

Pouvoir d'agir et vieillissement en santé...

Le regard de la santé publique

Isabelle Aujoulat

Université catholique de Louvain

Institut de Recherche Santé et Société (IRSS)

isabelle.aujoulat@uclouvain.be

18èmes Journées de la SBGG - 23 octobre 2015

Pouvoir d'agir et vieillissement en santé...

Vieillissement en santé...

Healthy ageing...

La santé publique évolue d'une vision déficitaire (épidémiologique) vers une vision positive

= vision de promotion de la santé/salutogenèse !!

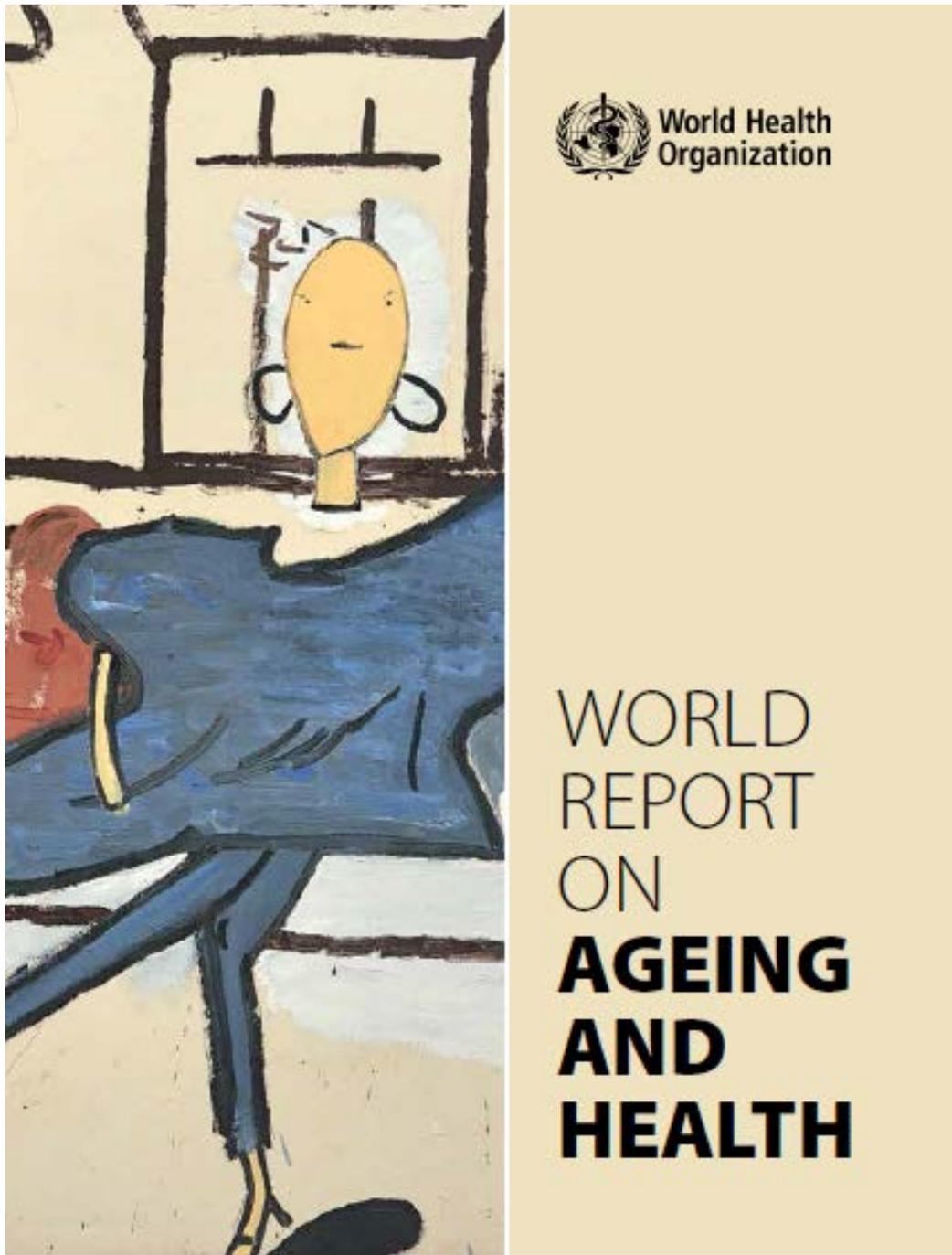
- ~~Agisme, stigmatization...~~

→ positive ageing, successfull ageing, resilient ageing... **ACTIVE ageing !!**

Définitions

- « the process of optimizing opportunities for health, participation and security to **enhance quality of life** as people age » (WHO, 2002)
- « optimizing opportunities for good health, so that older people can take an **active part** in society and enjoy an **independant and high quality of life** » (Swedish Institute for public health, 2006)
- « process of developing and maintaining the **fonctional ability** that enables well-being in older age » (WHO, 2015)

