiples discours narratifs, les participants créent un « nous », une identité collective, une histoire partagée et des espoirs pour le futur (Wentzer et *al.*, 2013). Dans le même temps, une base de connaissances originales se construit à partir du croisement des expériences cumulées issues des parcours des patients et des savoirs académiques (Maloney-Krichmar et al, 2005). Au-delà de sa fonction d'entraide, le forum joue un rôle de support à la conception, la production et au contrôle de ressources nouvelles (Petrič et *al.*, 2014).

L'*empowerment* collaboratif

Les milliers de messages échangés renferment des solutions aux difficultés quotidiennes. Ce capital communautaire s'apparente aux consommations collaboratives caractérisées par une pratique de partage fondée sur des modèles de non-propriété de biens et services et d'engagement dans des activités conjointes (Botsman et al, 2010). Ces initiatives sont menées en interne ou en collaboration avec des entreprises ou partenaires extérieurs au forum. Le procédé de co-construction qui est déployé résonne avec le concept du « *service dominant logic* » (Vargo et Lusch, 2004 ; Bonnemaizon et *al.*, 2008), le consommateur conçoit une partie de la production mais n'en garde pas forcément la gouvernance. Ainsi, les *forumeurs* suivis font la promotion des outils collaboratifs mis en place sur le forum qu'ils contribuent à perfectionner : création d'une liste interactive d'avis sur les médecins, d'une échelle puis d'une application pour évaluer méthodiquement ses symptômes, appropriation d'une innovation ou solution alternative pour se procurer un médicament difficile à trouver en France; **Le forum montre sa capacité à s'auto-organiser pour pallier les dysfonctionnements en tirant parti des multiples contributions de ses membres.**

Parallèlement à la production participative de ressources (suivi des symptômes, avis sur les praticiens, savoir, médicaments), le forum s'est positionné sur le terrain du contre-pouvoir sociétal dans l'affaire du Lévothyrox®. Il a contré les arguments des experts, organisé une résistance et une opposition dynamiques et conduit devant la justice des actions revendications pour un changement de pratiques et la reconnaissance de nouveaux droits.

L'*empowerment* productif ou sociétal

Les *posts* émis par les 21 *forumeurs* suivis et rédigés dans les fils de discussion ayant trait à la crise du Lévothyrox® montrent les préoccupations des patients. Ces *posts* s'organisent en deux grands axes : le souhait de « comprendre ce qui se passe » et la volonté de « ne pas rester dans l'impuissance » (voir tableau 2). Ce nveau d'*empowerment* appelé productif dans une étude précédente par Fayn et al (2017), peut être qualifié de société*l.* En effet au-delà même d'une volonté de participer à la conception de solutions innovantes ou d'un écosystème, ils affichent une volonté de participer aux décisions des instances de santé.

Eprouvant une « juste colère » (Rogers et al, 1995), les patients qui n'ont pas été pris au sérieux et n'ont pas obtenu de réponses à leurs questions émettent 4 requêtes fondamentales : le droit de connaître la vérité, la demande que la parole scientifique ne soit plus considérée comme la seule source de légitimité dans le champ de la santé, la volonté de participer aux décisions des instances et le refus du monopole accordé à un laboratoire pharmaceutique. VST a également saisi la justice et assigné le laboratoire et l'agence nationale du médicament en référé-expertise afin d'obtenir non pas une indemnisation ou une condamnation mais « *des réponses fiables aux questions posées en vain, depuis plusieurs mois* » et une expertise indépendante concernant la nouvelle formule du Lévothyrox®. La dynamique immanente du groupe a porté ses revendications au niveau sociétal, celui de l'action civique (Izberk-Bilgin, 2010).

Conclusion

Contributions théoriques La recherche menée permet de mieux identifier les facteurs facilitant la « montée » en *empowerment* des patients, les différents stades de l'*empowerment* et leur nature. La dernière dimension « productive » proposée par Fayn et al (2017) est requalifiée en « sociétale». Ce terme caractérise le pouvoir de transformation politique et sociale du forum dès lors qu'il est confronté à une crise majeure.

Contribution méthodologique La netnographie a porté sur une communauté en ligne de patients. Elle s'est déroulée en deux temps, une phase d'immersion avec journal de bord apportant une compréhension générale du site, une analyse verticale manuelle des posts depuis l'inscription des patients sur le site puis horizontale par stade d'*empowerment***.** Cette étape s'est poursuivie par une analyse lexicale standard des posts effectuée à l'aide du logiciel Alceste

Contributions managériales : La santé, la maladie, les traitements ne sont plus les domaines réservés aux seuls experts, médecins ou journalistes. Grâce à Internet les patients se sont réappropriés individuellement et collectivement ces sujets. Leurs forums dévoilent en temps réel la résonnance sociale de la maladie, le ressenti des communautés. Ce point de vue est utile à toute personne souhaitant améliorer non seulement l'état clinique du patient mais aussi sa vie au quotidien avec la maladie. Le forum est également un bon observatoire des signaux faibles révélateurs de dysfonctionnements ou des grondements précurseurs de crises. Le forum a aussi toute sa place dans le parcours de soins. Il est à la fois un lieu d'entraide, un service avant et après-vente de la consultation et du traitement lourd et une nouvelle plateforme d'éducation thérapeutique. Le forum pourrait être considéré comme le chaînon manquant entre le médecin généraliste et le spécialiste. Sa contribution pédagogique pourrait s'inscrire dans les programmes d'éducation thérapeutique du patient.

Limites et voies de recherche : L'étude présente plusieurs limites. D'abord le nombre de personnes suivies (21), une cohorte très modeste au vu des 11 000 inscrits du forum. Par ailleurs, un seul forum a été étudié alors qu'il en existe des milliers de forums, blogs et

groupes de patients sur Facebook. Quant aux voies de recherche, elles constituent le prolongement de ce travail. Celui-ci pourrait être reproduit sur d'autres forums. Il serait également intéressant d'élaborer des échelles de mesure de *l'empowerment* collectif des patients.

Annexes

Annexe 1 - Présentation du forum Vivre sans thyroïde

« Vivre sans thyroïde » est un forum d'entraide et d'information est dédié aux malades de la thyroïde et à leurs proches, soit potentiellement à plusieurs millions de personnes en France. Créé en 2000, le forum compte près de 20 000 inscrits et est visité chaque jour par plus de 4000 personnes. Géré par une association de malades éponyme, le forum revendique son indépendance. Il fonctionne uniquement avec des bénévoles et possède un comité scientifique. Le flux d'échanges est constamment alimenté par de nouvelles questions des *forumeurs*, nouveaux inscrits, qui adressent en moyenne 110 messages par jour. Ils reçoivent très vite la réponse d'autres *forumeurs*. La qualité et la fréquence des échanges, le souci de transmettre des informations actualisées, le ton modéré et empathique font de ce forum une référence.

Tableau 1 - Profil des 21 forumeurs suivis

Individu	Sexe	Date d'inscription 1er message	Pathologie	Nombre de messages	Autorisation pour analyser les messages 2018
1	H	25.3.2010	Hashimoto	5 670	15-janv
2	F	25.10.2011	Opération pour nodules bénins	2 153	15-janv
3	F	3.3.2015	Ablation nodule par laser	112	18-janv
4	F	9.8.2017	Hashimoto, cancer	990	15-janv
5	F	22.5.2008	Cancer thyroïde	1 010	17-janv
6	F	3.5.2004	Thyroïdectomie	2 993	27-janv
7	F	28.8.2012	Maladie de Basedow	2 208	15-janv
8	F	26.12.2008	Cancer thyroïde,	2 351	29-janv
9	F	20.4.2007	Cancer	3 203	15-janv
10	F	22.4.2015	Hashimoto	2 279	16-janv
11	F	11.10.08	Cancer	5 172	16-janv
12	F	16.4.2012	Cancer thyroïde,	1 110	16-janv
13	F	5.10.2011	Hypothyroïdie	810	15-janv
14	F	30.10.2009	Lobectomie	4 773	15-janv
15	F	05.07.2004	Thyroïdectomie, hypoparathyroïdie	1 558	27-janv
16	F	04.09.2017	Microcarcinome	1 369	18-janv
17	F	26.11.2007	Hypothyroïdie	26 478	15-janv
18	F	22.3.2008	Cancer thyroïde	2 009	20-janv
19	F	10.9.2005	Thyroidectomie	1 852	15-janv
20	H	5.12.2005	Hashimoto	1 179	18-janv
21	F	26 .1.09	Thyroidectomie	620	19-janv

Tableau 2 - Critères de sélection des messages en fonction des stades d'*empowerment*

Stades *d'empowerment*	**Moment**	**Contenu**	**Vocabulaire représentatif**
1.Individuel	Le 1er message marque l'entrée dans le processus d'*empowerment*	Engagement dans une recherche pour résoudre une difficulté, trouver une réponse à un questionnement que les professionnels n'ont pas pris en compte ou pas renseigné	je, nodule, problème, médecin, doser, symptôme, recherche,
2-Communautaire	Le deuxième message qu'ils ont émis après la première réponse reçue à leur question exprime la manière dont ils apprennent des forumeurs les plus expérimentés (souvent des modérateurs)	Début de l'apprentissage sur fond de transferts de connaissances et tissage de liens affectifs – naissance d'un sentiment de reconnaissance qui peut se transformer en altruisme.	donner, faire, prendre, traitement, merci, bisous
3.Collaboratif	Le premier message que les forumeurs suivis adresse sur un fil de discussion qui n'est pas le leur et où il est question de la similarité d'expérience avec une autre personne. aux autres.	Cet envoi marque le début d'un processus de décentration vers le collaboratif. Dans ce message les forumeurs écoutent l'autre et s'ils parlent encore d'eux-mêmes, c'est pour se servir de leur expérience comme d'une passerelle vers l'autre. Cette intervention atteste leur capacité nouvelle à faire abstraction de leurs difficultés et à s'ouvrir sur les autres	A mon tour Toi, nous, aussi, forum, comme, courage, espérer

