

L'empowerment des patients

La révolution douce en santé

Marie-Georges **Fayn**

Préfaces de
Nicolas **Brun** et Yann **Bubien**



PRESSES
DE L'EHESP

L'empowerment des patients

La révolution douce en santé

Marie-Georges Fayn

Préfaces de Nicolas Brun et de Yann Bubien

2025

PRESSES DE L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE

Entre les pratiques effectives et les savoirs constitués, le fossé est souvent béant. Que seraient les savoirs, pourtant, sans les pratiques qui les font vivre ? La collection « TERRAINS Santé Social » donne la parole aux praticiens. Elle est ouverte à tous les acteurs des terrains sanitaires, sociaux et médico-sociaux qui souhaitent faire état publiquement de leurs pratiques et recherches, dans le style qui leur est propre.

LE PHOTOCOPIAGE met en danger l'équilibre économique des circuits du livre.

Toute reproduction, même partielle, à usage collectif de cet ouvrage est strictement interdite sans autorisation de l'éditeur (loi du 11 mars 1957, code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992).

© 2025, Presses de l'EHESP.

2, avenue Gaston-Berger – CS 41119 – 35011 Rennes cedex

ISBN : 978-2-8109-1216-2

ISSN : 1952-0689

www.presses.ehesp.fr

À Max et Mika

Préface

Nicolas Brun, *cofondateur*
du Collectif interassociatif sur la santé (CISS)

Dans cet ouvrage captivant, Marie-Georges Fayn nous invite à une réflexion approfondie sur l'une des évolutions majeures de notre époque : l'empowerment des patients. Au fil des dernières décennies, ce mouvement a permis à ces derniers, tant sur le plan individuel que collectif, de s'affirmer et d'exercer leur pouvoir d'agir. En tant qu'observatrice privilégiée de cette transformation, Marie-Georges Fayn nous aide à en comprendre les fondements, tout en décrivant les multiples facettes, les forces, les faiblesses et les ambiguïtés.

Marie-Georges Fayn s'appuie sur un corpus théorique solide, mais elle nous présente également des actions concrètes menées par des associations, actrices essentielles de ce changement de paradigme. Ce mouvement s'inscrit dans une dynamique plus large de transformation de notre système de santé, initialement conçu pour prendre en charge des pathologies aiguës, où l'hôpital occupait une place centrale et où le dialogue entre les professionnels de santé et les patients donnait le plus souvent l'ascendant aux premiers.

Aujourd'hui, le paysage de la santé a radicalement changé. Près de 20 millions de personnes sont atteintes d'une ou plusieurs maladies chroniques avec lesquelles elles vivront de nombreuses années, voire toute leur vie.

Le développement du numérique et de l'intelligence artificielle conduit à ce que le patient soit lui-même un producteur et un émetteur d'informations. Ainsi, la connaissance des pathologies n'est plus l'apanage des seuls soignants ; les patients acquièrent eux aussi une expérience précieuse de leur pathologie. Grâce à Internet, ils assimilent des compétences techniques, développent des stratégies

pour vivre avec leur maladie et comprendre les fluctuations de son évolution. Ils peuvent également échanger avec d'autres malades, partager leurs expériences et développer des mécanismes d'entraide.

Tout cela conduit à une transformation profonde : le patient ne reçoit plus passivement des soins, mais devient un acteur essentiel de la co-construction de son parcours de santé, ou plutôt de son parcours de vie, acquérant ainsi une certaine autonomie. Cependant, il s'agit de trouver un équilibre entre cette volonté exprimée par de nombreux malades de pouvoir agir et le risque de sur-responsabilisation, qui ferait peser la charge de la maladie sur leurs seules épaules. Le pouvoir d'agir doit être choisi par le patient, il ne doit pas se révéler une injonction qui s'impose à lui. L'organisation du système de santé doit créer les conditions favorables à l'exercice de l'empowerment, sans pour autant l'imposer.

Marie-Georges Fayn décrit ainsi la diversité des engagements des patients. Certains veulent dépasser leur parcours personnel et souhaitent s'investir individuellement et collectivement dans une démarche de transformation. Elle décrit avec précision les différents types et stratégies d'empowerment et montre que si le pouvoir d'agir comporte une dimension individuelle, il revêt également une dimension collective pourvue d'un puissant potentiel de transformation de notre système.

