



HAL
open science

Les plateformes communautaires en ligne comme source d'empowerment en santé. Le programme Slow Diabète

Marie-Laure Mourre, Agnès Helme-Guizon, Carole Avril

► To cite this version:

Marie-Laure Mourre, Agnès Helme-Guizon, Carole Avril. Les plateformes communautaires en ligne comme source d'empowerment en santé. Le programme Slow Diabète. Colloque "Plateformes, communautés et écosystèmes à l'ère du numérique", Dec 2020, Créteil (en ligne), France. hal-03258728

HAL Id: hal-03258728

<https://hal.science/hal-03258728>

Submitted on 11 Jun 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Les plateformes communautaires en ligne comme source d'*empowerment* en santé ? Le programme Slow Diabète

Marie-Laure Mourre
Univ Paris Est Créteil, IRG, F-94010 Créteil, France

Agnès Helme-Guizon
Univ. Grenoble Alpes, Grenoble INP, CERAG, F-38400, France

Carole Avril
Fédération Française des Diabétiques, F-75011 Paris, France

Résumé

L'objectif de cette recherche de nature exploratoire est de proposer un modèle conceptuel permettant d'identifier les liens entre le programme communautaire en ligne Slow Diabète mis en place par la Fédération Française des Diabétiques à destination des patients diabétiques et la résultante en termes de bien-être pour les participants via l'accroissement de leur autonomisation, appelée fréquemment *empowerment*. Nous mobilisons pour cela 3 cadres théoriques portant respectivement sur les caractéristiques des dispositifs d'*empowerment* (Shearer, 2009), les composantes de l'*empowerment* (Cases, 2017) et l'attention à soi et à sa maladie (Richard et Shea, 2011). L'analyse thématique des échanges sur la plateforme confirme la pertinence de ce cadre d'analyse.

Abstract

The aim of this exploratory research is to propose a conceptual model to identify the links between the Slow Diabetes online community program set up by the French Diabetes Federation for diabetic patients and the outcome in terms of well-being for the participants through increased empowerment. To this end, we mobilize three theoretical frameworks dealing respectively with the characteristics of empowerment systems (Shearer, 2009), the dimensions of empowerment (Cases, 2017) and the theory of self care (Richard and Shea, 2011). The thematic analysis of the exchanges on the platform confirms the relevance of this analytical framework.

Les plateformes communautaires en ligne comme source d'*empowerment* en santé ?

Le programme Slow Diabète

Introduction

La pandémie COVID-19 bouleverse les habitudes de vie des individus et expose les populations atteintes de maladies chroniques à un risque de rupture de l'adhérence thérapeutique. Les personnes diabétiques en particulier sont confrontées à des problématiques d'hygiène de vie (alimentation et activité physique) et thérapeutiques (traitements, contrôles glycémiques, suivi) que l'incertitude actuelle et future rend encore plus complexes. La rupture de l'adhérence peut avoir des effets indésirables voire dramatiques sur ces patients particulièrement vulnérables face au COVID-19 (Bloomgarden, 2020 ; Fang, Karakiulakis et Roth, 2020). Dans ce contexte, la Fédération Française des Diabétiques a organisé un programme de 3 semaines du 6 au 26 juillet 2020 prenant la forme d'une communauté en ligne à destination des personnes atteintes du diabète et de leur entourage, baptisée *Slow Diabète*. Faisant écho aux mouvements *slow* (*slow life*, *slow food*) qui promeuvent une réappropriation du temps pour une meilleure qualité de vie (Sansaloni, 2006), les thématiques d'échange visaient une population fragilisée par le risque pandémique et ont porté sur la réduction des risques psychosociaux liés à la maladie chronique, le bien-être physique et psychologique, la faculté de retrouver le pouvoir d'agir face à la maladie dans le contexte très particulier de l'épidémie due au coronavirus. L'originalité du programme Slow Diabète est de s'affranchir du point de vue uniquement médical du traitement *contre* la maladie pour proposer des moyens de vivre plus harmonieusement *avec* elle puisque le diabète est une maladie chronique dont on ne guérit pas. A notre connaissance, ce type d'action en communauté numérique n'a jamais été conduit dans la gestion d'une crise sanitaire impliquant des populations à risques. C'est une proposition qui semble également tout à fait pertinente au regard des réflexions sur la « démocratie en santé », une façon de penser le parcours de l'utilisateur au-delà de tout cloisonnement entre le sanitaire, le social et le médico-social (Lefeuvre et Ollivier, 2018). Ce paradigme modèle la politique de santé publique en France depuis la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 sur « les droits des malades et la qualité du système de santé »¹.