4- Sociétal	Les messages émis par les forumeurs suivis et dans **la rubrique crise du Lévothyrox®.**	Ces messages expriment le combat collectif face à un problème sanitaire majeur. Il est question de solutions trouvées pour se procurer l'ancienne formule et de dénonciation des abus, de revendications de droits.	Tous les messages des forumeurs suivis postés sur la crise du Lévothyrox® ont été recueillis

Tableau 3 – Lévothyrox® : les deux principales préoccupations des forumeurs

Comprendre et ne pas subir

Comprendre ce qui se passe	*« Comprendre ce qui se passe «plus-de sommeil, depuis la prise de la nouvelle formule je me trouve speed et insomniaque, je suis très agitée ! » Individu n° 5* *« d' autres symptomes jamais ressentis qui sont venus s' ajouter a ceux de l' HYPO dont je souffrais depuis des mois et des mois. notamment, tachycardie, douleurs articulaires, musculaires, trouble de la vision, angoisses pleurs incontrôlés, irruption cutanée visage, insomnies etc. » Individu n° 6* *« c'-est évident que les chiffres même approximatifs ne sont pas connus » Individus 7* *« bonjour comme beaucoup ici, je vais moins bien depuis le changement de formule: fringales qui ont eu pour résultat 6 kilos en 3 mois, douleurs diverses, léthargie, bouffées de chaleur, cœur qui s'emballe en pleine nuit, mémoire défaillante etc ». Individu 11*
Ne pas rester dans l'impuissance	*« ce n'est quand-même pas anodin ce-que nous subissons dans un laps de temps aussi court après avoir débuté le changement de formule! je veux bien croire qu'il y ait un problème d'absorption des hormones mais pas que. » Individu n° 2* *« et puis (...) avec une si mauvaise coordination pour une molécule prise par 3 millions de français, il ne faut s'étonner que le patient se sente le dindon de la farce. » Individu 1* *« je n'arrive pas a comprendre comment un changement de formulation de ce type puisse avoir cet impact. le mannitol comme l'acide citrique sont des produits plus que courants et le dosage du Lévothyrox® est donne comme plus stable? où est l'erreur. » Individu 13* *«difficile quand on n'est pas bien de rester calme devant toutes les certitudes, contresens et autres affirmations. » Individu 15* *« que si on n'avait pas laissé les patients démunis dans leurs souffrances en balayant leurs objections, nous n'en serions pas là. On rajoute une communication désastreuse, relevant plus du replâtrage de la part du ministère et de l'ASNM. » Individu 17* *« En attendant, je souffre d'une erreur que je n'ai pas commise, personne n'assume aucune responsabilité, ni encore moins ne s'excuse ! (…) La seule joie dans cette découverte si sombre sur notre société : on a réussi à casser le monopole d'un médicament vital...et ça c'est une bonne nouvelle » individu 16*

Références bibliographiques

Bardin L (1977) *L'analyse de contenu,* Paris : PUF

Ben Ayed M et El Aoud N (2016) L'*empowerment* du consommateur/patient: adaptation et validation d'une échelle de mesure. *Revue Française du Marketing* 258 (4) 7-28.

Bernard Y (2004) La netnographie: une nouvelle méthode d'enquête qualitative basée sur les communautés virtuelles de consommation. *Décisions Marketing* 36, 49-62.

Bonnemaizon A, Curbatov O et Louyot-Gallicher M (2008) Le Knowledge Marketing, une voie applicative du Customer *empowerment*. In : *7eme Congrès International des Tendances du Marketing* Venise, Italie,17-19 janvier.

Botsman R et Rogers R (2011) *What's mine is yours: how collaborative consumption is changing the way we live*. Collins.

Conger JA et Kanungo RN (1987) Toward a behavioral theory of charismatic leadership in organizational settings. *Academy of Management Review* 1987, 12(4) 637-647.

Convery I et Cox D (2012) A review of research ethics in internet-based research. *Practitioner Research in Higher Education* 6, 50-57.

Cova B et Cova V (2009) Les figures du nouveau consommateur: une genèse de la gouvernementalité du consommateur, *Recherche et Applications en Marketing* 24(3), 81-100.

Fayn MG, des Garets V et Rivière A (2017) Mieux comprendre le processus d'*empowerment* du patient. *Recherches en Sciences de Gestion* 2, 55-73.

Freire P. (1970) *Pédagogie des opprimés*, New York : Herder and Herder.

Fuchs C, Prandelli E et Schreier M (2010) The psychological effects of *empowerment* strategies on consumer's product demand. *Journal of Marketing* 74(1), 65-79.

Izberk-Bilgin E (2008), When Starbucks meets Turkish coffee: Cultural imperialism and Islamism as "other" discourses of consumer resistance. *Advances in consumer research*, 35, 808-809.

Kassirer JP (2000) Patients, physicians, and the Internet. *Health Affairs* 19(6), 115-123.

Kotler P (1992) It's time for total marketing. *Business Week Advance Briefs* 2, 1-21.

Kozinets RV (2002) The field behind the screen: Using netnography for marketing research in online communities. *Journal of Marketing Research* 39(1), 61-72.

Kozinets, RV (2006) Click to connect: netnography and tribal advertising. *Journal of Advertising Research* 46 (3) 279-288.

Laffey J, Lin GY et Lin Y (2006) Assessing social ability in online learning environments. *Journal of Interactive Learning Research*, 17(2), 163-177.

Maloney-Krichmar D, et Preece J (2005) A multilevel analysis of sociability, usability and community dynamics in an online health community. *Transactions on Human–Computer Interaction* 12, 201–32

Martin V. (2005) Les études qualitatives – Les approches qualitatives en sciences sociales et leur prolongement en marketing, zoom sur l'entretien non-directif. *Revue Française du Marketing* 204 (4/5) : 85-97.

Petrič G et Petrovčič A (2014) Individual and collective *empowerment* in online communities: the mediating role of communicative interaction in web forums. *The Information Society* 30(3) :184-199.

Rabeharisoa V, et Callon M (2002) L'engagement des associations de malades dans la recherche. *Revue Internationale des Sciences Sociales* (1) : 65-73.

Rogers ES, Chamberlin J, Ellison ML et Crean T (1997) A consumer-constructed scale to measure *empowerment* among users of mental health services ? *Psychiatric Services* 48(8): 1042-1047.

Tanis M (2008) Health-related online forums: What's the big attraction? *Journal of Health Communication* 13(7): 698–714.

Von Hippel Eric (1986) Lead Users: A Source of Novel Product Concepts. *Management Science* 7: 791-805.

Vargo SL et Lusch RF (2004) Evolving to a new dominant logic for marketing. *Journal of Marketing* 68(1): 1-17.

Wallerstein N (2006) *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health*? WHO Regional Office for Europe, Health Evidence Network Report. Copenhagen.

Wentzer H S et Bygholm A (2013). Narratives of *empowerment* and compliance: Studies of communication in online patient support groups. *International Journal of Medical Informatics* 82(12): 386-394.

Zhao J, Wang T, et Fan X (2015) Patient value co-creation in online health communities: social identity effects on customer knowledge contributions and membership continuance intentions in online health communities. *Journal of Service Management* 26(1):72-96.

Ziebland S, Chapple A, Dumelow C, Evans J, Prinjha S, et Rozmovits L (2004) How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *Bmj* 328 :564.

Communication - Vers une vision enrichie de l'empowerment du consommateur en marketing (2017)

Congrès International de l'Association Française du Marketing, Tours.

Auteurs

Marie-Georges Fayn, Doctorante, infos@reseau-hopital.fr

VALLOREM (EA 6296) - IAE de l'Université de Tours

50, avenue Jean Portalis - BP 0607 - 37206 Tours cedex 03

Tel : 02 47 36 10 10

Résumé

« *L'empowerment sera l'un des thèmes les plus importants dans l'histoire de l'économie au cours du prochain siècle* » présageait Malone (1999). Mais de quel *empowerment* parle-t-on ? L'objectif de cet article est de proposer une revue de littérature transversale sur l'*empowerment* menée dans les disciplines des Sciences Humaines et Sociales. Ce concept subversif qui caractérise au départ la libération par l'apprentissage d'une conscience opprimée (Freire, 1976) est analysé en tant que processus construit en quatre étapes. Transposées aux modèles d'engagement adoptés en marketing, ces phases permettent d'en cerner les spécificités et notamment le caractère restrictif. Cette étude propose en conclusion des implications managériales et des perspectives de recherche autour des adaptations nécessaires dans l'entreprise pour favoriser l'*empowerment* d'un consommateur plus compétent, plus influent et plus dominant.

Mots-clés : *empowerment*, choix, engagement, collaboration, consumérisme

TOWARDS A EXTENDED APPROACH OF CONSUMER *empowerment* IN MARKETING

"*empowerment will surely be an important theme in the economic history of the next century*" Malone predicted (1999). But what does "*empowerment*" mean, exactly? This article gives a transversal review of the literature helping to understand how *empowerment* is conceptualized in humanities and social sciences. Initially this subversive concept refers to learning emancipation and self-determination approach of oppressed group (Freire, 1976). This study considers *empowerment* as a four levels process. Applied to marketing, this stages help to identify the involvement models specificities and especially their limited characters. Based on this analysis, recommandations for future research are offered with a focus on needed adjustments for company wanting to promote an *empowerment* strategy with a more competent, influential, and dominant customer.

