

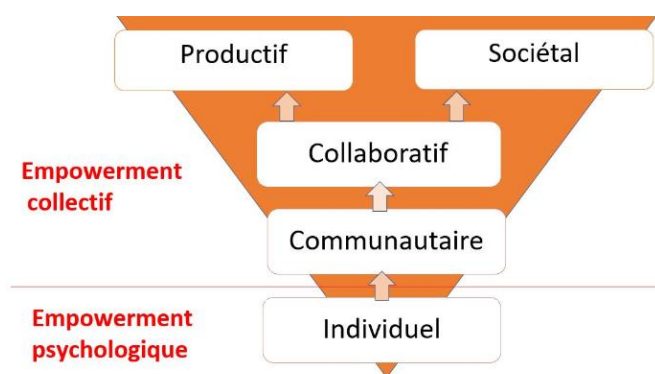
Une révolution douce en santé : l'empowerment du patient et de sa communauté

« Comprendre l'empowerment des patients chroniques » Tel est le sujet de la thèse soutenue par Marie-Georges Fayn*, Docteur en sciences de gestion de l'Université de Tours, ce 26 novembre 2019. Son travail révèle les composantes d'un mouvement émancipateur qui transforme la vulnérabilité individuelle d'un malade en une puissance collective. Ses travaux apportent un nouvel éclairage sur la contribution des communautés de patients, porteurs de renouveau dans un système de santé en tension et une démocratie fragilisée. Cette recherche a fait l'objet de deux publications dans des revues scientifiques**.

Cette recherche met en parallèle deux études qualitatives complémentaires. La première a été réalisée à partir d'entretiens menés auprès de quatre experts, un scientifique, un journaliste, deux responsables associatifs. La seconde a été conduite sur le forum « Vivre sans thyroïde », créé par et pour les malades thyroïdiens. L'analyse a porté sur les milliers de messages postés par 21 patients chroniques***, de leur première connexion à leur activité en tant qu'animateurs-modérateurs.

Le travail de Marie Georges Fayn précise la nature multiple de l'empowerment collectif, modélisée selon un processus dynamique en quatre phases.

- La phase **communautaire**, marque le temps de la définition d'une même identité et de son partage entre pairs-patients par le biais d'un récit collectif.
- La dimension **collaborative** est caractérisée par la participation désintéressée à la co-conception pragmatique de biens et de ressources qui vont les aider les malades à mieux vivre au quotidien.
- La forme **productive** de l'empowerment collectif correspond à la recherche de solutions qui impliquent une logistique et des investissements importants.
- L'envergure **sociétale** est atteinte quand les frustrations individuelles s'agrègent en exaspération sociale et que les revendications citoyennes envahissent le terrain socio-politique.



Modèle processuel caractérisant l'empowerment individuel et collectif des patients ©fayn2019

Modérés avec empathie et éthique, les forums de patients fonctionnent comme les chaînons manquants entre le généraliste et le spécialiste. Véritables services « avant et après-vente » des consultations, des interventions chirurgicales ou des examens, ils contribuent à la diffusion et à la personnalisation des connaissances médicales. Leur rôle de plus en plus effectif plaide pour leur labellisation.

Pour mieux faire connaître les multiples apports des communautés de malades, Marie Georges Fayn avance plusieurs propositions :

- **enseigner l'empowerment du patient** aux professionnels de santé,
- **encourager les fonctions d'écoute sociale** sur les nouveaux médias afin d'y capter l'intelligence collective, les innovations et visions alternatives et de mieux entendre les préoccupations des patients avant qu'elles ne se transforment en colère.
- enfin, **prendre en compte le rôle d'influenceurs de premier plan joué par les modérateurs** des forums, des groupes et blogs en santé. L'actualité ciblée qu'ils transmettent est enrichie par le jeu des questions-réponses et par les contributions des membres.

Cette étude invite à revisiter la gouvernance en santé, les pratiques de soins et les développements de la recherche-innovation à l'aune des attentes et capacités empowermentales des patients et de leurs communautés.

* Marie-Georges Fayn a fondé les sites <https://www.reseau-chu.org/> et <https://www.reseau-hopital-ght.fr/>. Parallèlement à ses activités en information et en communication hospitalières et santé, elle a mené une recherche au sein de l'école doctorale « Sciences de la Société : Territoires, Économie, Droit (SSTED) » - laboratoire Vallorem EA 6296. Sa thèse par articles a été conduite sous la direction de Véronique des Garets et d'Arnaud Rivière, Professeurs des Universités, Université de Tours.

** Deux revues scientifiques ont publié les premiers résultats de ces travaux :

- 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 - 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.

[Plus d'information sur les publications de MG Fayn](#)

***Il s'agit de patients ayant accepté le principe de ce suivi et de l'analyse de leurs messages. Les critères éthiques définis par Kozinet (2002) ont été respectés : envoi personnalisé d'une demande d'autorisation pour étudier leurs messages, renvoi d'un accord formel de leur part 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 et à les soumettre à leur autorisation. Les forumers ont reçu une première version du travail et ont eu un mois pour faire connaître leurs commentaires. Ceux-ci ont été intégrés.

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