L'objectif de cette recherche de nature exploratoire est de proposer un modèle conceptuel permettant d'identifier les liens entre un programme communautaire en ligne en santé tel que le Slow Diabète et la résultante en termes de bien-être pour les participants via l'accroissement de leur autonomisation, appelée fréquemment *empowerment*.

Cadre conceptuel

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »² Cette définition associe étroitement santé et bien-être, la dégradation du bien-être résultant en une santé amoindrie. A l'inverse, on recouvre la santé en parcourant le chemin du retour au bien-être. Toute démarche qui va dans le sens du bien-être va dans le sens de retrouver sa santé. Encore faut-il avoir la capacité d'entreprendre les actions nécessaires.

¹ aussi appelée « loi Kouchner »

² Préambule à la Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19 juin -22 juillet 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n° 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948. Cette définition n'a pas été modifiée depuis 1946.

Le lien entre le bien-être en santé et la capacité des individus ou des groupes à faire des choix et à transformer ces choix en actions et résultats a été mis en lumière par plusieurs recherches (pour une revue, voir Wallerstein, 2006). Ce processus d'autonomisation est désigné sous le terme d'*empowerment*. Il est étudié dans plusieurs domaines - politique, social, environnemental - et à différents niveaux - individuel, communautaire (Bachouche et Sabri, 2019). Dans le champ de la santé, l'*empowerment* est présenté comme un processus dynamique qui met l'accent sur « la participation volontaire à un processus de changement de soi-même et de son environnement, l'identification des configurations et l'engagement de ressources intérieures pour le bien-être. » (Shearer, 2009). Ainsi, l'autonomisation en matière de santé met l'accent sur la facilitation de la prise de conscience de la capacité à participer en connaissance de cause aux décisions relatives à la santé et aux soins de santé. Dans cette perspective, on peut identifier trois principaux vecteurs d'autonomisation : 1) la prise de conscience et le développement de l'auto-capacité, 2) la création, l'identification et l'utilisation des réseaux de soutien, 3) l'identification et le recours aux services sociaux disponibles. Dans le cadre de cette recherche, le programme Slow Diabète développée par la Fédération Française des Diabétiques entend agir sur ces 3 éléments en favorisant l'optimisme, la solidarité et la dissémination des informations entre autres. Les actions sur ces trois éléments permettent d'abord d'accroître le pouvoir informationnel des individus. On distinguera le pouvoir d'expert lié à la connaissance et à l'accès à l'information santé pour le patient de la capacité à véhiculer et à partager cette information. Les deux se combinent ensuite pour renforcer le pouvoir décisionnel qui reflète la capacité à décider et agir (Cases, 2017 ; French, Raven et Cartwright, 1959 ; Rowlands 1995).

La construction de ce pouvoir permettrait d'agir à plusieurs niveaux imbriqués en « poupées russes » (Richard et Shea, 2011) : au premier niveau, l'individu a une meilleure gestion de ses symptômes, c'est-à-dire une meilleure prise de conscience et une réaction plus adaptée aux sensations ou changements physiologiques, cognitifs ou fonctionnels subjectifs liés à sa condition (*symptom-management*) ; au deuxième niveau, l'individu connaît les symptômes et mesure lui-même les paramètres physiologiques spécifiques de son état de santé indiquant la nécessité de prendre des mesures ou de consulter un professionnel de santé (*self-monitoring*) ; au troisième niveau l'individu réussit, en collaboration avec la famille, la communauté et les professionnels de la santé, à gérer les symptômes, les traitements, les changements de mode de vie et les conséquences psychosociales, culturelles et spirituelles de ses problèmes de santé et, en particulier, les maladies chroniques (*self-management*) ; au quatrième niveau, l'individu est capable de prendre soin de lui-même et de réaliser les activités nécessaires pour atteindre, maintenir ou promouvoir une santé optimale, y compris les activités spécifiques aux maladies aiguës et chroniques (*self-care*).