Key words : *empowerment*, choice, involvement, collaboration, consumerisme

VERS UNE VISION ENRICHIE DE L'*empowerment* DU CONSOMMATEUR EN MARKETING

Introduction : de la démocratie en marketing ?

Jusqu'aux années 2010, la définition marketing de l'*empowerment* n'avait pas grand-chose à voir avec le concept initial proposé par Freire en 1970. Pour cet éducateur brésilien, l'*empowerment* désigne le processus de conscientisation qui permet aux opprimés de se mobiliser par la pratique émancipatrice de l'éducation. L'accès au savoir des minorités et la création d'un capital communautaire sont pensés comme préalables à l'appropriation des ressources et à la maîtrise des leviers de transformations sociale et politique. Ancré dans le champ politique, l'*empowerment* a donc dès le départ été associé à une démarche de libération des « dominés ». Or cette dimension activiste de « prise de pouvoir populaire » (Rappaport, 1981), largement reprise dans les sciences humaines et sociales, a été semble-t-il effacée de l'interprétation marketing de l'*empowerment*.

Au départ, l'entreprise a surtout retenu de ce modèle son caractère communautaire et l'intérêt de conjuguer l'expérience singulière du consommateur avec l'expertise des professionnels, le tout favorisant la co-création d'une gamme de produits et de services au plus près de la demande du client. Ainsi en marketing, l'*empowerment* est-il devenu synonyme de choix et d'implication créative du consommateur ; cette participation devant cependant rester conforme au cadre défini par l'entreprise (Wathieu, 2002 ; Lawson-Body et al, 2004, Denegri-Knott et *al.*, 2006 ; Brennan, 2008 ; Fuchs C., 2010). L'entreprise tire profit d'une telle alliance qui contribue à augmenter la satisfaction et la fidélité des clients (Bowden, 2009). Mais circonscrire ainsi l'*empowerment* c'est oublier son caractère subversif. C'est aussi méconnaître le profil réel de son partenaire, à savoir un consommateur-citoyen influent, davantage concerné par la qualité de son environnement, hyper connecté, plus engagé et puissant (McShane et al, 2015).

Cet article vise à mieux comprendre la manière dont le marketing s'est approprié le concept d'*empowerment*. A partir d'une revue de littérature multidisciplinaire, une approche de l'*empowerment*, en tant que processus d'autonomisation dynamique articulé en quatre étapes, est proposé. Ce cadre offre une nouvelle lecture des notions proches en marketing qui sont associées à l'*empowerment* à savoir : l'engagement, les différents modèles de marketing relationnel, la résistance et le consumérisme politique. Les résultats montrent que le

marketing fait un usage plutôt restrictif et formaté du concept, à l'opposé des définitions initiales. Les implications managériales de ce travail portent sur les stratégies de participation déployées par les entreprises envers leur clientèle. Enfin des perspectives de recherche sont proposées.

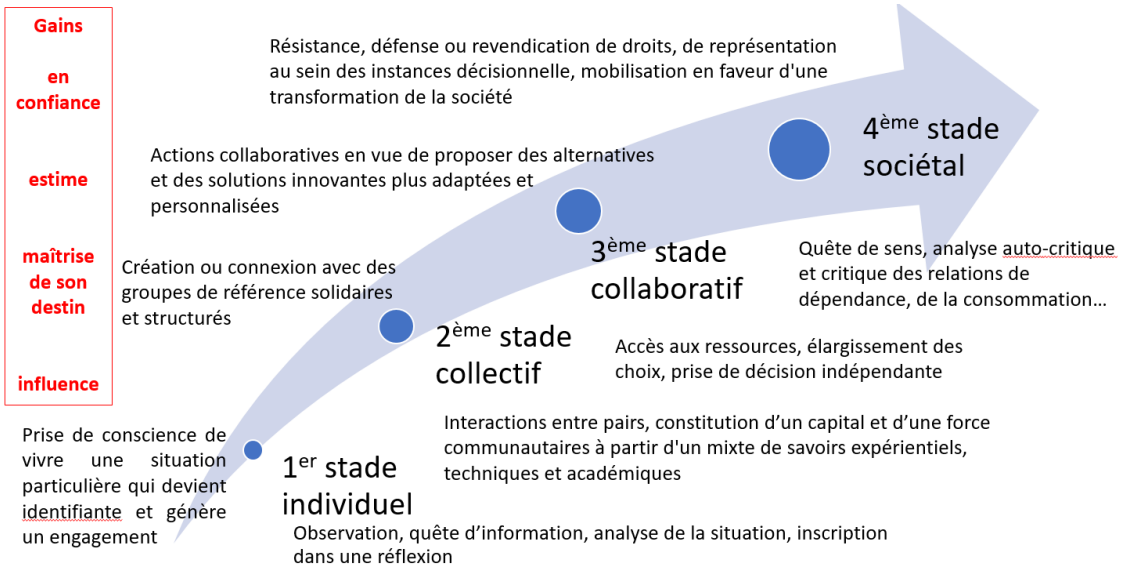
Les fondamentaux de l'*empowerment* en sciences humaines et sociales

La notion d'*empowerment* souffrant d'une confusion théorique en marketing, un retour aux sources du concept a été nécessaire au travers d'une analyse multidisciplinaire conduite en sciences humaines et sociales. Trois disciplines ont été retenues parce qu'elles se présentent comme le territoire d'origine des pères fondateurs du concept : les sciences de l'éducation avec Freire (1970), la psychologie avec Rappaport (1987), Zimmerman (1988) et les sciences politiques et du développement avec Lake (1994). Ainsi, l'éducation populaire a donné à l'*empowerment*, son premier cadre théorique, l'associant irrémédiablement à la construction d'une pensée autonome, d'une identité nouvelle et émancipatrice par l'acquisition de savoirs. L'existence d'un groupe solidaire et sa mobilisation dans une perspective de transformation sociale ont été soulignées en psychologie. Enfin l'autodétemination et la construction d'une nouvelle citoyenneté sont les aspects retenus en sciences politiques. Chacune à leur manière, ces trois disciplines proposent une vision assez proche de l'*empowerment* en tant que démarche émancipatrice qui permet aux individus et à leur communauté de prendre le contrôle de leur destinée et d'influencer l'organisation de la société.

Cette approche a permis aux auteurs de mieux cerner les différents niveaux de l'*empowerment*, à savoir les phases individuelle, collective, collaborative et sociétale. Il s'agit d'une contribution originale des auteurs à la compréhension du caractère progressif et dynamique de ce concept :

1. Un 1er stade individuel : correspond à une prise de conscience d'un individu en tant que porteur d'une singularité par l'observation et l'analyse de sa situation
2. Un 2ème stade collectif : consiste à créer des liens et à partager ses expériences, à s'organiser pour développer une connaissance plus large dans un domaine précis
3. Un 3ème stade collaboratif : apprendre, décider de ses choix, agir, produire ou co-concevoir ;
4. Un 4ème stade sociétal : penser l'évolution de la société et le renouveau démocratique.

Graphique 1 : L'empowement un processus en quatre phases



Ce cheminement va transformer la personne, lui donner plus de confiance en elle, de maîtrise, de capacité à prendre part aux décisions qui la concernent et au-delà à peser sur l'organisation sociale et politique à grande échelle. Or cette conception n'est pas celle du marketing qui tend à circonscrire l'*empowerment* à un domaine assigné, dans le cadre d'une délégation de pouvoir. Ainsi en marketing, les phases 1, 2 et 3 du processus sont bien présentes. Elles correspondent à l'engagement, aux relations interpersonnelles et inter groupes, à l'élargissement du choix, au partage de la prise de décision et à la co-production de prestations. Par contre, la phase 4 est absente. La réflexion critique et les transformations sociétales sont généralement passées sous silence comme si ces thèmes étaient extérieurs aux préoccupations de l'entreprise. Pourtant, un consommateur qui a gagné en pouvoir peut aussi bien adhérer et développer l'offre d'une entreprise que résister et même s'opposer à une firme voire au marché. Pour preuve les nombreux mouvements qui prônent la simplicité, la frugalité volontaire et le rejet de la société du jetable (Darpy et al, 2016)

Tableau 1 : L'*empowerment* vu à travers les 3 disciplines de référence et le marketing

L'*empowerment* en marketing : une vision restrictive

Point de départ de toute démarche d'*empowerment*, l'engagement a été abordé sous deux formes, l'une positive et favorable à la consommation ; l'autre, critique et opposée à la consommation. L'engagement positif est compris comme un état d'esprit ou une activité allant au-delà des achats ou de la transaction (Vivek et al, 2012, Van Doorn et al, 2010). Il se

prolonge avec la communauté de marque, le SDL, le knowledge marketing. L'engagement d'opposition relève d'une forme de lutte, d'un mécanisme activé par les individus dès lors qu'ils sentent une menace pesée sur leur liberté d'agents autonomes, maîtres de leur propre destin (Higgins and Scholer, 2009). Il se poursuit par le consumérisme politique.

Les formes d'empowerment positif

Approche collaborative, **la communauté de marque** est composée de relations micro-sociales suscitées par un thème, un produit, un service, une marque (Arvidsson, 2016).

Les similitudes avec l'*empowerment* résident dans la création spontanée de groupe, la cordialité clanique qui unie les membres et ouvre sur un réseau où finalement le lien importe plus que le bien (Cova, 2006). Mais l'implication dépasse rarement le bouche à oreille ou la reprise de messages sur les réseaux sociaux. Il n'y a pas de distance critique avec la marque ou le produit mais une allégeance voulue.

Le marketing relationnel, le service dominant logic (SDL) (Vargo, Lusch. 2004) et le knowledge marketing (Bonnemaizon, 2008) se fondent sur l'intégration des expériences et compétences du client. Le « customer *empowerment* » reconnaît le client comme étant la personne la mieux placée pour apprécier une offre et proposer des améliorations. Les capacités du consommateur sont prises en compte dans le cadre d'un processus collaboratif organisé par l'entreprise. Les clients et professionnels échangent sur pied d'égalité pour composer ou sélectionner ensemble des biens et services.