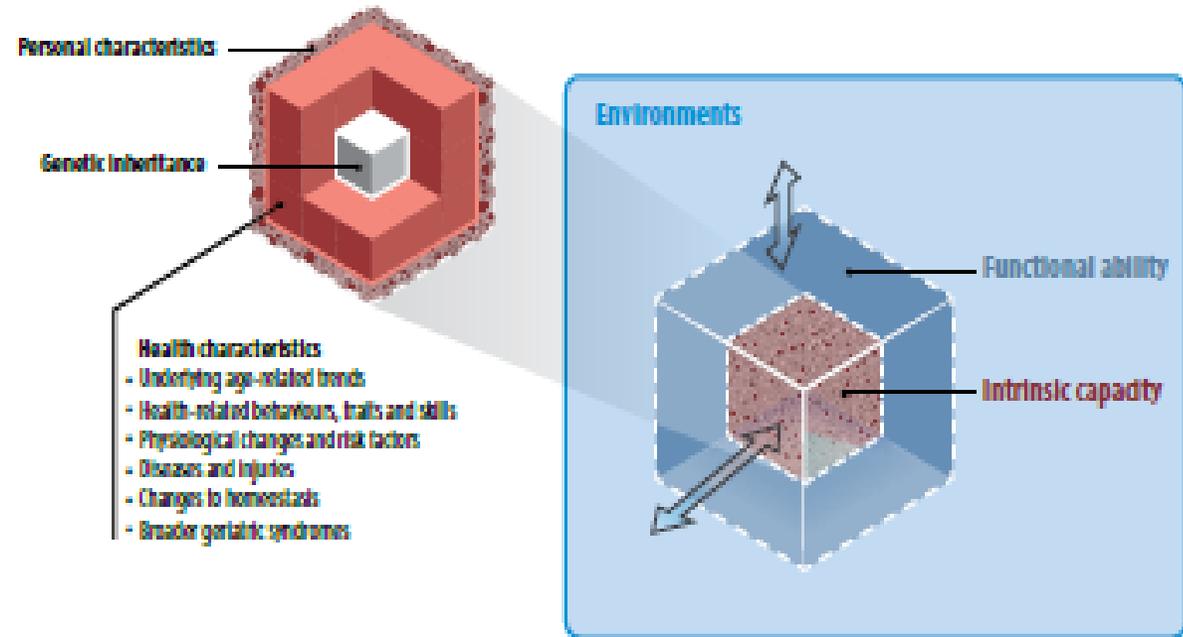
WHO report, 2015



Capacité fonctionnelle

... ce qui permet à une personne d'être et de faire ce qui compte pour elle

Fig. 2.1. Healthy Ageing



WHO, 2015, p. 28

= Produit de l'interaction entre un individu et les caractéristiques de son environnement

Pouvoir d'agir

- Finalité et/ou indicateur de l'**empowerment** des patients vivant avec un problème de santé chronique. Au cœur des enjeux des politiques de santé en Europe !
 - Cf. Plan maladies chroniques SPF, conférences patient partenaire... (Be), NHS (UK), HAS (Fr)

La santé publique et les systèmes de santé évoluent d'une vision paternaliste des soins vers une vision « émancipatrice »

- ~~Observance, compliance~~ → adhésion, concordance
- Soins centrés sur le patient, sur la famille
- Décision partagée (→ *patient decision aids, personalised care planning...*)
- Participation
- Patient partenaire, expert, ressource...
- Etc.

... le patient prend et se voit reconnaître un rôle **ACTIF !**

Définitions

- ‘An empowered patient has **control over the management of their condition in daily life**. They take action to improve the **quality of their life** and have the necessary knowledge, skills, attitudes and self-awareness to adjust their behaviour and to work in partnership with others where necessary, to achieve optimal well-being’. (Empathie Consortium, EU, <http://eu.patient.eu>)
- ‘Patient empowerment is simply **a process to help people gain control**, which includes people taking the initiative, solving problems, and making decisions, and can be applied to different settings in health and social care, and self management’ (I. Kickbush, ENOPE Conference 2012, Editorial Lancet 2012)
- ‘**l’acceptation de la responsabilité sur la gestion de sa propre situation** et un encouragement à résoudre ses propres problèmes à l’aide d’informations (pas de directives) des prestataires de soins’ (SPF Santé Publique, Note d’orientation soins intégrés pour les malades chroniques de Belgique 2013, d’après Bodenheimer et al. 2002)

Définition générique

- ***Empowerment*** :

- Processus de renforcement progressif de la **capacité qu'a une personne d'agir** sur les déterminants de sa santé, en particulier lorsqu'elle est confrontée à des situations qui lui confèrent un sentiment d'impuissance ou d'incapacité (*powerlessness*). (Gibson, 1999)

- ***... Powerlessness*** :

- L'individu est sans pouvoir lorsqu'il endosse un **rôle d'objet** déterminé par son environnement, plutôt qu'un rôle de **sujet, acteur** dans son environnement (Freire, 1972)
- Croyance qu'un individu a qu'il ne peut pas **atteindre par son propre comportement les objectifs qu'il poursuit** » (Seeman, 1972)

Au cœur des définitions du **pouvoir d'agir** et du **vieillessement en santé**...