Ces 4 niveaux d'action sur sa propre santé débouchent sur un certain niveau de bien-être subjectif que l'on peut définir comme les évaluations émotionnelles et cognitives des individus sur leur vie, y compris le bonheur, la paix, l'épanouissement et la satisfaction de vivre (Diener, Oishi et Lucas, 2003). Ainsi le bien-être englobe à la fois les évaluations cognitives de la satisfaction globale de la vie et les évaluations émotionnelles du bonheur (Diener, 2000).

Objectif de la recherche et méthode

Ce travail s'inscrit dans le courant de recherche sur les communautés de patients. La prise en compte croissante de la parole des patients depuis le début des années 1990 permet de mieux comprendre les expériences des individus et des collectivités en matière de santé et de créer des services plus efficaces et appropriés (Heslop, Elsom et Parker, 2000). Plusieurs recherches anglo-saxonnes sur le diabète ont mobilisé cette approche méthodologique (Boyer et al.,

2005 ; Giachelo et al., 2003 ; Kitzman et al., 2017 ; Hallgreen et al., 2015 ; Mendenhall et al., 2010). L'apport spécifique des communautés *en ligne* en matière de santé a déjà été étudiée dans le contexte nord-américain (Nambisan, 2011 ; White et Dorman, 2001 ; Wright, 2002 ; Wright et al., 2003), mais il n'existe pas - à notre connaissance - de recherche française portant sur la communauté diabétique en ligne. L'objectif de cette recherche est donc d'explorer, dans un contexte français, si et comment dans une communauté en ligne, une intervention centrée sur le « prendre soin de soi », peut favoriser l'*empowerment* de ses membres et développer leur bien-être.

A cet égard, une communauté en ligne a été créée par la Fédération Française des Diabétiques, sous la forme d'un groupe privé Facebook. Les participants ont été recrutés par l'envoi d'un email à partir d'un fichier de personnes qui avaient contacté la FFD (Annexe 1). Au final, ce sont plus de 1 300 patients diabétiques qui se sont inscrits. Pendant 3 semaines (du 6 au 26 juillet), deux animatrices ont posté des messages afin d'inviter les participants à des ateliers (yoga, respiration abdominale, sophrologie) mais aussi pour recueillir leur représentations et sentiments sur 3 thèmes (ralentir, être attentif à soi et plaisir et équilibre) et obtenir leurs impressions sur le déroulement. Les données ont été compilées dans un fichier Word (61 pages interligne simple / 37951 mots) et analysées, dans une phase préliminaire, sous le prisme du cadre conceptuel proposé. La grille d'analyse thématique est détaillée en Annexe 2.

Résultat et discussion

« Délégation » d'*empowerment*

L'analyse du programme Slow Diabète selon la grille de lecture de Shearer (2009) révèle qu'il possède les caractéristiques requises pour qu'une intervention dans le domaine de la santé soit source d'*empowerment* (ressources personnelles, réseaux de soutien et services). En effet, les conseils prodigués (conférences d'experts, échanges avec les animatrices et entre les participants) et les mises en pratique (ateliers) ont permis de renforcer le sentiment d'auto-efficacité de certains membres de la communauté dans la gestion de leur diabète et de ses symptômes mais aussi dans l'amélioration de leur bien-être.

« Le yoga ça me permet de me concentrer et de travailler un peu sur moi-même » (YD)

Ce programme, en donnant des clés, permet à chacun de prendre conscience de ses propres ressources et de les mobiliser.