Mais les différences avec l'*empowerment* restent fortes. Ainsi, l'initiative de la relation revient à l'entreprise. Par ailleurs les échanges avec les professionnels sont privilégiés par rapport aux relations entre pairs. Enfin et surtout, sous couvert d'autonomie et de gain en contrôle des clients, l'entreprise délègue une partie des tâches aux consommateurs et leur impose de nouveaux process complexes et contraignants. Selon Canel-Depitre, B. (2012), cette participation a toutes les caractéristiques d'une « mise au travail » dissimulée derrière un sentiment de liberté. Paradoxalement, cet *empowerment* n'émanciperait pas mais génèrerait au contraire un asservissement consenti ; ce conditionnement fait référence à l'école foulcadienne qui a mis à jour les formes de domination ou de manipulation (Foucault, 1983).

L'empowerment critique des consommateurs a fait l'objet d'un moins grand nombre d'études en marketing. Roux (2007) évoque la résistance des consommateurs caractérisée par des formes d'opposition individuelles et collectives manifestées à l'encontre des entreprises (Hermann, 1993) : esquive, boycott, plainte, badbuzz, contournement ou détournement ou, de

façon plus diffuse, de la culture de consommation dans son ensemble. Ces citoyens-consommateurs rejoignent des regroupements communautaires (Muniz et Schau, 2005). Certains conçoivent des alternatives, à savoir, des circuits parallèles et contestataires d'échange entre consommateurs sur Internet (Giesler, 2006). Micheletti (2003) fait référence à un consumérisme politique pour désigner le mouvement de consommateurs qui s'organisent et agissent pour influencer les producteurs en soutenant ou en rejetant des produits et des marques basés sur leurs qualifications éthiques ou socio-environnementales, afin d'entraîner un changement sociét*al.*

Ces mobilisations débutent par l'identification d'un dysfonctionnement et le partage d'un constat critique entre pairs. Les échanges d'expériences amènent à la construction d'un argumentaire qui deviendra le fondement des stratégies d'influence. Des actions collectives sont organisées pour appuyer le mouvement ainsi créé. L'engagement se poursuit sur le terrain politique avec la revendication de nouveaux droits et d'une prise participation plus active dans la société. La principale différence avec l'*empowerment* réside dans les formes que peut prendre cet activisme. Certains membres utilisent la force pour faire valoir leur position. Or les théories de l'*empowerment* n'ont jamais prôné une telle radicalité. Elles se réfèrent aux principes démocratiques même si elles plaident pour un renouvellement de ces pratiques.

Implications managériales et nouveaux axes de recherche

Processus d'affirmation et d'émancipation des individus, l'*empowerment* appelle en retour une démarche de décentration de l'entreprise. Les firmes qui acceptent de voir avec les yeux des consommateurs-citoyens se donnent une chance de rendre un meilleur service voire de devenir elles-mêmes de meilleures entités. Ces entreprises se distinguent par la création de supports collaboratifs, la mobilisation conviviale d'intelligences collectives, la formation du personnel au processus d'apprentissage et aux projets de développement mutuels et par un accompagnement adéquat en communication…

Une étude pourrait rapprocher les 4 stades proposés de l'*empowerment* avec les supports d'écoute, de relations clients, de co-création déployés par l'entreprises afin de mieux connaître les dispositifs qui facilitent le passage des consommateurs d'une phase à une autre. Il serait aussi utile d'analyser l'organisation de cette démarche pour qu'elle se déploie au mieux des intérêts de toutes les parties prenantes.

D'autre part, compte tenu de la dimension subversive de l'*empowerment,* il serait judicieux

d'étudier jusqu'où l'*empowerment* peut aider l'entreprise à performer et à partir de quel moment, cette démarche se révèle contre-productive– quitte à réajuster sans cesse cette limite.

Une autre voie de recherche pourrait s'intéresser aux échecs de l'*empowerment* car tous les clients ne souhaitent pas s'engager dans une démarche collaborative. Comprendre leurs motivations apporterait de riches enseignements.

Enfin, il serait aussi pertinent de s'intéresser aux liens entre la construction démocratique de la résistance des consommateurs et son impact sur les entreprises et le marché. Faudra-t-il repenser la finalité de l'entreprise, son objet social, ses critères de performance ?

Bibliographie

Arvidsson A., & Caliandro A. (2016), Brand Public. *Journal of Consumer Research* 42(5), 727-748.

Bonnemaizon A., Curbatov O., & Louyot M. (2008), Le Knowledge Marketing, une voie applicative du Customer *empowerment*. Essai de méthodologie basée sur les compétences du client. *In 7th International Congress Marketing Trends* (pp. 17-19)

Beguin P., (2007), « Prendre en compte l'activité de travail pour concevoir », *@activité*, vol. 4, n° 2, pp. 107

Bowden J. L. H. (2009) The process of customer engagement: A conceptual framework. *Journal of Marketing Theory and Practice*, 17(1), 63-74.

Brennan C., & Coppack M. (2008) Consumer *empowerment*: global context, UK strategies and vulnerable consumers. *International Journal of Consumer Studies*, 32(4), 306-313.

Canel-Depitre B. (2012) La «gouvernementalité» des consommateurs sous l'éclairage foucaldien. *La Revue des Sciences de Gestion*, (2), 89-97

Cova B., Pace S. (2006) Brand community of convenience products: new forms of customer *empowerment*-the case "My Nutella The Community".European *Journal of Marketing*, 40(9/10), 1087-1105.

Darpy D., Guillard V. (2016) Comportements du consommateur-4e éd.: *Concepts et outils*. Dunod.

Denegri-Knott J., Detlev Z. Schroeder J.E.(2006), "Mapping Consumer Power: An Integrative Framework for Marketing and Consumer Behavior," *European Journal of Marketing*, 40 (9/10), 950-971.

Foucault,M. (1983) Usage des plaisirs et techniques de soi. *le Débat*, (5), 46-72.

Freire P. (1970) Pédagogie des opprimés, New York, Herder and Herder, p.29.

Giesler M. (2006), Consumer gift system: netnographic insights from Napster, *Journal of Consumer Research*, 33, 2, 283-290.

Guintcheva G. (2014) Le concept de consumer *empowerment* dans un contexte participatif et son impact sur les enchères en ligne. Le cas des ebayeurs. *Revue Française du Marketing*, (246), 63.

Herrmann R.O. (1993), The tactics of consumer resistance: group action and marketplace exit, in L. McAlister et M. Rothschild (coord.), *Advances in Consumer Research*, 20, Provo, Utah, Association for Consumer Research, 130-134.

Higgins E. T., Scholer, A. A. (2009) Engaging the consumer: The science and art of the value creation process. *Journal of Consumer Psychology*, 19(2), 100-114.

Micheletti M. (2003) Political Virtue and Shoping. Individuals, *Consumerism and Collective Action*. New York: Palgrave McMillan.

Lake, R. W. (1994) Negotiating local autonomy. Political Geography, 13(5), 423-442.

Lawson-Body A., Limayem M. (2004) The impact of customer relationship management on customer loyalty: The moderating role of web site characteristics. *Journal of Computer-Mediated Communication,* 9(4), 00-00.

McShane L., Sabadoz C. (2015) Rethinking the concept of consumer *empowerment*: recognizing consumers as citizens. *International Journal of Consumer Studies*, 39(5), 544-551

Mäkinen M. (2006) Digital *empowerment* as a process for enhancing citizens' participation. *E-learning and Digital Media*, 3(3), 381-395.

Paoletti M., Bacqué M. H., & Sintomer Y. (2012) La démocratie participative. *Histoire et généalogie.*

Rappaport J. (1987) « Terms of *empowerment* / Exemplars of Prevention : Toward a Theory for Community Psychology », *American Journal of Community Psychology*, vol. 15, no 2, 121-145.

Roux D. (2007) La résistance du consommateur: proposition d'un cadre d'analyse. *Recherche et applications en marketing*, 22(4), 59-80.

Vargo S., and Lusch R.F.. "Evolving to a new dominant logic for marketing." *Journal of marketing* 68.1 1-17., 2004

Vivek S. D., Beatty S. E., Morgan R. M. (2012) Customer engagement: Exploring customer relationships beyond purchase. *Journal of Marketing Theory and Practice*, 20(2), 122-146.

Van Doorn J., Lemon K.N., Mittal V., Nass S., Pick D., Pirner P. et *al.* (2010), "Customer Engagement Behavior: Theoretical Foundations and Research Directions," *Journal of Service Research*, 13 (3), 253–66

Wathieu L., Brenner L., Carmon Z., Chattopadhyay A., Wertenbroch K., Drolet, A., ... & Wu, G. (2002) Consumer control and *empowerment*: *A primer. Marketing Letters*, 13(3), 297-305.

