

Empowerment du patient

Donner au patient-citoyen les moyens d'agir dans l'innovation en santé

Élaborer des méthodologies communes d'empowerment du patient, partagées par les living labs, les établissements et les industriels du réseau, sur deux axes : la place des usagers dans la gouvernance des structures d'innovation en santé, et la transparence et l'explicabilité des dispositifs de santé embarquant de l'intelligence artificielle.

POUR QUI

- Living labs et tiers-lieux d'expérimentation
- Associations de patients et représentants des usagers
- Établissements sanitaires et médico-sociaux
- Industriels et start-up qui conçoivent des dispositifs avec de l'IA
- Chercheurs en SHS, éthique et santé numérique

CE QU'ON Y FAIT

- Cartographier les pratiques existantes d'implication des usagers dans la gouvernance
- Définir des critères et des grilles communs (place, pouvoir, information, recours)
- Travailler des cas concrets apportés par les membres : dispositifs d'IA, parcours, comités d'usagers
- Produire un guide pratique et des outils réutilisables par tout le réseau

CE QUE VOUS EN RETIREZ

- Un référentiel commun d'empowerment, articulé au CML Santé
- Des outils prêts à l'emploi pour vos propres projets et comités
- Une position du Forum portée auprès des institutions (ANS, HAS, CNSA)
- Un réseau de pairs confrontés aux mêmes questions

Mardi 24 novembre 2026 · 11h – 12h30 · visioconférence

Groupe ouvert en avril 2024 · Le lien de visioconférence est envoyé aux inscrits. Méthodologie d'animation au verso.

Je m'inscris sur
forumllsa.org/agenda

Contact : abeline.majorel@forumllsa.org

D'OÙ L'ON PART

- Atelier créé à la demande de plusieurs membres ; première séance en avril 2024.
- Deux axes posés dès l'origine : la gouvernance des structures d'innovation (place réelle des usagers) et la transparence/explicabilité des dispositifs embarquant de l'IA.
- Séminaire 2025 du Forum consacré à l'empowerment : les quatre dimensions (individuelle, collective, organisationnelle, sociétale), la Charte européenne de l'EPF, ce que l'empowerment n'est pas.
- Travaux sur la littératie en santé et en IA (41 % des Français en difficulté d'accès ou de compréhension), l'AI Act et les recommandations CNIL, le « sludge » numérique et le droit à un interlocuteur humain, l'éducation thérapeutique, les études de préférence (DCE).

DÉROULÉ TYPE D'UNE SÉANCE (90 MINUTES)

TEMPS	SÉQUENCE	QUI
0'-10'	Accueil, tour de table, rappel de l'objectif de la séance et du livrable visé	Animateur
10'-30'	Un cas apporté par un membre : dispositif d'IA, comité d'usagers, parcours — présenté en 10 min, questions en 10 min	Membre porteur
30'-65'	Travail en deux sous-groupes avec la grille des quatre dimensions : qu'est-ce qui donne réellement du pouvoir d'agir ? Qu'est-ce qui l'imite ?	Tous, 2 rapporteurs
65'-80'	Restitution croisée, test « ce que l'empowerment n'est pas », décisions sur ce qui entre dans le guide	Rapporteurs, animateur
80'-90'	Suites : qui rédige quoi, prochain cas, date	Animateur

LES RÔLES

- Animateur : un membre volontaire, en binôme avec le Forum
- Porteur de cas : change à chaque séance
- Deux rapporteurs tournants (un par sous-groupe)
- Un représentant des usagers présent à chaque séance — condition de validité des travaux
- Invités ponctuels : CNIL, HAS, chercheurs SHS

LES OUTILS

- Grille des quatre dimensions de l'empowerment
- Check-list « idées reçues / réalité »
- Lecture AI Act – RGPD art. 22 (droit à l'intervention humaine)
- Tableau blanc partagé (Miro) : un cadre par cas
- Trame de compte rendu commune à tous les GT

LES LIVRABLES

- Guide pratique d'empowerment pour les structures d'innovation (v1 en juin 2027)
- Grille d'auto-évaluation « place des usagers dans la gouvernance »
- Critères transparence/explicabilité articulés au CML Santé
- Position du Forum portée en comité de dialogue (ANS, HAS, CNSA)

Rythme Une séance de 90 minutes toutes les six semaines, en visioconférence ; une séance en présentiel par an, adossée au séminaire du Forum. Entre deux séances : rédaction asynchrone sur le document partagé, relecture par un usager.

L'animateur ou l'animatrice. L'animateur préside le groupe et veille à son bon fonctionnement. Il n'est pas forcément le plus expert : il sait s'entourer des expertises, distribuer la parole, reformuler et synthétiser, cadrer les échanges et tenir les objectifs — livrables, publication, position. Il est appuyé par l'équipe du Forum (préparation, compte rendu, diffusion).