- Poursuite d'un même idéal de santé pour les personnes malades et/ou âgées !

- Qualité de vie, bien-être
- **Sécurité**
- Activité
- Indépendance
- Autonomie
- Capacité, capacitation (physique, mentale, sociale...)...
- **Contrôle**
- **Responsabilité**
- Etc.

Agentivité (capacité d'action pour contrôler son environnement)

... Responsabilité de l'individu ? Rôle de l'environnement ?...

Soutenir le pouvoir d'agir des personnes (âgées) vivant avec une maladie chronique...

Quelles possibilités d'action pour les soignants ?...

Le rôle de l'éducation thérapeutique des patients

Education thérapeutique des patients

- **Un processus intégré à la démarche de soins**
 - **Finalité :**
 - aider les patients à gérer leur traitement et prévenir les complications évitables, tout en maintenant ou améliorant leur qualité de vie. (OMS, 1998)
 - **3 catégories d'objectifs en réponse à 3 types de besoins (Cook, 1984) :**
 - Transmission de **connaissances**
 - Facilitation de l'apprentissage de **comportements**
 - **Soutien psychosocial**
 - **Objectifs pédagogiques (HAS, 2007):**
 - Acquisition et maintien de gestes **d'auto-soins**
 - Mobilisation ou acquisition de compétences d'**adaptation** (transversales)
 - **Activités :**
 - Sensibilisation, information, apprentissage, aide psychologique et sociale. (Deccache et al., 1989 ; OMS, 1998)

- **Double contrainte :**
 - **doit pouvoir être structurée, tout en s'adaptant à l'imprévisibilité des situations et aux besoins uniques des personnes... les patients comme les soignants.**

Qualités d'une éducation thérapeutique soutenant l'empowerment des patients



ELSEVIER

Patient Education and Counseling 66 (2007) 13–20

Patient Education
and Counseling

www.elsevier.com/locate/pateducou

Review

Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony?

Isabelle Aujoulat^{a,*}, William d'Hoore^b, Alain Deccache^a

^a Health and Patient Education Unit RESO, Université Catholique de Louvain, Bruxelles, Belgium

^b Hospital Administration Unit HOSP, Université Catholique de Louvain, Bruxelles, Belgium

Received 3 July 2006; received in revised form 22 September 2006; accepted 22 September 2006

Abstract

Objective: This paper examines how the term “empowerment” has been used in relation to the care and education of patients with chronic conditions over the past decade.

Methods: Fifty-five articles were analysed, using a qualitative method of thematic analysis.

Results: Empowerment is more often defined according to some of its anticipated outcomes rather than to its very nature. However, because they do not respect the principle of self-determination, most anticipated outcomes and most evaluation criteria are not specific to empowerment. Concerning the process of empowerment, our analysis shows that (i) the educational objectives of an empowerment-based approach are not disease-specific, but concern the reinforcement or development of general psychosocial skills instead; (ii) empowering methods of education are necessarily patient-centred and based on experiential learning; and (iii) the provider–patient relationship needs to be continuous and self-involving on both sides.

Conclusion: Our analysis did not allow for the unfolding of a well-articulated theory on patient empowerment but revealed a number of guiding principles and values.

Practice implications: The goals and outcomes of patient empowerment should neither be predefined by the health-care professionals, nor restricted to some disease and treatment-related outcomes, but should be discussed and negotiated with every patient, according to his/her own particular situation and life priorities.

© 2006 Elsevier Ireland Ltd. All rights reserved.

Keywords: Chronic illness; Patient education; Provider–patient interaction; Patient empowerment; Self-determination; Self-management

- Promeut et respecte l'**autodétermination** du patient ;
Reconnaît au patient le droit et la responsabilité de la gestion de sa santé
 - Y compris le choix de déléguer la gestion de sa santé
- Est **centrée sur le patient** (ses besoins, ses priorités, ses valeurs...)
 - Mais le soignant ne renonce pas à son identité de soignant
- S'appuie sur l'expérience du patient pour définir les objectifs thérapeutiques et les stratégies d'atteinte des objectifs **AVEC le patient**
 - Le soignant s'ouvre à l'expérience du patient (narrative-based medicine), soins non normatifs
- Favorise l'apprentissage de **compétences transversales** (psychosociales), tout autant que spécifiques
- S'adapte au **temps du patient**
- Accueille l'**incertitude**... des patients comme des soignants.