Annexes

Tableau 1 : L'*empowerment* vu à travers les 3 disciplines de référence et le marketing

Disciplines de référence du concept	Définitions marketing de l'*empowerment*
Processus de conscientisation qui doit permettre aux opprimés de se mobiliser par la pratique émancipatrice de l'éducation - Freire (1970) - Sciences de l'éducation	Un état mental accompagné d'actions permettant aux consommateurs de faire leurs propres choix sur la base de leurs besoins, leurs désirs, et des exigences du marché - Pires, Stanton, Rita (2006)
Affirmation d'un contre-pouvoir individuel et collectif pour atteindre des objectifs de changements sociaux - Rappaport (1987) - Psychologie	Intrinsèquement propre au psychisme de chaque individu, l'*empowerment* des consommateurs apparaît quand ils sont capables d'apprécier le processus de consommation en étant stimulés par l'ambiance - Tiu Wright, Newman et Dennis (2006)
Qualifié aussi d'autonomie locale, phénomène bottom up de contrôle des habitants sur leur identité et attachement à travers des interactions sociales et politiques – Lake (1994) - Sciences politiques	Stratégie que les entreprises utilisent pour donner aux clients un sentiment de contrôle sur son processus de sélection des produits, leur permettant de choisir collectivement les produits finaux de la société qui seront ensuite vendus sur le marché plus large - Fuchs, Prandelli et Schreier (2010)

Communication - Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient (2019)

Journées Internationales du Marketing de la Santé, Lille

Marie-Georges Fayn*
VALLOREM (E.A. 6296) – IAE de l'Université de Tours
resochu@club-internet.fr

Véronique des Garets
VALLOREM (E.A. 6296) – IAE de l'Université de Tours
desgarets@univ-tours.fr

Arnaud Rivière
VALLOREM (E.A. 6296) – IAE de l'Université de Tours
arnaud.riviere@univ-tours.fr

* *Université François Rabelais – UFR Droit, Economie et Sciences Sociales – IAE de Tours – Laboratoire VALLOREM – 50, avenue Jean Portalis – BP 0607 - 37206 Tours cedex 03 – Tel : 06 84 81 59 82 – Mail : resochu@club-internet.fr*

De profane, passif, dépendant, le patient s'est mué en personne ressource, engagée, co-créatrice de valeur. Ce renversement de statut transforme la relation soignant-soigné, modifie en profondeur le système de santé et le rapport à la science. Pour comprendre cette montée en compétence et en influence qui caractérise le processus d'*empowerment* du malade chronique, une étude exploratoire a été conduite auprès de 4 experts (un scientifique, un journaliste et deux représentants de patients). Ces personnes ont été choisies pour leur implication dans l'élaboration des connaissances et la diffusion des savoirs en santé. Un entretien semi-directif a été conduit avec chacun d'entre eux. L'analyse de contenu thématique de leur discours a permis de repérer les principales étapes du processus d'*empowerment*, d'abord individuel, puis collectif et enfin scientifique et productif. Ce cheminement marque le passage d'un problème singulier à une cause collective, d'un engagement personnel à une mobilisation communautaire.

Le processus d'*empowerment* du patient : déploiement en 4 temps

***empowerment* individuel** : Le patient souffrant d'une maladie chronique reçoit un traitement qui est une fraction de ce dont il a besoin (Barry, 2012). Il éprouve les limites de l'offre de soins et refuse de se résigner. Prenant son destin en main, il va se lancer dans une quête pour trouver des solutions aux dysfonctionnements. Cet élan marque le début du processus d'*empowerment*.

***empowerment* collectif** : Grâce aux renseignements trouvés sur les différents sites et aux interactions sur les réseaux sociaux (La Rue, 2011), le patient augmente en auto-efficacité et en compétences par l'addition et le partage d'un savoir expérientiel et de micro-

connaissances. Tour à tour, collecteur et émetteur d'informations, il interroge, compare, critique. Très vite il interagit avec d'autres personnes souffrant des mêmes maux. Et leurs ressources constituent un capital communautaire. Travail sur soi-même et sur le monde, le processus d'*empowerment* vise également à faire évoluer l'environnement. Pour que le patient puisse vivre à l'égal des autres, le groupe fera front commun autour d'un même objectif supérieur « guérir » ou à défaut mieux vivre sa maladie au quotidien. Via des actions de lobbyings et des campagnes, la communauté va gagner en influence et sera conviée à co-construire le système de santé.

***empowerment* scientifique** : Les compétences du patient l'amènent à s'engager sur le terrain du savoir scientifique. En tant que patient expert ou ressource, il organise des visites de laboratoires, des rencontres entre médecins investigateurs et malades. A force d'implication, il assimile une connaissance de la maladie parfois bien meilleure que celle de la majorité des professionnels de santé. Avec sa communauté, il s'affirme comme partenaire de recherche, soucieux de faire reconnaître l'apport singulier des patients dans les projets d'étude clinique.

***empowerment* productif** : Enfin, confrontés à des solutions peu adaptées à leurs contraintes spécifiques, certains patients investissent le territoire de l'innovation. Dans les living labs, ils conçoivent des prototypes avec leurs partenaires et mettent en place un écosystème pour assurer la gouvernance des nouveaux produits ou services (applications pour smartphone, élaboration d'un programme d'éducation thérapeutique, matériels adaptés…)

A l'issue de cette analyse, une définition de l'*empowerment* a été élaborée.

Sur le plan théorique, cette recherche permet, pour l'essentiel, de formaliser le processus d'*empowerment* du patient. Par ailleurs, ce travail conduit à une mise en regard des théories du Service Dominant Logic (Vargo et *al.*, 2004) et du Patient Centered Care (Rogers, 1961), du lead user et du patient-ressource, de la co-création de valeur et du processus de décision partagée.

Quant aux apports managériaux, ils ciblent principalement les critères d'évaluation de l'*empowerment* et de la décentration des équipes.

En conclusion, et sur la base des limites identifiées, de nouvelles pistes de recherche sont proposées.

Bibliographie

Barry, M. J., & Edgman-Levitan, S. (2012). Shared decision making—the pinnacle of patient-centered care. *New England Journal of Medicine*, *366*(9), 780-781.

Joiner, K. A. (2016). Evolving to a new service-dominant logic for health care.

La Rue, F. (2011) Report of the Special Rapporteur on the promotion and protection of the right to freedom of opinion and expression, UN Human Rights Council, Geneva, p. 6

Rogers CR. The characteristics of a helping relationship. In: Rogers CR, ed. On Becoming a Person: A Therapist's View of Psychotherapy. Boston, MA: Houghton Mifflin; 1961;39–58. Google Scholar

Vargo, S. L., & Lusch, R. F. (2004). Evolving to a new dominant logic for marketing. *Journal of marketing*, *68*(1), 1-17.

Annexe 3 : Guide d'entretien utilisé auprès des quatre experts lors de la première étude qualitative exploratoire

Mail de présentation de la démarche

Bonjour M. / Mme,

Doctorante en Sciences de Gestion au Laboratoire VALLOREM de l'Université François-Rabelais de Tours, je souhaiterais m'entretenir avec vous sur le processus d'*empowerment* des patients.

Les données recueillies le seront uniquement dans le cadre de ma recherche.

Avec votre accord, l'entretien qui peut être téléphonique ou en face à face – prévoir 1h environ – sera enregistré.

Si vous acceptez ce principe, pourriez-vous me réserver ce temps si possible avant le xxx

Je vous remercie par avance de votre précieuse contribution,

….

Marie-Georges Fayn

Thèmes développés au cours de l'entretien

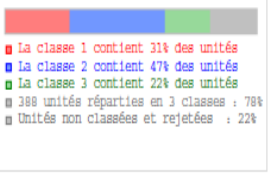
- Les acteurs de la recherche scientifique médicale
- La perception de la recherche médicale dans la société
- L'accès des patients à l'information médicale et aux avancées thérapeutiques
- Les atouts et limites des circuits traditionnels d'information des patients
- Les facteurs qui influencent l'évolution des relations patients-soignants
- La prise en compte des attentes des patients et de leurs représentants par les professionnels de santé
- L'appréciation des connaissances propres et des micro-compétences des patients
- La place actuelle et future des patients dans le parcours de soins, dans la recherche-innovation et dans la diffusion des informations

Annexe 4 : Analyse lexicale par le logiciel Alceste
Rapport de synthèse globale de l'ensemble des corpus
Etude 2

Rapport de synthèse

Texte analysé : Global (106 Ko) Mercredi 27 Juin 2018 à 16 h 42

Le corpus Global a été analysé à l'aide de la méthodologie Alceste. Comme indiqué ci-dessous, 78% des unités textuelles du corpus ont été classées (niveau de pertinence), et 22% ont été rejetées de l'analyse. Les unités classées sont réparties en 3 groupes que nous appelons *classes d'énoncés significatifs* ou tout simplement *classes*. Chaque classe est numérotée et colorée suivant l'ordre d'apparition dans la classification. Nous observons que la Nous observons que la classe 1 est la plus spécifique, c'est la première à s'être détachée dans l'arbre de classification, son vocabulaire est le plus homogène, elle représente 31% des unités textuelles classées et se caractérise par des mots tels que nodul, bouboul, endocrinologue, gros, echograph, anticorps Ensuite se détache la classe 2, qui représente 47% des unités textuelles classées : ses mots significatifs sont bonne, merci, semaine, cure, sujet, repondre. Elle est suivie de la classe 3 qui représente 22% des unités textuelles classées : ses mots significatifs sont formule, effet, patient, changement, secondaire, pharmac+. La lecture détaillée de ce rapport met en évidence les lignes directrices du corpus analysé.



Niveau de pertinence 78%

Nombre d'individus	92
Nombre de variables	2
Nbre de mots analysés	437
Nbre d'occurrences analysées	7298
Richesse de l'analyse	82 %
Nombre de mots distincts	3637
Nombre total de mots	17999

Classe 2	Classe 3	Classe 1
Mot associé	Mot associé	Mot associé
bonne	formule	nodul
merci	effet	bouboul
semaine	patient	endocrinologue
cure	changement	gros
sujet	secondaire	echograph
repondre	pharmac+	anticorps
jour	nouvel	norme
lire.	indesira+	basedow
courage	levothyrox	mesurer
vraiment	nouveau	hashimoto
aller	levo	lobe
fanny	reunion	hasard
fille	excipient	suspect
heureux	telephone	cytoponction
gens	partie	thyroid
vecu	formuler	confirmer
cause	associat+	generalis+
*rep	*crise	*indiv_3
*chapitre_4	*chapitre_6	*indiv_7
*decentration	*indiv_16	*chapitre_1
*indiv_11	****	*indiv_2
*indiv_15	*indiv_10	*indiv_1
*chapitre_3	*indiv_21	*indiv_9

© IMAGE - Alceste Education

Classe n°1

Cette classe est formée de 123 unités, soit 31% des unités classées. Les mots significatifs de cette classe sont des termes tels que nodul, bouboul, endocrinologue, gros, echograph, anticorps.