« C'est un soulagement pour moi de découvrir ce déclic grâce à tout ce qui a été présenté depuis 11 jours » (SM)

Également, la mise en place d'un groupe Facebook et une animation active et attentive du groupe permet la construction d'une communauté de patients et sa pérennisation, comme en témoignent la vitalité des échanges sur le groupe Facebook pendant et après le déroulement du programme Slow Diabète. Le soutien reçu de la part de la FFD mais aussi des participants est vécu comme un atout dans la gestion au quotidien de la maladie chronique :

« Le partage de nos expériences est une chance pour nous entraider et partager nos astuces, nos erreurs et parfois nos colères et nos conquêtes. Merci à vous tous qui avez partagé ces 3 semaines et soyez gagnants car la vie est plus forte quand on l'aime ». (LG)

Enfin, le programme Slow Diabète est perçu comme utile, à la fois par les conseils prodigués, les témoignages de patients diabétiques « remarquables » par leur vie apaisée au quotidien avec la maladie (en dépit d'un parcours difficile) et les mises en pratique.

« J'ai eu des informations intéressantes sur des questions qui restaient sans réponses. J'ai aussi aimé le fait que vous ayez mis un intervenant par semaine, ça m'a permis de voir les

choses autrement. Avec les des différents diabétiques nous nous soutenons mutuellement et je trouve ça très fort. » (PM)

Un sentiment fort de gratitude envers le programme et la FFD est ressenti et exprimé par de très nombreux remerciements

« Les échanges, les témoignages, toutes les bulles de slowlife qui font du bien... Beaucoup de partage, d'écoute. Il faut continuer à pratiquer, se donner et prendre le temps, s'écouter, écouter notre corps. Merci pour tous ces moments, cela m'a aidé. Merci à la Fédération de son aide, de son soutien et de son écoute. Et Merci aussi à vous tous pour vos témoignages. Nous ne sommes pas seuls et c'est là aussi notre force pour tenir, continuons à partager. Bonne journée. 🌸🌸🌸🌸🌸 » (MO)

Ainsi au travers de ce programme, la FFD est parvenue à déployer un dispositif susceptible de redonner un certain pouvoir aux patients diabétiques, ce que Bachouche et Sabri (2019) désignent sous le terme de « délégation d'empowerment ». Quels en ont été les effets sur l'empowerment effectif des membres de la communauté ?

« Gain » d'empowerment

L'empowerment des membres de la communauté Slow Diabète a été étudiée selon les 3 perspectives mises en évidence par Cases (2017) : « Power to », « Power with » et « Power on » (voir grille d'analyse)

Le programme Slow Diabète et les échanges avec les membres de la communauté permet au patient l'accès à une information différente de celle obtenue habituellement de la part du corps médical : elle porte sur le prendre soin de soi (vs les aspects purement médicaux), elle est bienveillante (vs injonctive) et personnalisée (vs générique car délivrée par un praticien qui n'écoute pas et ne connaît pas son patient).

« Le quatrième n'est absolument pas à mon écoute, apparemment il n'a pas le temps puisqu'il me coupe la parole lorsque je tente de lui expliquer l'évolution de mon diabète, il se contente de m'indiquer mes doses et me prépare une ordonnance pour 6 mois. Je suis tellement déçue du corps médical que je n'attends plus que les ordonnances et je gère la suite... » (SM)

Combinée aux témoignages des « patients remarquables » et aux trucs et astuces des autres patients, elle renforce le bagage du patient qui se sent mieux armé pour faire face à sa maladie et à ses manifestations au quotidien.

« Bonjour, depuis que j'ai été admise dans le groupe, j'ai eu à apprendre quelque chose de nouveau sur le diabète. » (FN)

La communauté au sein de laquelle se déroule le programme Slow Diabète favorise le partage et transmission d'informations et d'expériences. Un grand nombre de verbatims tourne autour de la gestion de la maladie (mesure de la glycémie, piqûres d'insuline, utilisation ou non de la pompe FreeStyle), de ses symptômes (hyperglycémie et hypoglycémie) et de ses conséquences sur la vie sociale et professionnelle (prise de poids, perte d'emploi, regard des autres, etc.). Ils laissent transparaître le plus souvent du stress, de la lassitude voire de l'impuissance face à une maladie qui ne leur laisse que pas ou peu de répit et contre laquelle les remèdes ne sont pas toujours efficaces. Des sentiments qui ont été exacerbés par la pandémie Covid-19.