LE SOIGNANT SOUTIENT UN PROCESSUS DONT IL N'EST PAS LE MAITRE !

Soutenir l'empowerment des patients par l'éducation thérapeutique

Renforcer le sentiment d' **efficacité personnelle** du patient par rapport à des **objectifs (comportementaux) de santé auto-déterminés**.
Définir un **plan d'action (et de remédiation) avec le patient** pour atteindre ses objectifs.

Renforcer le sentiment d'efficacité personnelle

- **Théorie de l'auto-efficacité (self-efficacy, Bandura, 1986)**



Croyances d'efficacité

4 sources d'apprentissage :

- Expérience vécu
- Observation
- Persuasion verbale
- Etats physiologiques et émotionnels

Attentes de résultat

Evaluation faite par l'individu

Qu'un comportement donné

Déterminera un certain résultat
espéré

Soutenir une motivation autodéterminée

- Théorie de l'auto-détermination : **Self-determination-theory**, Deci & Ryan, 1985
- Théorie intégrative de différentes théories de la motivation dans le courant humaniste (ex. Maslow, Rogers...)
- Théorie construite à partir de la notion de motivation intrinsèque, qui reconnaît 3 besoins psychologiques essentiels:
 - **Le besoin de compétence**
 - **Le besoin d'être en lien (relatedness)**
 - **Le besoin d'être à l'origine de ses comportements (auteur...)**

« Afin de se développer de façon harmonieuse et complète, l'être humain doit viser une compétence autodéterminée. Sans cette autodétermination sous-jacente aux perceptions de compétence, la force motivationnelle se trouve diminuée ».

Deci (1975) et Deci & Ryan (1985),
cités par Pelletier et Vallerand, 1993

Motivation intrinsèque versus extrinsèque

- **Motivation intrinsèque** : les comportements sont motivés par la satisfaction qu'ils procurent et non pour atteindre des résultats personnels (Autonomie +)
- **Motivation extrinsèque** : les comportements sont motivés par des régulations externes (Autonomie -)
- A-motivation : l'individu ne perçoit pas de relation entre ses actions et les résultats obtenus (cf outcome expectancy, Bandura, 1986) (Autonomie -)

De la motivation extrinsèque à la motivation autodéterminée

- **Motivation extrinsèque** (**Autonomie -**) : les comportements sont motivés par des régulations externes



- **Motivation autodéterminée** et stable, ayant valeur de motivation intrinsèque (**Autonomie +**)

Accompagner le changement par la facilitation de l'auto-régulation des buts de santé

- Auto-régulation : Processus systématique du comportement humain, qui implique de se fixer des objectifs/buts personnels (*goals*) et de définir/planifier des comportements spécifiques en vue de la réalisation de ces objectifs.
- Objectifs/buts (*goals*) = pensées ou représentations mentales des résultats attendus
 - **Auto-régulation des buts de santé**: processus auto-réflexif portant sur les mécanismes utiles pour initier ou maintenir un changement (comportemental), par rapport à des objectifs de santé, spécifiques dans leur nature et dans le temps.

D'après Maes et Karoly, 2005

Le modèle des buts relatifs aux comportements de santé

(Health Behaviour Goal Model, Maes & Gebhardt, 2000 – Spitz, 2003)

- Envisage la réalisation d'un comportement de santé comme l'aboutissement d'un processus **d'auto-régulation**
- Prend en compte **croyances personnelles** (gravité, vulnérabilité, contrôle) et l'influence de **l'environnement et le soutien social perçu**
- Considère les buts de santé en relation avec les **buts personnels** (ou buts de vie)
 - Introduit la notion buts contradictoires (**conflits de priorité**): le comportement de santé a plus de chances de se produire s'il est cohérent avec les buts de vie
- Fait la différence entre des **buts d'approche** (connotation positive) et des **buts d'évitement** (connotation négative)
- Distingue coûts et bénéfices de santé et **coûts et bénéfices émotionnels** (plaisirs/déplaisirs)
- Inclut les **phases de changements** de comportement
- Définit des **étapes de planification**
 - Sélectionner, se représenter et spécifier ses buts de santé
 - Planifier, mettre en œuvre et évaluer
 - Atteindre, maintenir, se désengager... réévaluer.

En résumé...

Soutenir l'empowerment par l'éducation thérapeutique...

... contribuer au renforcement du sentiment d' **efficacité personnelle** du patient par rapport à des **objectifs comportementaux auto-déterminés**. Définir un **plan d'action (et de remédiation)** avec le patient pour atteindre ses objectifs.