Mots significatifs

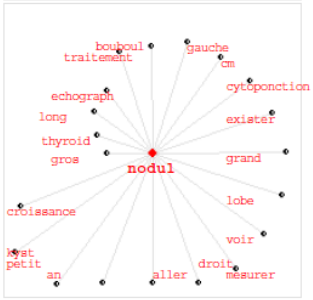
Mots présents	Khi2	Effectif
nodul	68	37
bouboul	31	15
endocrinologue	24	12
gros	23	12
echograph	23	14
anticorps	18	8
norme	17	12
basedow	15	8
mesurer	15	7
hashimoto	14	8
lobe	13	6
hasard	13	6
suspect	13	6
cytoponction	13	6
thyroid	12	27
confirmer	12	7
generalis+	12	7
cm	11	5
mars	11	5
gauche	11	6
enlever	11	5
present	11	5
augmentation	11	5
basse	10	7
forme	10	6
regulier	10	6
echo	9	4
taux	9	11
immune	9	4
taille	9	4
octobre	9	4
consulter	9	4
*indiv_3	47	28
*indiv_7	40	21
*chapitre_1	26	54
*indiv_2	10	14
*indiv_1	2	6
*indiv_9	1	9
*rep	0	63
*indiv_8	0	5

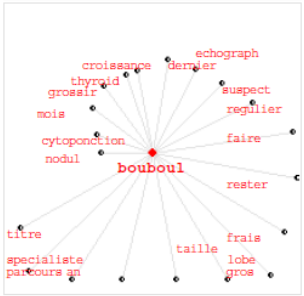
Mots absents	Khi2	Effectif
patient	-11	0
bonne	-9	0
effet	-9	0
semaine	-9	1
formule	-8	0
medica+	-7	0
*crise	-32	6
*chapitre_6	-32	6
*indiv_21	-14	0

Extrait des unités en fonction des mots significatifs

- pour le point dans le cou, ce n' etait qu' un durcissement musculaire, par-contre, en examinant le reste de la region cervicale, l' echographiste s' est arrete net sur la thyroide: tout le lobe gauche etait rempli d' un gros nodule, 3
- donc en-plus bouboule non content de peu-a-peu privatiser le lobe droit de ma thyroide y a ramene toute sa smala y-compris la marmaille. dans la foulee la scintigraphie en octobre 2011, dur de rester 20 minutes sans bouger un cil sous la camera, confirme que tous ces nodules sont hypofixiants, taux de fixation 16, 52% ca fait une jolie tache bleue turquoise, donc froids:
- surveillance par echographie tous les 6 mois de tous ces nodules et re cytoponction en 2015 pour bouboule 1er ainsi que sa bande qui ne presente aucun caractere suspect.
- bouboule 1er est un roi faineant et le reste de la tribu ne vaut pas mieux. cytoponction a l' aiguille fine en octobre 2011 des 3 nodules, centre d' anatomie pathologique et de cytopathologie du dr V_ c'-est un centre de controle technique des thyroides mal en point
- dernierement cependant ma thyroide a connu un regain de forme avec un taux a 0, 93 en fevrier 2015, normes du labo 0, 34 5, 60, et comme par hasard j' ai perdu quelques kilos
- la presence de ces envahisseurs sans-gene fut decouverte fortuitement en septembre 2011, et non 2010, lors-d' une visite chez mon medecin generaliste qui en palpant mon cou constata un grosseur suspecte.
- donc ce fut le debut de mon parcours de bouboulienne: 1er echographie en septembre 2011 verdict: A droite il existe un volumineux nodule polaire superieur mesure a 29 mm x 21 mm x 11 mm, tissulaire, hypoechogene a vascularisation peripherique
- aux dernieres nouvelles, echographie en mars 2015, le parenchyme du lobe droit comporte dans la region mediane un volumineux volume polaire discretement hypoechogene partiellement kystise, richement vascularise en doppler et mesurant 40 x 27 x 12 mm, 7
- bonsoir, j' ai un kyste/ nodule sur le lobe gauche de la thyro et vais regulierement aux controles chez l' endocrinologue. le kyste semble stationnaire mais depuis 3 mois j' ai des diarrhees, surtout debut du matin. je suis allee voir l' endocrino en decembre mais il me dit que tout est OK, pas de hyper, palpage, prise de sang, analyse selles
- j' ai beneficie de la thermoablation au laser a 1' IE3M donc a la pitie salpetriere le 8 septembre dernier pour le plus gros de mes 3 nodules alias bouboule 1er qui approchait dangereusement les 5 cm de long et qui poussait regulierement a/
- depuis, echographie annuelle jusqu' en 2014, mon radiologie echographe le trouve tres photogenique, et depuis c'-est tous les 6 mois car bouboule 1er continue de grossir tranquillement et au-bout d' un moment au vu de sa croissance

Nuage et réseaux





Classe n°2

Cette classe est formée de 180 unités, soit 47% des unités classées. Les mots significatifs de cette classe sont des termes tels que bonne, merci, semaine, cure, sujet, repondre.

Mots significatifs

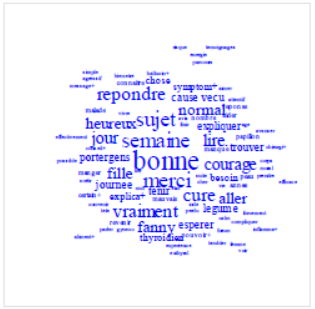
Mots présents	Khi2	Effectif
bonne	15	18
merci	11	16
semaine	11	20
cure	8	11
sujet	8	7
repondre	8	7
jour	7	14
lire.	7	6
courage	7	12
vraiment	7	11
aller	6	35
fanny	6	5
fille	6	5
heureux	6	5
gens	5	4
vecu	5	4
cause	5	4
tenir	5	4
legume	5	4
normal	5	8
porter	5	4
esperer	5	8
journee	5	4
trouver	5	20
explica+	5	4
symptom+	5	13
expliquer	5	4
aider	4	6
chose	4	6
besoin	4	7
manger	4	7
revenir	4	6
*rep	35	120
*chapitre_4	17	54
*decentration	15	52
*indiv_11	13	15
*indiv_15	9	10
*chapitre_3	6	30
*apprentissage	6	30
*indiv_6	5	12

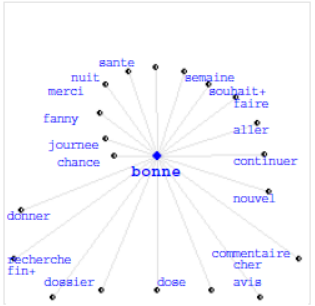
Mots absents	Khi2	Effectif
nodul	-27	0
formule	-15	0
bouboul	-13	0
rester	-12	1
echograph	-12	0
thyroid	-10	8
*indiv_3	-31	0
*crise	-27	19
*chapitre_6	-27	19

Extrait des unités en fonction des mots significatifs

- quand on a des probs thyroidiens on doit etre encore mieux suivi, j' espere que tu vas en trouver un bon, si tu as du mal a etre enceinte il doit y avoir des gynecos plus specialises, renseignes toi, pour moi ca ete mon cas et j' ai eu 2 filles.
- courage vir, apres la cure on se sent vraiment au-fond du trou, mais ce n' est que provisoire! petit a petit, puis du jour au lendemain, tu vas te sentir mieux.
- bonne semaine, fanny CH.
- A ta place, j' irais au centre de cancerologie regional, chirurgie ORL, pour en-cas de besoin etre certaine d' avoir une chirurgie reglee. bises, lilette
- j' espere que tu vas retrouver rapidement le dynamisme dont tu as besoin. bon courage. lyne
- si je prends mon ordi portable sera t il contaminant ensuite? merci de m' aider.
- pathologie/ merci a ceux qui me repondront elisabeth j' habite en bretagne
- bonne soiree, fanny CH.
- ou quand cela ne suffit pas du paracetamol. les cures thermales a molitg les bains m' ont ete tres profitables, que ce soit pour la peau ou les articulations
- j' espere que tout va mieux pour toi. A bientot.
- et pas un gars, ou meme une nana, n' a le courage de dire. oui la, on a deconne, on va vous aider. meme pas. j' ai tout-a-coup une vision de mes contemporains tres amere
- verdict de l' ORL lundi j' ai hate bon courage! tu vas voir une amelioration mais sois patiente pas avant 15 jours 3 semaines au-moins
- ce n' est pas une mauvaise chose que tu le stopes. tu as atteint la limite d' utilisation soit 12 semaines. et effectivement, je-pense que tes symptomes ne sont pas etrangers a la prise de ce medicament
- onsoir, je suis revenue, au canada juste 20 hre30. je comprends tres bien le medical, que tu expliques, infirmiere, et effectivement, tu as failli aller voir st pierre, heureusement les choses ont changees de bord et te voila encore parmi nous
- on peut aussi prendre, a-la-place du betaselen, 3 a 5 noix du bresil ou nois d' amazonie chaque jour, c'-est tres riche en selenium. faire des cures de 3 semaines. pour les fourmillements je ne sais pas malheureusement! anna, je lis que tu as hashimoto et ta fille ainee aussi.
- quelqu'-un a t il vecu la meme chose? merci d' avance de tout commentaire et encore tous mes voeux de bonne sante pour cette nouvelle annee qui vient de commencer
- et en-plus c'-est bon et pas cher. c'-est aussi une bonne source d' omega 3. alors mangez en et comme moi vous n' aurez plus-de probleme de vit D! amicalement;

Nuage et réseaux





Classe n°3

Cette classe est constituée de 85 unités, soit 22% des unités classées. Les mots significatifs de cette classe sont des termes tels que formule, effet, patient, changement, secondaire, pharmac+.