« Mais je commence à être fatiguée de voir la glycémie monter à 4,6 après 3h de marche sans prise de nourriture. C'est incompréhensible et les médecins n'ont pas d'explication. De plus, j'ai pris beaucoup de poids, car j'ai arrêté de fumer à l'apparition du diabète. Cela me désole, car je n'arrive pas à perdre ces kilos. J'essaie de contrôler mes repas. Et paf ! Voilà une hypo qui m'oblige à prendre du sucre. Je tourne en rond. » (CF)

Si la communauté agit telle une catharsis, dans le même temps, elle est une source de soutien de la part de ceux qui vivent mieux leur diabète, parce qu'ils le contrôlent mieux ou ont déjà expérimenté les bienfaits des préconisations et approches du programme Slow Diabète (ralentir, prendre son temps, chercher l'équilibre, méditer, faire du yoga ou de la sophrologie). Ils partagent avec les autres leur expérience positive et leur donne même des conseils.

« Je pratique l'insulinothérapie fonctionnelle depuis 9 ans. Je ne me prive de rien. Je fais juste attention d'avoir un équilibre alimentaire (comme tout le monde devrait le faire) mais je peux également craquer sur un Paris/Brest (c'est ma petite faiblesse). J'ai toujours pratiqué des activités physiques. Actuellement je fais une moyenne de 100km de marche active par semaine et 1h30 de vélo elliptique 3 fois par semaine. Le diabète n'est pas un frein ni sur le plan alimentaire, ni sur le plan sportif. Il suffit d'adapter son traitement. Je fais un bolus en cas de petit plaisir alimentaire et j'ai choisi de suspendre l'administration d'insuline pendant le sport. Pour info, je mesure 1,70 m et pèse 60kg. » (JD)

« Si mon témoignage de SlowDiabète peut vous apporter une meilleure gestion de vos hypos, j'en serais ravie. En tout cas, pour moi, cela fonctionne très bien 😊 Prenez soin de vous, 🧘♀️ » (CJ)

Les moins expérimentés y trouvent soutien et soulagement.

« Grace aux témoignages des membres du groupe j'ai pu prendre conscience de l'importance du dialogue entre diabétiques afin d'appréhender cette maladie. » (AP)

« Merci pour cette leçon de vie. Votre témoignage est un exemple à suivre et à méditer. » (MM)

La communauté est également source de légitimité : elle permet au patient, par effet de miroir, de se rassurer et de se renforcer dans son vécu.

« Pour l'instant je n'ai rien appris mais j'ai trouvé une légitimité à mes dires qui sont souvent rejetés par les médecins, au vu du nombre de témoignages qui relaient les mêmes constatations donc c'est déjà positif. Dans cette aventure je ne ressens pas ce jugement qui m'exaspère comme si on était malade parce que nous ne sommes pas de bons élèves, alors que nous avons besoin de soutien et de considération. Donc je continue et je vous remercie de cette initiative quels qu'en soient les résultats ; c'est une tentative positive. » (LB)

« Votre témoignage me parle et me rassure, dans notre solitude du quotidien, nous ne sommes finalement pas si seuls » (AG)

Pour ce qui de l'empowerment vers l'action, le programme Slow Diabète renforce la capacité à ralentir, prendre son temps, prendre soin de soi, à faire des choses en conscience et ainsi agir sur son stress et sa fatigue.

Vers une attention à soi et à sa maladie

Conformément à notre cadre conceptuel et à notre grille d'analyse, nous avons étudié l'attention portée à soi (*care*) selon 4 niveaux. Le premier niveau, celui de la gestion des symptômes, est très fréquemment évoqué : difficultés vs trucs et astuces pour les gérer au quotidien. L'effet de l'empowerment résultant de la participation à la communauté Slow Diabète apparaît dans la meilleure gestion du stress et des compulsions sucrées.