Pour quelle finalité ?

Que le patient assume un rôle actif afin d'améliorer ou maintenir sa capacité intrinsèque, mieux contrôler son environnement et ainsi développer une plus grande capacité fonctionnelle... (cf définition *Healthy ageing*, OMS, 2015)

Pouvoir d'agir, vieillissement et problèmes de santé chroniques

Limites des théorisations prévalentes de l'empowerment

Définition générique (rappel)

- ***Empowerment*** :

- Processus de renforcement progressif de la **capacité qu'a une personne d'agir** sur les déterminants de sa santé, en particulier lorsqu'elle est confrontée à des situations qui lui confèrent un sentiment d'impuissance ou d'incapacité (*powerlessness*). (Gibson, 1999)

- ***... Powerlessness*** :

- L'individu est sans pouvoir lorsqu'il endosse un **rôle d'objet** déterminé par son environnement, plutôt qu'un rôle de **sujet, acteur** dans son environnement (Freire, 1972)
- Croyance qu'un individu a qu'il ne peut pas **atteindre par son propre comportement les objectifs qu'il poursuit** » (Seeman, 1972)

Deux ruptures au départ d'un processus d'empowerment (powerlessness):

The Perspective of Patients on Their Experience of Powerlessness

Isabelle Aujoulat

Université Catholique de Louvain, Belgium

Olivier Luminet

Université Catholique de Louvain and Belgian National Fund for Scientific Research, Belgium

Alain Deccache

Université Catholique de Louvain, Belgium

Although self-determination is a key issue in empowerment, the perspective of patients on their experience of empowerment has been poorly investigated. The authors have attempted to understand better what the process of empowerment means to patients by investigating the situations and feelings of powerlessness from which a process of empowerment might evolve. They conducted 40 interviews of patients with various chronic conditions and looked for the commonalities in their experiences of powerlessness. Their findings show that powerlessness extends well beyond strictly medical and treatment-related issues, as the study participants all expressed or demonstrated to have at some point or another experienced a distressing feeling of insecurity and a threat to their social and personal identities. The authors therefore suggest that an empowering provider-patient interaction should address these issues by providing for reassurance and opportunities for self-exploration as a prerequisite to participation and self-determination in treatment-related decisions.

Keywords: chronic illness; patient education; powerlessness; empowerment; insecurity; identity

Qualitative Health Research
Volume 17 Number 6
July 2007 772-785
© 2007 Sage Publications
10.1177/1049731507302665
<http://qhr.sagepub.com>
hosted at
<http://online.sagepub.com>

- Des changements de perception, des incapacités et pertes de contrôle multiples:
 - **Rupture du sentiment de sécurité.**
 - Des changements de rôles sociaux et d'images de soi, des questionnements multiples:
 - **Rupture du sentiment d'identité**
- dans les 3 dimensions décrites par Tap, Tarquinio & Sordes-Ader (2002) :
- **Positivité de soi, Continuité, Cohérence**

Deux ruptures au départ d'un processus d'empowerment (powerlessness):

The Perspective of Patients on Their Experience of Powerlessness

Isabelle Aujoulat

Université Catholique de Louvain, Belgium

Olivier Luminet

Université Catholique de Louvain and Belgian National Fund for Scientific Research, Belgium

Alain Deccache

Université Catholique de Louvain, Belgium

Although self-determination is a key issue in empowerment, the perspective of patients on their experience of empowerment has been poorly investigated. The authors have attempted to understand better what the process of empowerment means to patients by investigating the situations and feelings of powerlessness from which a process of empowerment might evolve. They conducted 40 interviews of patients with various chronic conditions and looked for the commonalities in their experiences of powerlessness. Their findings show that powerlessness extends well beyond strictly medical and treatment-related issues, as the study participants all expressed or demonstrated to have at some point or another experienced a distressing feeling of insecurity and a threat to their social and personal identities. The authors therefore suggest that an empowering provider-patient interaction should address these issues by providing for reassurance and opportunities for self-exploration as a prerequisite to participation and self-determination in treatment-related decisions.

Keywords: chronic illness; patient education; powerlessness; empowerment; insecurity; identity

Qualitative Health Research
Volume 17 Number 6
July 2007 772-785
© 2007 Sage Publications
10.1177/1049731507302665
<http://qhr.sagepub.com>
hosted at
<http://online.sagepub.com>

- Des changements de perception, des incapacités et pertes de contrôle multiples:
 - **Rupture du sentiment de sécurité.**
 - Des changements de rôles sociaux et d'images de soi, des questionnements multiples:
 - **Rupture du sentiment d'identité**
- dans les 3 dimensions décrites par Tap, Tarquinio & Sordes-Ader (2002) :
- **Positivité de soi, Continuité, Cohérence**

Rupture du pouvoir d'agir ?... du pouvoir d'être ?