Mots significatifs

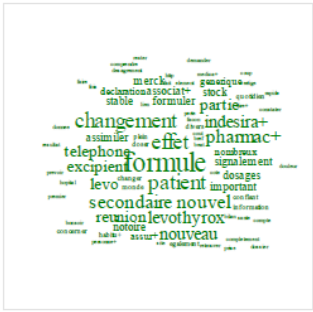
Mots présents	Khi2	Effectif
formule	63	19
effet	50	19
patient	42	23
changement	35	13
secondaire	27	11
pharmac+	24	10
nouvel	22	15
indesira+	22	7
levothyrox	21	13
nouveau	20	9
levo	19	12
reunion	18	5
excipient	18	6
telephone	18	6
partie	17	6
formuler	17	7
associat+	17	6
merck	14	4
stable	14	8
dosages	14	4
assimiler	14	4
signalement	14	4
important	12	7
stock	11	3
assur+	11	4
notoire	11	4
generique	11	4
declaration	11	5
ancien+	10	4
changer	10	10
habitu+	10	6
produit	10	6
*crise	160	62
*chapitre_6	160	62
*indiv_10	18	14
****	14	4
*indiv_10	6	12
*indiv_21	5	11
*indiv_9	3	8
*indiv_4	1	6

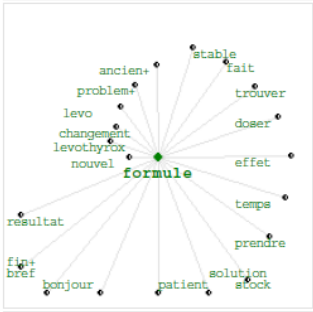
Mots absents	Khi2	Effectif
nodul	-9	0
voir	-7	2
aller	-5	5
cure	-4	0
gros	-4	0
bouboul	-4	0
*rep	-54	13
*chapitre_4	-23	2
*decentration	-22	2

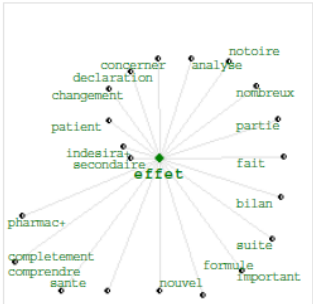
Extrait des unités en fonction des mots significatifs

- nous insistons donc, pour-que tous ceux qui ont des effets secondaires qui perdurent les declarent via un des liens suivants: http: ansm. sante. fr/ declarer un effet indesirable/ votre declaration concerne un medicament/ votre declaration concerne un medicament/ votre declaration concerne un medicament vous etes un patient ou une association de patients ou https: signalement.
- chapitre_6 indiv_11 crise chapitre_6 indiv_12 crise bonsoir, comme vous le savez, suite aux courriers que VST a adresses a l ANSM et a merck, concernant les effets indesirables constates par certains patients suite au passage a la nouvelle formule du levothyrox, l ANSM a rapidement organise une reunion avec les 2 associations de patients, VST et AFMT
- car pour l' instant les remontees de pharmacovigilance ne sont pas suffisamment nombreux et ne refletent pas la totalite des effets indesirables constates par les 2 associations.
- merci esther pour ces elements. il-y-a en-effet une partie des patients pour qui les effets indesirables suite au passage a la nouvelle formulation du levo n' est pas une question d' equilibre hormonal perturbe, et donc a-priori retrouvable apres ajustement
- pdf ou lien a l' interieur du forumdownload. php? id=322 lynesagesse bonsoir, je me suis deplacee a l' ANSM aujourd'-hui, pour assister a une reunion avec les associations de patients concernant la nouvelle formule du levothyrox;
- chez les patients qui se retrouvent avec une assimilation differente du produit. donc ca veut dire qu' on a sacrifie sciemment cette minorite de patient, qui s' eleve quand-meme en millier, qui ont vu leur TSH changer de facon notoire.
- oi cette affaire m' a completement deniaisee. si j' avais encore un tant soit peu de naivete, je-pense qu' elle est partie. tout le monde ment. ou est dans le deni. les pharmaciens, on a prevenu les patients: trop drole, le gouvernement: les patients qui ont des effets secondaires ou des changements de TSH sont rares, seulement 9000, tu parles
- bonjour, j' ai une intuition, peut-etre fausse, mais que j' aimerai verifier. avec la nouvelle formule, certains ont des effets secondaires sans changements notoires de TSH et d' autres ont des effets secondaires ET changements notoires de T SH
- par-exemple, en ce-qui me concerne, on m' a retire la thyroide completement, j' ai quelques effets secondaires, mais aussi ma TSH a change, avec le meme dosage habituel: elle s' est effondre
- J y ai assiste sur place a paris, et beate par telephone, ainsi que 2 representantes de l AFMT, egalement par telephone. cote ANSM, nous avions 4 interlocuteurs. L objectif de la reunion etait de faire remonter le ressenti terrain et surtout de le quantifier
- et qu' avant de trouver la solution miracle d' une formule plus stable dans le new levo, ils aient tout de-meme fait la liquidation du stock de l' ancienne

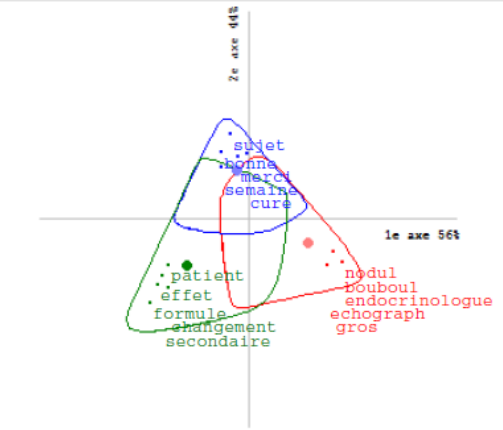
Nuage et réseaux



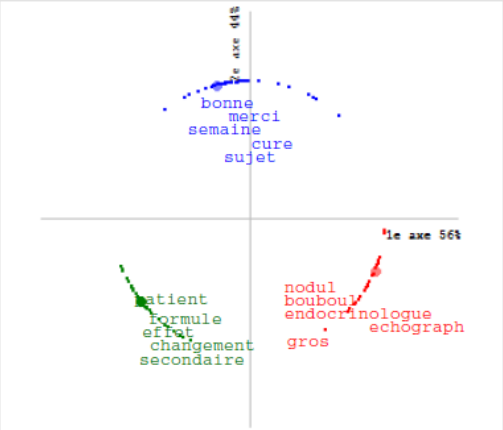




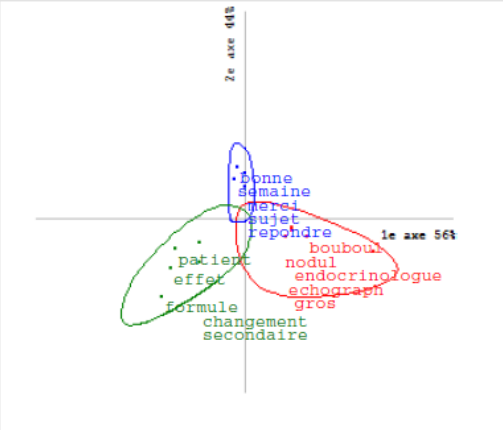
Analyse factorielle en coordonnées



Analyse factorielle en corrélations



Analyse factorielle en contributions



Extrait du dictionnaire du corpus trié par ordre alphabétique, avec les effectifs réels des mots dans le corpus

Mot analysé	Effectif
action	11
age	8
aider	9
aimer	8
aliment+	8
aller	*67*
an	28
analyse	20
annee	8
anticorps	8
arret	15
associat+	8
attendre	21
avancer	8
basedow	8
basse	10
beat	11
benzodiazepi	12
besoin	15
bilan	9
bonjour	*40*
bonne	23
bonsoir	10
bouboul	17
bref	9
cancer	12
cas	25
centre	7
chance	10
changement	17

Mot analysé	Effectif
changer	21
chirurgi+	14
chose	10
commencer	9
comprendre	12
compte	10
concerner	8
confirmer	8
connaitre	10
controler	10
corps	7
cote	9
cou	7
coup	7
courage	16
crise	9
cure	13
debut	10
demander	10
dernier	16
different	10
dire+	20
divers	7
donner	19
dose	18
doser	29
douleur	14
duree	10
echograph	17
effectivemen	10

Mot analysé	Effectif
effet	27
egalement	11
eleve	7
endocrino	12
endocrinolog	12
equilibre	8
esperer	13
essayer	8
etat	9
exister	8
experience	9
faire	*72*
fait	*53*
fin+	10
fois	9
forme	8
formule	20
formuler	8
forum	31
froid	9
garde	7
generalis+	8
grand	16
gros	14
habitu+	8
hashimoto	9
haut	9
hormone	12
hyper	7
hypothyroid	10

Mot analysé	Effectif
important	15
iode	8
jour	21
juin	10
kyst	7
labo	16
levo	26
levothyrox	25
lier	8
lire.	8
long	11
malade	10
maladie	13
manger	8
manque	9
medecin+	27
medica+	31
merci	20
message+	12
mettre	15
mode	7
mois	31
moment	9
nodul	38
nombreux	9
normal	14
norme	18
nouveau	12
nouvel	26
operat+	10