Nous pouvons d'ailleurs témoigner de cette capacité de transformation. Il est indéniable que les avancées en matière de droits des usagers du système de santé, que nous avons pu observer depuis une vingtaine d'années, ainsi que certaines évolutions de l'organisation de ce système, n'auraient pu voir le jour sans le déploiement d'un empowerment collectif à dimension communautaire, collaborative et sociétale.

Il est désormais crucial de renforcer ce mouvement pour qu'il perdure et soit reconnu par toutes les parties prenantes comme une orientation incontournable. Les crises récentes auxquelles notre système de santé a été confronté démontrent que les anciennes habitudes reviennent rapidement et que la possibilité d'action accordée aux patients, tant sur le plan individuel que collectif, reste précaire. Cela soulève une question fondamentale : s'agit-il d'un simple mouvement de circonstance ou assistons-nous à une véritable révolution ? Marie-Georges Fayn nous donne les clés pour répondre à cette interrogation.

Préface

Yann Bubien, *directeur général de l'agence régionale
de santé Provence-Alpes-Côte d'Azur,
président du Groupe de recherche
et d'applications hospitalières (GRAPH)*

À l'heure où le désir de participation citoyenne ne cesse de se renforcer, dans une époque où la disponibilité de l'information a sensiblement accru la littératie en santé, il est primordial de redonner du pouvoir d'agir aux patients. Le croisement des regards entre professionnels et personnes concernées permet d'améliorer la conception, la mise en œuvre et l'évaluation de dispositifs de santé. Cet échange invite à dépasser les clivages entre professionnels, à adapter les traitements aux réalités plus globales que vivent les personnes et à concevoir des politiques en phase avec l'environnement de ceux à qui elles s'adressent. Il est aussi un atout pour la gestion de la charge émotive que représente le travail dans le champ de la santé. Trop souvent minimisée, cette charge peut être mieux assumée par les professionnels si elle est partagée avec le patient, soutenue par des patients experts par exemple.

Défini par l'Organisation mondiale de la santé comme un moyen de donner aux personnes le contrôle sur leur propre santé, l'empowerment des patients traduit un nouvel équilibre dans la relation soignant-soigné, valorisant les capacités et l'autonomie du patient par rapport à sa propre santé. En ce sens, l'empowerment participe donc pleinement de la qualité des prises en charge tout comme il améliore la qualité de vie au travail des professionnels de santé et le sens dans l'exercice de ses missions.

En pratique, l'écoute des patients n'est toutefois pas aisée, car elle introduit de la discordance, elle peut prendre du temps, déranger, remettre en cause un avis médical. Elle suppose un engagement à

la transformation, une capacité réciproque à prendre en compte l'autre. Elle requiert un niveau de formation et d'engagement élevé des personnes concernées et des professionnels pour ne pas être déceptive, culpabilisante ou descendante. En cela, elle nécessite de la formation, du temps, une l'ouverture à l'autre : en bref, une approche différente. Mais l'empowerment des patients a des vertus devenues incontournables aujourd'hui : celles de faciliter l'alliance thérapeutique et de renforcer la compréhension du système de santé.

Si ces démarches sont encore aujourd'hui minoritaires, il est essentiel de rappeler que de nombreuses expérimentations existent, ouvrant la voie à un changement de paradigme. Je tiens à saluer le travail des associations de patients, représentants d'usagers, médiateurs pairs, professionnels de santé qui ont su, en pionniers, montrer l'intérêt de ces initiatives, co-construire des réponses et montrer le chemin sur lequel cet ouvrage nous propose de continuer à avancer.

Nous sommes en train de passer un cap : après avoir été militante, la participation des patients s'institutionnalise. Des directions du partenariat et de l'expérience patient voient le jour dans de grands hôpitaux, la Haute Autorité de santé développe l'intégration de patients dans ses groupes de travail et dans ses critères de certification, des médiateurs pairs sont financés dans le champ de la santé mentale, des patients experts sont rémunérés ou dédommagés par des centres de lutte contre le cancer...

Cet ouvrage, d'utilité publique, vous permettra d'appréhender toutes les composantes de ce changement de paradigme dont il devient impératif de se saisir.

