

# Table des matières

|                                                                                                              |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Préface, <i>Nicolas Brun</i> .....                                                                           | 5  |
| Préface, <i>Yann Bubien</i> .....                                                                            | 7  |
| Avant-propos.....                                                                                            | 9  |
| Introduction.....                                                                                            | 11 |
| <b>Chapitre 1. L'empowerment : entre délégation et émancipation</b> .....                                    | 13 |
| 1. Le long chemin de l'émancipation de l'individu.....                                                       | 13 |
| 2. Un concept transdisciplinaire.....                                                                        | 17 |
| 2.1. <i>À l'origine de l'empowerment : les sciences de l'éducation.</i>                                      | 17 |
| 2.2. <i>L'apport de la psychologie communautaire</i> .....                                                   | 17 |
| 2.3. <i>Les sciences de l'information et de la communication :<br/>            le patient connecté</i> ..... | 18 |
| 3. La troublante plasticité de l'empowerment.....                                                            | 20 |
| <b>Chapitre 2. L'empowerment en santé</b> .....                                                              | 23 |
| 1. La dynamique descendante appliquée au secteur de la santé.....                                            | 23 |
| 2. La dynamique ascendante appliquée au secteur de la santé.....                                             | 25 |
| 3. L'empowerment des patients : une nécessité pour le système de<br>santé.....                               | 26 |
| 4. Une nécessité pour la sécurité des soins : l'exemple des médica-<br>ments.....                            | 29 |
| 5. Une nécessité pour une démocratie sanitaire avancée.....                                                  | 32 |
| 6. L'empowerment dans les Stratégies nationales de santé et les<br>rapports de l'OMS.....                    | 35 |
| <b>Chapitre 3. Sublimer et partager son expérience de la maladie</b> .....                                   | 43 |
| 1. Des œuvres artistiques et documentaires exemplaires.....                                                  | 43 |
| 1.1. <i>Mars (Fritz Zorn, 1976)</i> .....                                                                    | 44 |
| 1.2. <i>À l'ami qui ne m'a pas sauvé la vie (Hervé Guibert, 1990)</i>                                        | 45 |
| 1.3. <i>Autoportraits (William Utermohlen, 1991-2000)</i> .....                                              | 45 |
| 1.4. <i>Journal intime (Nanni Moretti, 1994)</i> .....                                                       | 46 |
| 1.5. <i>Le Scaphandre et le Papillon (Jean-Dominique Bauby, 1997)</i> ...                                    | 47 |

|                                                                                                                   |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1.6. <i>Mes deux seins, journal d'une guérison (Marie Mandy, 2010).</i>                                           | 48 |
| 1.7. <i>Intouchables (Olivier Nakache et Éric Toledano, 2011)</i> .....                                           | 49 |
| 1.8. <i>Patient expert. Mon témoignage face à la maladie chronique (Éric Balez avec Hélène Bloch, 2015)</i> ..... | 50 |
| 1.9. <i>Patients (Grand Corps Malade, 2012)</i> .....                                                             | 51 |
| 1.10. <i>Pénélope mon amour (Claire Doyon, 2021)</i> .....                                                        | 52 |
| 1.11. <i>Invincible été (Olivier Goy, Stéphanie Pillonca, 2023)</i> .....                                         | 53 |
| 1.12. <i>Ma vie face au cancer (Clémentine Vergnaud, 2023)</i> .....                                              | 54 |
| 1.13. <i>Intérieur nuit (Nicolas Demorand, 2025)</i> .....                                                        | 55 |
| 2. <i>Affronter l'adversité : le dépassement de soi par le sport</i> .....                                        | 56 |
| <b>Chapitre 4. L'empowerment individuel par émancipation</b> .....                                                | 59 |
| 1. <i>La capacité à scientifier sa maladie : Sara Riggare et la maladie de Parkinson</i> .....                    | 59 |
| 2. <i>La capacité à identifier une nouvelle maladie : Elisa Perego, inventrice du terme « Covid long »</i> .....  | 62 |
| 3. <i>La capacité à concevoir son propre traitement innovant : Beata Halassy face au cancer du sein</i> .....     | 64 |
| <b>Chapitre 5. L'empowerment individuel du patient consommateur</b> ...                                           | 67 |
| 1. <i>Un nouveau type de patient</i> .....                                                                        | 67 |
| 2. <i>La dérive consumériste</i> .....                                                                            | 71 |
| <b>Chapitre 6. L'empowerment individuel par apprentissage et par délégation</b> .....                             | 75 |
| 1. <i>L'apport du patient partenaire aux autres patients</i> .....                                                | 76 |
| 2. <i>Le modèle de Montréal : les différents niveaux de participation</i> ....                                    | 77 |
| 3. <i>Portrait du représentant des usagers</i> .....                                                              | 80 |
| 4. <i>D'autres figures de patients partenaires</i> .....                                                          | 85 |
| 4.1. <i>Le patient expert</i> .....                                                                               | 85 |
| 4.2. <i>Le pair-aidant</i> .....                                                                                  | 86 |
| 4.3. <i>Le patient formateur</i> .....                                                                            | 86 |
| 4.4. <i>Le patient enseignant auprès des médecins et professionnels de santé</i> .....                            | 87 |
| 4.5. <i>Le médiateur en santé pair</i> .....                                                                      | 88 |
| 4.6. <i>Le patient ressource</i> .....                                                                            | 88 |
| 4.7. <i>Le patient chercheur</i> .....                                                                            | 89 |
| 4.8. <i>Le patient coach</i> .....                                                                                | 89 |
| 5. <i>La formalisation des partenariats</i> .....                                                                 | 90 |