« Votre technique m'a aidée. Plus de resucrage excessif... je peux me resucrer tranquillement en suivant les préconisations médicales... Merci beaucoup parce que c'était un vrai problème d'avoir à gérer l'hyper ensuite. » (CS)

« Merci. J'ai essayé votre méthode de respiration et ma glycémie est remontée sans resucrage. Trop contente. » (YS)

Le deuxième niveau, celui du *monitoring* est relativement peu présent : il apparaît au travers des discussions sur les différents dispositifs médicaux de suivi (stylo) et de régulation

(médicaments, injections, pompe *free style*, etc.) de sa glycémie mais ne conduit pas à une réelle prise de décision.

Le troisième niveau, celui du *self-management* est très présent dans les verbatims à la fois pour exprimer des difficultés chroniques depuis de nombreuses années mais aussi pour souligner les effets bénéfiques du programme et de l'*empowerment* qui en résulte.

« *Merci beaucoup pour cet exercice simple et pratique. Je rajoute la respiration abdominale à ma boîte à outils pour gérer le stress et les moments tendus.* » (MA)

Enfin, au quatrième niveau, celui du *self-care*, l'*empowerment* se manifeste au travers de la capacité à optimiser sa santé et à prendre soin de soi.

« *Bien l'atelier de respiration abdominale. Cela permet aussi de se détendre, de déstresser. Quand on sait que le stress n'est pas bon pour le diabète. L'atelier d'hier était très bien prendre le temps de se découvrir, de se redécouvrir peut-être. La vie peut nous transformer. Il faut aussi penser à soi, ce n'est pas du tout égoïste. Se prendre en mains il faut compter sur soi-même. Donc savoir prioriser ses envies ses urgences. Là je prends mon moment à moi. Merci. Bonne journée.* 🌸 🌸 » (MO)

Une amélioration du bien-être

De très nombreux participants expriment ressentir du bien-être suite aux pratiques proposées mais aussi de manière plus générale, en lien avec la participation à ce programme.

« *Avec l'aide d'Inès, ses explications simples pour nous amener à ressentir le corps, j'ai découvert mes propres ressentis et l'oubli de mon corps qui n'était plus qu'une chose agaçante qui fonctionne mal, un boulet seulement lié aux maladies. Maintenant, je sais que je peux retrouver les sensations de vie et de détente grâce à cette méthode. Un grand MERCI !!!* ❤️ » (SM)

Au-delà du bien-être subjectif, certains répondants expriment une aspiration à « *vivre paix avec son diabète* » (CS, DT1, 36), à transformer son diabète en un compagnon de vie (vs un « ennemi ») et de vivre avec lui de manière aussi harmonieuse que possible ; autrement dit à atteindre le bien-être eudémonique (Deci et Ryan, 2001).

« *Oui, tout à fait, être en amitié avec son diabète et vivre avec ce compagnon parfois encombrant, amener cette relation à un niveau psychologique et physique acceptable et apaisant* » (SM)

Conclusion

Les stratégies de promotion de la santé de l'OMS décrivent l'action communautaire et l'*empowerment* comme des pré-requis pour la santé (World Health Organization, 1986, 1997). Notre recherche souligne les bénéfices que peuvent retirer les membres d'une communauté d'un programme interventionnel de santé qui vise à renforcer l'efficacité personnelle, à donner accès à un réseau de pairs et à un ensemble de services, dans le cas d'une communauté en ligne de diabétiques, conformément à Shearer (2009). Ses membres expriment avoir une meilleure connaissance des moyens de gérer leurs symptômes et de prendre soin d'eux (« *power to* ») grâce au programme mais aussi et surtout aux échanges avec les autres participants (« *power with* ») ; ils expriment aussi un pouvoir renforcé d'agir pour prendre soin d'eux (« *power to* ») mais pas nécessairement pour gérer leur maladie au quotidien. On retrouve les 3 types d'*empowerment* mis en évidence par Cases (2017). Enfin, cette recherche met en évidence les 4 niveaux de *care* de Richard et Shea (2001). Notre recherche étend les travaux mentionnés précédemment à un autre terrain d'application et montre leur pertinence dans un contexte digital. Elle contribue à la recherche sur l'*empowerment* par l'intégration de

3 cadres théoriques ; une intégration qui semble pertinente pour rendre compte de ce qui se passe dans une communauté en ligne.