Mot analysé	Effectif
parler	24
part	10
passe	11
passer	14
patient	*42*
pb	7
penser	11
periode	9
personne+	8
petit	25
pharmac+	21
plein	7
poids	7
possible	11
post	7
premier	11
prendre	*44*
prescri+	13
prise	18
problem+	19
produit	13
question	16
recommander	10
remonter	8
ressentir	11
rester	19
resultat	21
retrouver	11
revenir	9
risque	14

Mot analysé	Effectif
rubrique+	9
sante	11
savoir+	10
secondaire	13
semaine	34
sembler	9
sens	10
sentir	14
seul	10
signe	8
sortir	9
stable	11
suite	12
suivre	17
sujet	13
symptom+	29
taux	20
temps	19
thyro	8
thyroid	*55*
thyroidien	8
traitement	33
troubler	9
trouver	30
utiliser	8
venir	21
vie	8
vivre	8
voir	*54*
vraiment	13

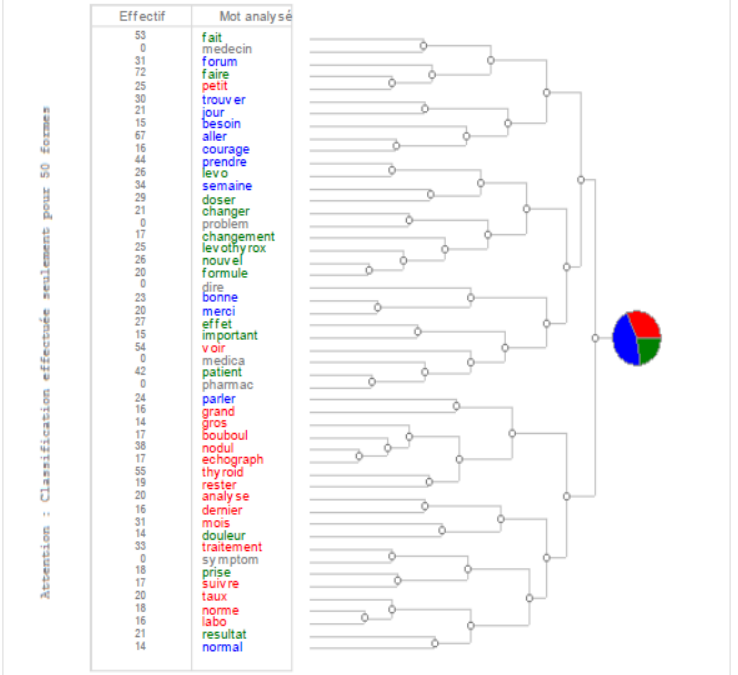
© IMAGE - Alceste Education

★ Nombre de formes réduites distinctes rapporté au nombre total de formes réduites

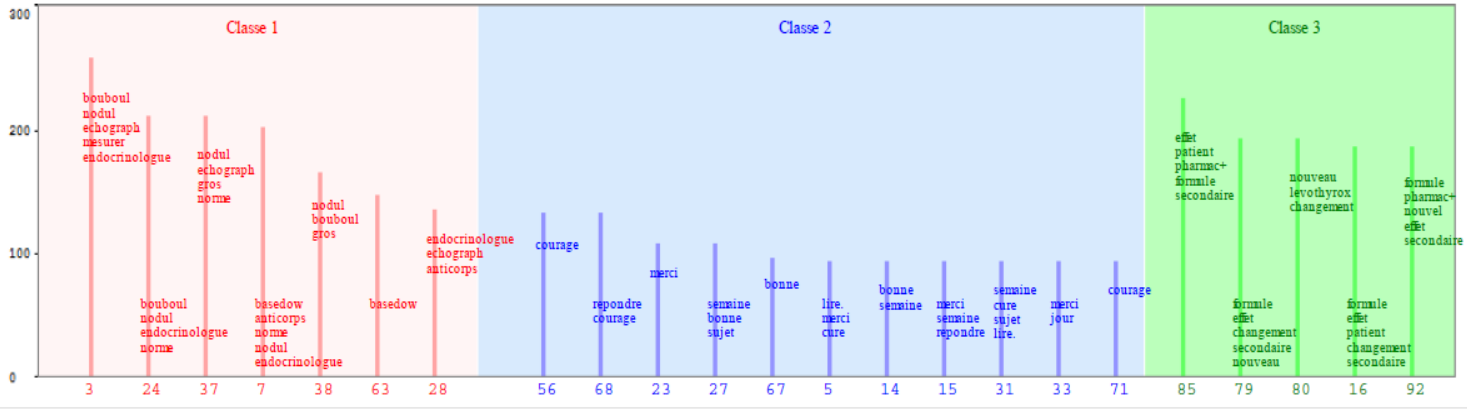
Individus les plus représentatifs par classe

Individu	Richesse	Libellé des variables signalétiques
3	51 %	chapitre_1 indiv_3
24	47 %	chapitre_3 indiv_3 rep apprentissage
37	47 %	chapitre_4 indiv_2 rep decentration
7	41 %	chapitre_1 indiv_7
38	37 %	chapitre_4 indiv_3 rep decentration
63	45 %	chapitre_5 indiv_7 rep decentrationtotale
28	35 %	chapitre_3 indiv_7 rep apprentissage
56	35 %	chapitre_4 indiv_21 rep decentration
68	39 %	chapitre_5 indiv_12 rep decentrationtotale
23	39 %	chapitre_3 indiv_2 rep apprentissage
27	36 %	chapitre_3 indiv_6 rep apprentissage
67	48 %	chapitre_5 indiv_11 rep decentrationtotale
5	36 %	chapitre_1 indiv_5
14	33 %	chapitre_1 indiv_14
15	35 %	chapitre_1 indiv_15
31	33 %	chapitre_3 indiv_11 rep apprentissage
33	32 %	chapitre_3 indiv_16 rep apprentissage
71	26 %	chapitre_5 indiv_15 rep decentrationtotale
85	52 %	chapitre_6 indiv_10 crise
79	29 %	chapitre_6 indiv_3 crise chapitre_6 indiv_4 crise
80	45 %	chapitre_6 indiv_5 crise
16	41 %	chapitre_1 indiv_16
92	47 %	chapitre_6 indiv_21 crise

Classification ascendante sur le corpus



Individus les plus représentatifs par classe



© IMAGE - Alceste Education

Abscisse : Numéro de l'individu - Ordonnée : Khi2 de l'individu.

Marie-Georges FAYN

L'*empowerment* des patients, de l'*empowerment* individuel à l'*empowerment* collectif

Approches théoriques et pratiques

Résumé

« Saisir les changements à l'œuvre dans les démocraties sanitaires avancées où les patients chroniques et leurs communautés revendiquent toute leur place. » Tel est l'objet de cette thèse qui propose une nouvelle compréhension de l'*empowerment* individuel et collectif du patient chronique. Ce phénomène social complexe métamorphose une vulnérabilité individuelle en une force collective. Une revue de littérature multidisciplinaire menée en sciences humaines et sociales clarifie la notion d'*empowerment* et montre que ses dimensions collectives ont longtemps été éludées en marketing. Pour pallier cette lacune, deux études qualitatives exploratoires ont été conduites. La première étude empirique, fondée sur quatre entretiens menés auprès d'experts, recense les besoins non satisfaits des patients et les stratégies communautaires. Elle livre un modèle de processus d'*empowerment*. La seconde est une netnographie conduite sur un forum en ligne de patients souffrant de la thyroïde. Le suivi de vingt-et-un d'entre eux révèle les déterminants personnels qui favorisent l'engagement des forumeurs les plus actifs dans une démarche collective visant à augmenter la puissance du groupe. La comparaison des résultats fournit une compréhension systémique de ce mouvement d'expansion de l'autonomie. Il débute par la quête d'information d'un patient qui décide de prendre en main son destin. Au cours de ses recherches, il rencontre une communauté de pairs avec laquelle il tisse des liens de solidarité. Désirant prendre part à l'œuvre collective, il s'investit à son tour dans des actions collaboratives et dans la défense de nouveaux droits. L'apport théorique principal de ce travail est de proposer trois dimensions pour définir l'empowerment collectif : communautaire, collaboratif et sociétal. L'apport managérial principal est une invitation à revisiter la gouvernance en santé et les pratiques de soins à l'aune des attentes et capacités *empowermentales* des patients et de leurs communautés.

Mots clés : santé, patient, *empowerment*, démocratie, netnographie, associations, réseaux sociaux

Abstract

"Handling changes in advanced health democracies where chronic patients and their communities claim their place." Here is the purpose of this thesis, which presents a new understanding of chronic patients individual and collective empowerments. This complex social phenomenon transforms individual vulnerability into collective force. A multidisciplinary literature review conducted in humanities and social sciences clarifies the notion of empowerment and shows that its collective dimensions has long been eluded in marketing. To overcome this gap, two qualitative exploratory studies were conducted. The first empirical study, based on four experts semi directive interviews, identifies unmet patients needs and community strategies. It also delivers a model of empowerment process. The second uses netnography to study an online supportive group for patients with thyroid disease. The follow-up of twenty-one of them reveals personal determinants that encourage most active patients involvement in collective efforts to increase group power. The results comparison provides a systemic understanding of this movement of autonomy expansion. It starts with quest for information from patient who decides to control his destiny. During his research, he meets a community of peers with whom he builds solidarity bonds. Eager to take part in collective work, he invests himself in collaborative actions and new rights defense. The main theoretical contribution of this study is to propose three dimensions to specify collective empowerment : community, collaborative and societal. The main managerial input invites a revisit health governance and care practices on the empowermental expectations and capabilities of patients and their communities.

Keywords : health, patients, empowerment, democracy, netnography, community, social networks