Avant-propos

Fondatrice d'une agence de communication en santé dans les années 1990, j'ai été le témoin privilégié de la montée en puissance des patients et de leurs associations. Aussi, en arrivant au terme de mon parcours professionnel, j'ai voulu aller au-delà de cette observation et comprendre en profondeur l'empowerment collectif, ce mouvement social à la fois libérateur pour les individus et moteur de transformation pour la société. Habitée à emprunter les chemins de traverse, j'ai choisi de conclure ma carrière par une thèse sur le sujet. Cette réflexion académique s'est prolongée par la création d'un enseignement universitaire qui se poursuit aujourd'hui. La richesse des échanges avec mes étudiants m'a convaincue de la nécessité de partager ces connaissances au-delà des amphithéâtres. C'est ainsi qu'est née l'idée de ce livre.

Face à la multitude des collectifs de patients – dont le nombre exact reste un mystère –, j'ai dû faire des choix, nécessairement subjectifs, pour n'en présenter qu'une vingtaine. À ceux qui ne figurent pas dans ces pages, je demande compréhension et indulgence. Cet ouvrage se veut avant tout un hommage à l'ensemble de ces espaces de solidarité, d'innovation et d'engagement, ainsi qu'aux femmes et aux hommes qui les font vivre avec passion et détermination.

Puisse ce livre éveiller la curiosité, susciter des vocations, inspirer une nouvelle génération d'acteurs de la santé et nourrir une prise de conscience collective : les groupements de patients sont bien plus que des espaces d'entraide, d'accompagnement et de création, ils sont les architectes d'une démocratie (en santé) plus juste et plus humaine.

Introduction

Ce livre explore l'empowerment individuel et les trois dimensions de l'empowerment collectif (communautaire, collaborative et sociétale). Il met en lumière la manière dont une vulnérabilité individuelle peut se muer en une force collective capable de transformer les pratiques de soins, de façonner l'avenir de notre système de santé et de redéfinir les fondements mêmes de notre société.

En prenant l'initiative de partager leurs expériences intimes de la maladie et en confrontant leurs observations, les malades sortent de leur isolement pour emprunter un itinéraire de résilience. Chacun se reconnaît dans la parole de l'autre et les témoignages des pionniers résonnent avec le vécu des nouveaux venus.

Dans cet espace de reconnaissance et d'entraide, les parcours singuliers se rejoignent en une même histoire collective. Les liens se tissent, les réseaux de soutien se forment et aident les patients à affronter une réalité bouleversante. Ainsi se construisent les bases des mouvements solidaires. Refusant l'immobilisme et le désespoir, ils transcendent leurs sentiments de colère et d'injustice en une énergie vitale et féconde. De cet élan naissent des solidarités puissantes, sources de transformations pour bâtir un avenir meilleur. Dans ce combat, chaque patient, chaque aidant retrouve son pouvoir d'agir et sa dignité, et chaque victoire sur l'adversité galvanise la communauté dans son ensemble.

Forts de cet ancrage, les collectifs de patients développent une expertise critique. Ils savent les errances et les douleurs qui se cachent derrière les termes génériques de « dépistage insuffisant », de « retard de diagnostic », d'« inégalités d'accès aux soins »... Lorsqu'une

information ou une solution fait défaut, ils mobilisent leur intelligence collective pour inventer des outils, produire des connaissances, proposer des alternatives. Leurs apports sont désormais décisifs dans la conception d'alternatives, la co-construction des parcours de santé, dans le soutien et l'accompagnement, dans la formation des professionnels. En assurant une présence continue, en plaçant la coopération et l'entraide au cœur de leur engagement, les associations érigent la solidarité entre pairs en complément indispensable du soin. Elles renouvellent le dialogue avec les scientifiques et accélèrent la recherche en finançant des études, en soutenant les cohortes, ou en conduisant leurs propres programmes.

Opératrices majeures de la démocratie en santé, les associations de patients mènent une révolution douce, imposant la voix des malades dans les décisions publiques. Leur engagement a levé des tabous, combattu les stigmatisations, changé le regard sur la maladie et le handicap et permis un accès plus équitable aux traitements. Leurs plaidoyers sont à l'origine d'avancées législatives déterminantes, renforçant les droits des patients et redéfinissant leur place dans le système de soins. Au-delà, en instillant dans la société des valeurs d'empathie, de fraternité et de dignité humaine, elles nous offrent l'opportunité de devenir meilleurs, individuellement et collectivement.