Les résultats présentés ici sont le résultat d'une analyse thématique. Des analyses supplémentaires sont prévues afin de faire émerger, le cas échéant, des formes nouvelles de pouvoir et de *care* mais aussi de mettre à jour d'éventuelles boucles de rétroaction.

Références bibliographiques

- Bachouche H et Sabri O (2019) Empowerment in marketing: synthesis, critical review, and agenda for future research. *AMS Review*.
- Bloomgarden Z (2020) Diabetes and COVID-19. *Journal of Diabetes* 12 347-349.
- Boyer B B, Mohatt G V, Lardon C, Plaetke R, Luick B R, Hutchison S H & Bersamin A (2005) Building a community-based participatory research center to investigate obesity and diabetes in Alaska Natives. *International Journal of Circumpolar Health* 64(3) 281-290.
- Cases A S (2017) L'e-santé: l'empowerment du patient connecté, *Journal de Gestion et d'Économie Médicales* 35(4-5), 137-158
- Diener E (2000) Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *American psychologist* 55(1) 34.
- Diener E, Oishi S et Lucas RE (2003) Personality, culture, and subjective well-being: Emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Review of Psychology* 54(1) 403-425.
- Fang L, Karakiulakis G et Roth M (2020) Are patients with hypertension and diabetes mellitus at increased risk for COVID-19 infection? *The Lancet Respiratory Medicine* 8(4).
- French J R, Raven B et Cartwright D (1959) The bases of social power. *Classics of organization theory* 7 311-320.
- Giachello A L, Arrom J O Davis, M Sayad J V, Ramirez D, Nandi C & Coalition C S D C A (2003) Reducing diabetes health disparities through community-based participatory action research: the Chicago Southeast Diabetes Community Action Coalition. *Public Health Reports* 118(4) 309.
- Hallgren E A, McElfish P A & Rubon-Chutaro J (2015) Barriers and opportunities: a community-based participatory research study of health beliefs related to diabetes in a US Marshallese community. *The Diabetes Educator* 41(1) 86-94.
- Heslop L, Elsom S et Parker N (2000) Improving continuity of care across psychiatric and emergency services: combining patient data within a participatory action research framework. *Journal of advanced nursing* 31(1) 135-143.
- Kitzman H, Dodgen L, Mamun A, Slater J L, King G, Slater D et DeHaven M (2017) Community-based participatory research to design a faith-enhanced diabetes prevention program: The Better Me Within randomized trial. *Contemporary Clinical Trials* 62 77-90.
- Lefevre K and Ollivier R (2018) *La démocratie en santé en question(s)*. Presses de l'EHESP Rennes.
- Mendenhall T J et Doherty W J (2005) Action research methods in family therapy. *Research Methods In Family Therapy* 100-118.
- Mendenhall T J, Berge J M, Harper P, Green Crow B, Little Walker N, White Eagle S et Brown Owl S (2010) The Family Education Diabetes Series (FEDS): community-based participatory research with a midwestern American Indian community. *Nursing Inquiry* 17(4) 359-372.
- Minkler M et Wallerstein N (2003) Part one: introduction to community-based participatory research in *Community-based participatory research for health*, San Francisco CA: Jossey-Bass 5-24.
- Nambisan P (2011) Information seeking and social support in online health communities: impact on patients' perceived empathy. *Journal of the American Medical Informatics Association* 18(3) 298-304.
- Richard A A et Shea K (2011) Delineation of self-care and associated concepts. *Journal of Nursing Scholarship* 43(3) 255-264.