|                                                                                                                                        |     |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| <b>Chapitre 7. Les stratégies motivationnelles</b> .....                                                                               | 93  |
| 1. L'éducation thérapeutique.....                                                                                                      | 93  |
| 2. <i>Le Patient Centered Care</i> .....                                                                                               | 95  |
| 3. La <i>Shared Decision Making</i> .....                                                                                              | 96  |
| 4. L'entretien motivationnel.....                                                                                                      | 96  |
| <br><b>Chapitre 8. Comment mesurer l'empowerment individuel du patient?</b> .....                                                      | 99  |
| 1. L'autoconscience, l'affirmation de soi et l'agentivité.....                                                                         | 100 |
| 2. L'estime de soi, l'autodétermination et l'auto-efficacité.....                                                                      | 100 |
| 3. Le pouvoir.....                                                                                                                     | 101 |
| 4. La conscience critique.....                                                                                                         | 101 |
| 5. La juste colère.....                                                                                                                | 102 |
| 6. L'optimisme et le contrôle sur l'avenir.....                                                                                        | 102 |
| 7. La résilience.....                                                                                                                  | 103 |
| 8. Les limites de l'échelle de mesure : intelligence artificielle, mode déclaratif et démarche individualisante.....                   | 103 |
| <br><b>Chapitre 9. De l'empowerment individuel à l'empowerment collectif des patients</b> .....                                        | 107 |
| <br><b>Chapitre 10. L'empowerment communautaire</b> .....                                                                              | 111 |
| 1. Par le groupe, pour le groupe.....                                                                                                  | 112 |
| 2. Les groupes de parole, de discussion ou d'entraide : l'exemple des Alcooliques Anonymes.....                                        | 114 |
| 2.1. <i>La responsabilisation, une composante essentielle chez AA...</i>                                                               | 115 |
| 2.2. <i>Priorité aux groupes d'entraide</i> .....                                                                                      | 116 |
| 3. De demandeur à contributeur : les bénévoles, piliers de l'empowerment collectif des patients, l'exemple de Vivre sans thyroïde..... | 118 |
| 4. Mesurer l'empowerment communautaire.....                                                                                            | 123 |
| <br><b>Chapitre 11. L'empowerment collaboratif</b> .....                                                                               | 127 |
| 1. L'AFM-Téléthon.....                                                                                                                 | 128 |
| 2. Le Collectif Triplettes Roses : offrir de nouvelles alternatives aux patientes.....                                                 | 132 |
| 3. Vaincre la mucoviscidose : vers une nouvelle ère de collaboration scientifique.....                                                 | 134 |
| 4. Afa Crohn RCH France.....                                                                                                           | 137 |
| 5. Ligue contre le cancer de Gironde : pépinière d'initiatives autour de l'accompagnement.....                                         | 138 |

|                                                                                                                          |            |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| 6. France Alzheimer : par et pour les aidants et les personnes vivant avec la maladie.....                               | 142        |
| 7. Association française de l'atrésie de l'œsophage : des services sur mesure.....                                       | 144        |
| 8. Association française du syndrome de fatigue chronique : des solutions co-construites par et pour les patients .....  | 147        |
| 9. Mesurer l'empowerment collaboratif : les dimensions clés.....                                                         | 149        |
| <b>Chapitre 12. L'empowerment sociétal : un levier de transformation sociale et politique.....</b>                       | <b>151</b> |
| 1. AIDES : quarante ans de lutte contre le VIH, entre combats sociaux, avancées médicales et plaidoyers politiques ..... | 152        |
| 2. Renaloo : de la vigie critique à la co-construction .....                                                             | 158        |
| 3. L'Association française des diabétiques de la Guadeloupe : le diabète, un combat collectif et politique.....          | 161        |
| 4. APF France handicap : l'accessibilité, un combat sociétal toujours d'actualité.....                                   | 163        |
| 5. TRT-5 CHV : une inter-organisation de patients pour redéfinir le design de la recherche en santé .....                | 167        |
| 5.1. <i>Quand l'expertise patient bouscule la recherche clinique</i> .....                                               | 167        |
| 5.2. <i>Impacts du collectif sur la recherche</i> .....                                                                  | 169        |
| 5.3. <i>Une participation active : contributions, représentations, expositions</i> .....                                 | 169        |
| 6. Cancer Contribution : à la croisée du collectif et du sociétal.....                                                   | 170        |
| 7. RoseUp : droit à l'oubli et réintégration professionnelle.....                                                        | 172        |
| 8. L'échelle de mesure de l'empowerment sociétal .....                                                                   | 176        |
| <b>Chapitre 13. Faire société autour de la santé.....</b>                                                                | <b>179</b> |
| 1. Les stratégies déployées par l'association CMT-France .....                                                           | 180        |
| 2. Unir les forces : patients partenaires et associations.....                                                           | 182        |
| 3. Vers une coopération plus structurée.....                                                                             | 184        |
| 3.1. <i>L'exemple concret des maladies thyroïdiennes</i> .....                                                           | 185        |
| 3.2. <i>Repenser la place des associations dans la gouvernance</i> .....                                                 | 186        |
| 4. Le défi du renouvellement des responsables associatifs.....                                                           | 187        |
| 4.1. <i>Une piste : favoriser l'engagement des actifs souffrant de maladies chroniques</i> .....                         | 187        |
| 4.2. <i>Une transition active vers la retraite</i> .....                                                                 | 188        |
| <b>Conclusion.....</b>                                                                                                   | <b>189</b> |
| <b>Remerciements .....</b>                                                                                               | <b>195</b> |