Trois piliers d'un processus d'empowerment:

Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control

Isabelle Aujoulat ^{a,*}, Renzo Marcolongo ^b, Leopoldo Bonadiman ^c, Alain Deccache ^a

^a *Université Catholique de Louvain, Health and Patient Education Unit RESO, School of Public Health, Avenue Mounier, 50 – 1200 Bruxelles, Belgium*

^b *Haematology and Clinical Immunology Unit, Therapeutic Patient Education laboratory, Department of Clinical and Experimental Medicine, Padua University Hospital, Italy*

^c *Padua District Health Service-ULSS 16, Therapeutic Patient Education laboratory, Department of Clinical and Experimental Medicine, Padua University Hospital, Italy*

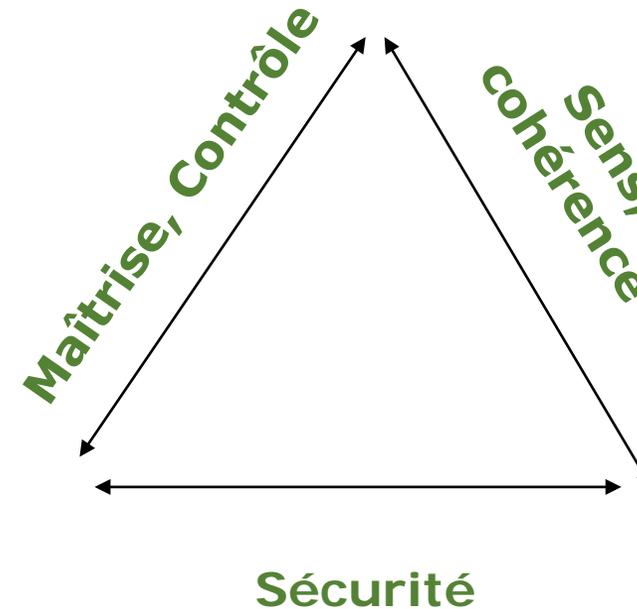
Available online 21 December 2007

Abstract

Studies that focus on patient empowerment tend to address more specifically two issues of patients' experience of illness: managing regimens and relating to health-care providers. Other aspects of illness experience, such as coming to terms with disrupted identities, tend to be overlooked. The outcome of empowerment is therefore usually referred to as achieving self-efficacy, mastery and control. We conducted an inductive exploratory study, based on individual in-depth interviews with 40 chronically ill patients in Belgium and Italy, in order to understand the process of empowerment as it may occur in patients whose experience of illness has at some point induced a feeling of powerlessness, which we conceptualised as a threat to their senses of security and identity. Our findings show that empowerment and control are not one and the same thing. We describe patient empowerment as a process of personal transformation which occurs through a double process of (i) "holding on" to previous self-representations and roles and learning to control the disease and treatment, so as to differentiate one's self from illness on the one hand, and on the other hand (ii) "letting go", by accepting to relinquish control, so as to integrate illness and illness-driven boundaries as being part of a reconciled self. Whereas the process of separating identities ("holding on") was indeed found to be linked to efforts aimed at taking control and maintaining or regaining a sense of mastery, the process of reconciling identities ("letting go") was found to be linked to a need for coherence, which included a search for meaning and the acceptance that not everything is controllable. We argue that the process of relinquishing control is as central to empowerment as is the process of gaining control. As a "successful" process of empowerment occurs when patients come to terms with their threatened security and identity, not only with their treatment, it may be facilitated by health-care providers through the use of narratives.

© 2007 Elsevier Ltd. All rights reserved.

Keywords: Belgium; Italy; Chronic illness; Patient Education; Powerlessness; Empowerment; Self; Identity



Trois piliers d'un processus d'empowerment:

Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control

Isabelle Aujoulat ^{a,*}, Renzo Marcolongo ^b, Leopoldo Bonadiman ^c, Alain Deccache ^a

^a *Université Catholique de Louvain, Health and Patient Education Unit RESO, School of Public Health, Avenue Mounier, 50 – 1200 Bruxelles, Belgium*

^b *Haematology and Clinical Immunology Unit, Therapeutic Patient Education laboratory, Department of Clinical and Experimental Medicine, Padua University Hospital, Italy*

^c *Padua District Health Service-ULSS 16, Therapeutic Patient Education laboratory, Department of Clinical and Experimental Medicine, Padua University Hospital, Italy*