Remerciements

Pour illustrer l’empowerment individuel, j’ai eu la grande joie d’échanger avec Sara Riggare et Elisa Perego, patientes au parcours extraordinaire. Pour rendre compte des différentes stratégies, j’ai dialogué avec leurs responsables associatifs. Les textes rédigés à partir de nos conversations leur ont été soumis pour validation. Je leur sais gré à la fois du temps précieux qu’ils m’ont consacré et de leur relecture attentive et bienveillante :

Éric Balez (Afa Crohn RCH France)

Stéphanie Bardon (AFM-Téléthon)

Bruno Spire (AIDES)

Marion Acquier (Alcooliques Anonymes)

Pascal Usseglio (APF France handicap)

Viviane Armand (Association française de l’atrésie de l’œsophage)

Marguerite Kancel (Association française des diabétiques de la Guadeloupe – AFD 971)

Robert Schenk et Isabelle Fornasieri (Association française du syndrome de fatigue chronique)

Sandra Doucenne (Cancer Contribution)

Alexandre Hoyau (CMT France)

Amandine Lebert (Collectif Triplettes Roses)

Geneviève Demoures (France Alzheimer)

Murielle Barachon, Géraldine Goulinet-Fite et Sidi-Mohammed Ghadi (France Assos Santé)

Maryline Moze-la Droitte et Marie Daspas (Ligue contre le cancer Gironde)

Bruno Lamothe (Renaloo)

Quitterie Brézillon (RoseUp Association)

Christophe Rouquette (Traitements et recherche thérapeutique 5 Collectif Hépatites Virales – TRT-5 CHV)

Antoine Bessou (Vaincre la mucoviscidose)

Beate Bartès (Vivre sans thyroïde)

Je suis également reconnaissante à toutes les personnes qui, au cours de mes activités professionnelles ou tout au long de ma vie, m'ont aidée à me forger ma propre opinion sur les questions sanitaires et sociales.

Je pense à Maurice Beccari, Fabrice Boudinet, Nicolas Brun, Yann Bubien, Denis Burgarella, Paul Castel, Yves Cottret, Stéfan J. Darmoni, Hélène Delmotte, Bernadette Fabregas Gonguet, Florence Fayn, Patricia et Denis Fréchou, Alain Grenon, Patrick Guillot, Pierre Lemauff, Daniel Moinard, Jean-Michel Mols, Elisabeth Ohayon, Monique Raikovic, Zaynab Riet, Geneviève Robiquet, Denis Rolland, Murielle Sevenne, Guy Vallet, Laurence Verger... Avec une gratitude particulière envers Michel Dargenton.

Enfin, un livre ne peut voir le jour sans un éditeur prêt à en porter le risque, sans des relecteurs attentifs ni une équipe engagée pour le faire connaître. Je remercie les Presses de l'EHESP d'avoir relevé ce pari, Aurélie Sallandrouze et Yann Félix Thouault pour leur relecture exigeante, ainsi qu'Adélaïde Coué pour sa précieuse contribution à la promotion de cet ouvrage.

Table des matières

Préface, <i>Nicolas Brun</i>	5
Préface, <i>Yann Bubien</i>	7
Avant-propos.....	9
Introduction.....	11
Chapitre 1. L'empowerment : entre délégation et émancipation	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 : le patient connecté</i>	18
3. La troublante plasticité de l'empowerment.....	20
Chapitre 2. L'empowerment en santé	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 santé.....	26
4. Une nécessité pour la sécurité des soins : l'exemple des médica- ments.....	29
5. Une nécessité pour une démocratie sanitaire avancée.....	32
6. L'empowerment dans les Stratégies nationales de santé et les rapports de l'OMS.....	35
Chapitre 3. Sublimer et partager son expérience de la maladie	43
1. Des œuvres artistiques et documentaires exemplaires.....	43
1.1. <i>Mars (Fritz Zorn, 1976)</i>	44
1.2. <i>À l'amî 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
Chapitre 4. L'empowerment individuel par émancipation	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
Chapitre 5. L'empowerment individuel du patient consommateur ...	67
1. <i>Un nouveau type de patient</i>	67
2. <i>La dérive consumériste</i>	71
Chapitre 6. L'empowerment individuel par apprentissage et par délégation	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