- Rowlands J (1995) *Empowerment* examined. *Development in Practice* 5(2) 101-107.
- Ryan R M et Deci E L (2001) On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology* 52: 141–166.
- Sansaloni R (2006) *Le non-consommateur. Comment le consommateur reprend le pouvoir*. Paris Dunod.
- Shearer NBC (2009) Health *empowerment* theory as a guide for practice. *Geriatric nursing* 30(2) 4.
- Wallerstein N (2006) What is the evidence on effectiveness of *empowerment* to improve health. *Copenhagen: WHO Regional Office for Europe*, 37.
- White M et Dorman S M (2001) Receiving social support online: implications for health education. *Health education research* 16(6) 693-707.
- World Health Organization (1986) Ottawa Charter for Health Promotion. *Canadian Public Health Association, Health and Welfare Canada*, Ottawa.
- World Health Organization (1997) The Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century. *Fourth International Conference on Health Promotion*, Jakarta.
- Wright K (2002) Social support within an on-line cancer community: An assessment of emotional support perceptions of advantages and disadvantages and motives for using the community from a communication perspective. *Journal of Applied Communication Research* 30(3) 195-209.
- Wright K B et Bell S B (2003) Health-related support groups on the Internet: Linking empirical findings to social support and computer-mediated communication theory. *Journal of Health Psychology* 8(1) 39-54.

ANNEXE 1 – Copie d'écran du site de la Fédération Française des Diabétiques décrivant le programme Slow Diabète



1/07/2020

Pour bien démarrer l'été, la Fédération Française des Diabétiques innove et vous propose de vous embarquer pour un nouveau programme expérimental de 21 jours sur le Slow Diabète... Ça commence le lundi 6 juillet et vous pouvez d'ores et déjà vous inscrire.

Le programme Slow Diabète, c'est quoi ?

Comment donner au diabète sa juste place dans nos vies, trouver un rythme qui nous convient ? Y a-t-il un autre chemin que de vivre les traitements comme des obligations, des contraintes ? Comment pourrions-nous, en faisant équipe avec le diabète, faire les choses parce qu'elles sont bonnes pour nous et pour notre diabète et pas parce que nous devons les faire ?

Avec ce nouveau programme expérimental, à suivre à votre rythme, vous découvrirez pendant 21 jours toutes les clés pour ralentir, être attentif à soi, à ses émotions, à ses sensations corporelles et mieux vivre votre diabète au quotidien, comme par exemple, comment la respiration peut vous aider à calmer vos angoisses par rapport au diabète, comment retrouver le plaisir de manger malgré les contraintes du quotidien...

Des rencontres avec des intervenants - sophrologue, psychologue, diabétologue, des exercices faciles à faire au quotidien pour prendre soin de vous vous attendent quotidiennement par mail et aussi dans le groupe Facebook fermé dédié au programme, si vous souhaitez nous rejoindre sur ce réseau social pour se soutenir entre patients.

Comment ça fonctionne ?

Chaque jour, du 6 au 26 juillet, vous recevez un email vous indiquant le programme et l'intention de la journée. C'est gratuit et sans engagement. Pour participer aux échanges, la proposition est également de vous connecter sur la page du groupe Facebook fermé (vous recevrez le lien sur cette page dans l'email de confirmation de votre inscription). C'est un espace sécurisé de conversation et d'échange où vous pourrez participer aux activités quotidiennes, discuter entre abonnés, retrouver les ressources du programme (les visios avec les intervenants et les patients, les liens et conseils pour pratiquer le Slow Diabète, ...) et aussi donner votre avis pour nous aider à améliorer le programme et coller au mieux à vos attentes.

ANNEXE 2 – Grille d’analyse

Capacité du programme Slow Diabète à favoriser :	le développement de l'auto-efficacité
	l'utilisation des réseaux de soutien
	le recours aux dispositifs médico-sociaux
Expression de l' <i>empowerment</i> en santé en matière de :	accès à l'information (power to)
	partage et transmission de l'information (power with)
	capacité à agir et décider pour sa santé (power on)
Manifestations sur le :	Symptom management
	Self-monitoring
	Self-management
	Self-care
Expression du :	Bien-être
	Des effets de rétroaction