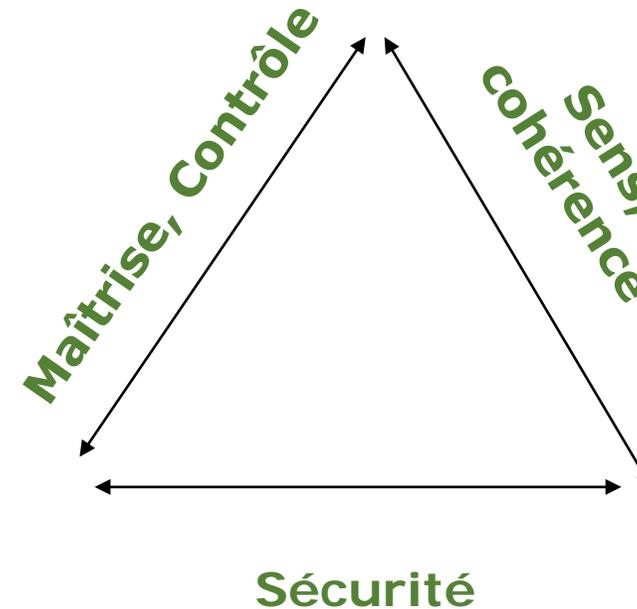
Available online 21 December 2007

Abstract

Studies that focus on patient empowerment tend to address more specifically two issues of patients' experience of illness: managing regimens and relating to health-care providers. Other aspects of illness experience, such as coming to terms with disrupted identities, tend to be overlooked. The outcome of empowerment is therefore usually referred to as achieving self-efficacy, mastery and control. We conducted an inductive exploratory study, based on individual in-depth interviews with 40 chronically ill patients in Belgium and Italy, in order to understand the process of empowerment as it may occur in patients whose experience of illness has at some point induced a feeling of powerlessness, which we conceptualised as a threat to their senses of security and identity. Our findings show that empowerment and control are not one and the same thing. We describe patient empowerment as a process of personal transformation which occurs through a double process of (i) "holding on" to previous self-representations and roles and learning to control the disease and treatment, so as to differentiate one's self from illness on the one hand, and on the other hand (ii) "letting go", by accepting to relinquish control, so as to integrate illness and illness-driven boundaries as being part of a reconciled self. Whereas the process of separating identities ("holding on") was indeed found to be linked to efforts aimed at taking control and maintaining or regaining a sense of mastery, the process of reconciling identities ("letting go") was found to be linked to a need for coherence, which included a search for meaning and the acceptance that not everything is controllable. We argue that the process of relinquishing control is as central to empowerment as is the process of gaining control. As a "successful" process of empowerment occurs when patients come to terms with their threatened security and identity, not only with their treatment, it may be facilitated by health-care providers through the use of narratives.

© 2007 Elsevier Ltd. All rights reserved.

Keywords: Belgium; Italy; Chronic illness; Patient Education; Powerlessness; Empowerment; Self; Identity



... intrication de processus
identitaires (pouvoir d'être) et comportementaux (pouvoir d'agir) !

Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control

Isabelle Aujoulat ^{a,*}, Renzo Marcolongo ^b, Leopoldo Bonadiman ^c, Alain Deccache ^a

^a *Université Catholique de Louvain, Health and Patient Education Unit RESO, School of Public Health, Avenue Mounier, 50 – 1200 Bruxelles, Belgium*

^b *Haematology and Clinical Immunology Unit, Therapeutic Patient Education laboratory, Department of Clinical and Experimental Medicine, Padua University Hospital, Italy*

^c *Padua District Health Service-ULSS 16, Therapeutic Patient Education laboratory, Department of Clinical and Experimental Medicine, Padua University Hospital, Italy*