Chapitre 7. Les stratégies motivationnelles.....	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
 Chapitre 8. Comment mesurer l'empowerment individuel du patient?.....	 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
 Chapitre 9. De l'empowerment individuel à l'empowerment collectif des patients.....	 107
 Chapitre 10. L'empowerment communautaire.....	 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
 Chapitre 11. L'empowerment collaboratif.....	 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
Chapitre 12. L'empowerment sociétal : un levier de transformation sociale et politique.....	151
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
Chapitre 13. Faire société autour de la santé.....	179
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
Conclusion.....	189
Remerciements.....	195

Collection

TERRAINS Santé Social |

Mal-être et suicide.

Personnes en souffrance, proches et professionnels témoignent

Marie-Pascale Bodet, Claire Audrey /

Préfaces de Hervé Roth et Marie-Madeleine Chevalier

Inclusion et handicap mental et psychique.

Le rôle des établissements et services sociaux et médico-sociaux

Gérard Zribi / Préface de Robert Lafore / 2^e édition

*Manager le changement dans les établissements
et services sociaux et médico-sociaux*

Jean-Marie Miramon / Préface de Jean-Bernard Paturet / 4^e édition

Agir en santé publique. De la connaissance à l'action

François Bourdillon / Préfaces de Marie-Caroline Bonnet-Galzy et Didier Tabuteau

La Promotion de la santé au prisme du genre.

Guide théorique et pratique

Jean-Yves Le Talec, Danièle Authier, Sylvie Tomolillo / Préface de Nathalie Bajos

Usure dans l'institution

Daniel Brandého (dir.) / 3^e édition

La Fabrique du changement au quotidien

Hervé Heinry (dir.) / Préface de Fernand Le Deun

Psychologues et réseaux de santé

Groupe intervention-recherche Psychologues en santé publique

Chroniques médico-sociales

Michel Brioul

Y a-t-il un directeur dans l'institution ?

Jean-Pierre Lebrun / Postface de Dany-Robert Dufour

L'Évaluation clinique en institution

Michel Brioul

Un lieu pour dire. Trente ans de clinique institutionnelle à Guénouvry

Collectif / Préface de Pierre Delion

Conception : Presses de l'EHESP
Réalisation : PCA-CMB à Rezé
Achevé d'imprimer
N° d'impression :
IMPRIMÉ EN FRANCE

L'empowerment des patients

La révolution douce en santé

Ne plus subir. Sortir de l'invisibilité. Transformer l'épreuve de la maladie en pouvoir d'agir. Tel est le chemin d'empowerment retracé dans cet ouvrage. À travers les récits de patients et l'analyse des stratégies d'associations, Marie-Georges Fayn propose une lecture renouvelée de la place du patient dans notre système de santé. Elle révèle comment une vulnérabilité individuelle peut devenir une force collective, portée par la volonté d'agir, le partage de savoirs, l'esprit d'initiative et la créativité.

Rejoindre une communauté de pairs, c'est bien plus que trouver un soutien affectif et pratique, c'est s'engager dans un processus d'émancipation : les groupes se structurent, inventent de nouvelles formes de coopération, conçoivent des alternatives, influencent l'organisation des soins et peuvent devenir de puissants acteurs de transformation sociale.

Vibrant hommage au rôle des patients, de leurs proches et des associations, ce livre s'adresse aux professionnels de santé, en formation ou en exercice, aux associations et aux institutions. Il démontre que s'appuyer sur l'expérience et l'engagement des patients permet d'améliorer soins et accompagnement, d'imaginer des programmes de recherche et d'enseignement, de trouver des solutions inédites, de renforcer la participation citoyenne à tous les niveaux de décision.

Marie-Georges Fayn, docteure en sciences de gestion, a dirigé une agence spécialisée en marketing de la santé et publié plusieurs ouvrages sur la communication hospitalière. Chercheuse associée au laboratoire VAL de Loire Recherche en Management (Orléans-Tours, VALLOREM), elle étudie et enseigne les processus d'empowerment individuel et collectif. Elle accompagne le déploiement des nouvelles formes d'engagement citoyen à travers son blog selfpower-community.com.

ISBN : 978-2-8109-1216-2



9 782810 912162

25 €

IMPRIMÉ EN FRANCE

www.pressess.ehesp.fr