Available online 21 December 2007

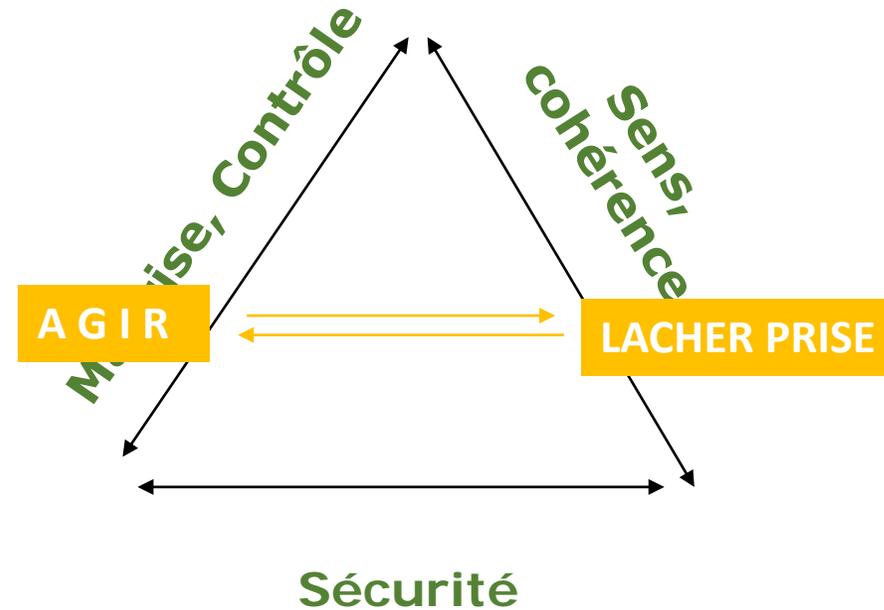
Abstract

Studies that focus on patient empowerment tend to address more specifically two issues of patients' experience of illness: managing regimens and relating to health-care providers. Other aspects of illness experience, such as coming to terms with disrupted identities, tend to be overlooked. The outcome of empowerment is therefore usually referred to as achieving self-efficacy, mastery and control. We conducted an inductive exploratory study, based on individual in-depth interviews with 40 chronically ill patients in Belgium and Italy, in order to understand the process of empowerment as it may occur in patients whose experience of illness has at some point induced a feeling of powerlessness, which we conceptualised as a threat to their senses of security and identity. Our findings show that empowerment and control are not one and the same thing. We describe patient empowerment as a process of personal transformation which occurs through a double process of (i) "holding on" to previous self-representations and roles and learning to control the disease and treatment, so as to differentiate one's self from illness on the one hand, and on the other hand (ii) "letting go", by accepting to relinquish control, so as to integrate illness and illness-driven boundaries as being part of a reconciled self. Whereas the process of separating identities ("holding on") was indeed found to be linked to efforts aimed at taking control and maintaining or regaining a sense of mastery, the process of reconciling identities ("letting go") was found to be linked to a need for coherence, which included a search for meaning and the acceptance that not everything is controllable. We argue that the process of relinquishing control is as central to empowerment as is the process of gaining control. As a "successful" process of empowerment occurs when patients come to terms with their threatened security and identity, not only with their treatment, it may be facilitated by health-care providers through the use of narratives.

© 2007 Elsevier Ltd. All rights reserved.

Keywords: Belgium; Italy; Chronic illness; Patient Education; Powerlessness; Empowerment; Self; Identity

Trois piliers d'un processus d'empowerment:



**... intrication de processus
identitaires (pouvoir d'être) et comportementaux (pouvoir d'agir) !**

POWERLESSNESS (sentiment de rupture)

**Le pire,
c'est qu'on a un sentiment d'impuissance,
de ne plus être maître de sa propre vie,
de sa propre existence...**

EMPOWERMENT (processus)

**Le contrôle, c'est surtout de ne
pas me faire battre par la maladie.
Je m'efforce de penser que je suis
toujours cette personne-là, bien que
j'aie cette maladie... que ce que j'ai
à l'intérieur de moi est plus fort
que la peur que j'ai de cette maladie !**

EMPOWERMENT (résultat)

***Je ne suis pas une malade,
je suis une personne qui a une maladie
et c'est très différent !***

Éléments de discussion

- **L'incertitude et l'incontrôlabilité** (situations, manifestations corporelles, vécus émotionnels...) font partie intégrante de toute expérience de vie
 - Exacerbées par la maladie et le vieillissement → vulnérabilité +++
 - Pas suffisamment prises en compte dans théorisations/opérationnalisations de l'empowerment
- **Du pouvoir d'agir au pouvoir d'être...** quelques éléments pour penser l'empowerment en relation avec l'absence de contrôle
 - Notion de **contrôle secondaire** versus contrôle primaire
 - **Autonomie relationnelle** versus autonomie individuelle (auto-détermination)
 - Les apports d'un tout nouveau concept : **L'agentivité médio-passive** (Han B., 2015)

Medio-passive agency

“A form of agency whereby a person recognises her powerlessness in relation to a particular situation, and exercises her agency precisely by opening herself to the circumstances she cannot control. Such exercise of agency is a ‘letting-go’ which differs both from trying to wilfully resist (or deny) the grip of such circumstances on the one hand, and from giving up altogether on being an agent on the other. The medio-passive agent is both active and passive in some way, but neither category is by itself sufficient to capture this form of agency.”

Béatrice Han, <http://powerlessness.essex.ac.uk/research>)

Medio-passive agency

“A form of agency whereby a person recognises her powerlessness in relation to a particular situation, and exercises her agency precisely by opening herself to the circumstances she cannot control. Such exercise of agency is a ‘letting-go’ which differs both from trying to wilfully resist (or deny) the grip of such circumstances on the one hand, and from giving up altogether on being an agent on the other. The medio-passive agent is both active and passive in some way, but neither category is by itself sufficient to capture this form of agency.”

Béatrice Han, <http://powerlessness.essex.ac.uk/research>)

Merci de votre attention.