

**Le pouvoir d'agir (*empowerment*) des patients questionne
l'éducation thérapeutique et ses acteurs**

***Réflexion autour de quatre populations vulnérables : les enfants,
les adolescents, les personnes très âgées et les personnes
ayant un trouble psychique***

**Séminaire recherche-action
Paris 21-22 septembre 2017**

**EHESP- Maison des Sciences de l'homme
20 Avenue George Sand 93210 La Plaine Saint Denis**

Amphithéâtre 1^{er} étage

Responsables scientifiques :

Sylvie LEGRAIN, Professeur à Paris Diderot

Karine LEFEUVRE, Professeur à l'EHESP

Jean- Luc ROELANDT, Directeur du CCOMS



Programme

Jeudi 21 septembre 2017

- 9h00 – 9h30 **Accueil**
- 9h30 – 9h45 **Propos introductifs**
Laurent Chambaud, Directeur de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP-USPC)
Corinne Alberti, Directrice de l'UMR 1123 ECEVE
Sylvie Legrain, Professeur de gériatrie - Médecin de santé publique (Université Paris Diderot - USPC)
- 9h45 – 10h00 **Film : L'accompagnement « à mains nues »**
Julie Pélicand, Professeur - Docteur en Santé Publique, spécialisation en Education du Patient (Ecole de Médecine - Université de Valpareiso, Chili)
- Séance plénière, Animateur : Olivier Mariotte**
- 10h00 - 10h30 **L'empowerment en santé**
Isabelle Aujoulat, Professeur de Santé Publique (Université Catholique de Louvain - Bruxelles, Belgique)
- 10h30 - 11h00 **Pause**
- 11h00 – 11h20 **Le rétablissement : ça ne s'apprend pas, ça se vit!**
Jean-François Pelletier, Professeur agrégé de psychiatrie (Université de Montréal, Canada), Assistant Clinical - Professor of Psychiatry (Yale University School of Medicine, USA)
- 11h20- 11h40 **Les droits des usagers face aux nouveaux enjeux de la Démocratie en santé**
Karine Lefevre, Professeur à l'EHESP, Droit de la protection des personnes
- 11h40 - 12h00 **Art et avancée en âge**
Tiziana Assal, Historienne de l'Art – Responsable des activités créatrices (Fondation de recherche et formation pour l'enseignement du malade - Genève, Suisse)
- 12h00 - 12h30 **Echanges avec la salle**
- 12h30 – 14h00 **Déjeuner**

Séance plénière, Animateur : Olivier Mariotte

- 14h00 - 14h20 **Film** : Informer ou accompagner
Professeur Jean-Philippe Assal M.D., Président (Fondation de recherche et formation pour l'enseignement du malade - Genève, Suisse)
- 14h20 - 14h30 **Echanges avec la salle**
- 14h30 – 14h45 Explicitation de la méthodologie de travail
Sylvie Legrain – Professeur (Université Paris Diderot)
- 14h45 – 17h30 **Ateliers parallèles (public restreint – 4 petites salles)**
Entre patients /proches aidants (pour les enfants et adolescents) et professionnels répartis en quatre ateliers (un par population) :
- Enfants ayant une maladie fréquente impliquant une collaboration avec les soins de premier recours,
 - Adolescents ayant une maladie rare, confrontés à la problématique de la transition,
 - Personnes très âgées,
 - Personnes ayant un trouble psychique

Co- construction autour de deux thèmes :

Quels sont les savoirs « utiles » pour mieux vivre avec sa (ses) maladie(s) ?

Comment concrètement s'en saisir et les mobiliser pour accroître son pouvoir d'agir ?

Vendredi 22 septembre 2017

Séance plénière, Animateur Olivier Mariotte

*Messages clés des ateliers présentés par le/la représentant(e)
de la population concernée*

- 9h00 - 10h30 Quels sont les savoirs « utiles » pour mieux vivre avec sa (ses) maladie(s) ? / Comment concrètement s'en saisir et les mobiliser pour accroître son pouvoir d'agir ?
- Les enfants ayant une maladie fréquente
 - Les adolescents ayant une maladie rare ou orpheline
- 10h30 – 11h00 *Pause*

- 11h00 - 12h30 Quels sont les savoirs « utiles » pour mieux vivre avec sa (ses) maladie(s) ? / Comment concrètement s'en saisir et les mobiliser pour accroître son pouvoir d'agir ?
- Les personnes très âgées.
 - Les personnes ayant un trouble psychique.
- 12h30 – 13h30 *Déjeuner*
- 13h30 - 14h00 Quels sont les incontournables d'une relation de soin renforçant le pouvoir d'agir des patients ?
- Philippe Barrier**, Philosophe, docteur en sciences de l'éducation, Lauréat de l'Académie de Médecine, Prix « Ethique et Réflexion » Pierre Simon 2014 (Paris)
- Jean-Baptiste Faure PhD**, Directeur (ENCΔPΔ "*Par le patient, pour les patients, avec les patients*").
- 14h00 – 14h45 Quelle formation pour mieux accompagner les évolutions souhaitées ?
- La formation continue des professionnels. **Brigitte Sandrin**, Médecin de santé publique, Directrice de l'association française pour le développement de l'éducation thérapeutique (Afdet)
 - La formation universitaire des professionnels. **Jean-François d'Ivernois**, Professeur émérite (Université Paris 13)
 - La formation pour et par les patients **Luigi Flora**, Direction Collaboration et Partenariat Patient (Université de Montréal - Experice, Paris 8 (Paris 8))
- 14h45 - 15h45 *Table ronde autour de la formation :*
- Vincent Demassiet**, Président du Réseau Français sur l'entente de voix (REV France)
- Christian Saout**, Ancien président du Collectif inter associatif sur la santé, Président d'honneur de AIDES, membre du collège de la HAS
- Céline Lefève**, Co-responsable du Programme interdisciplinaire USPC "La Personne en médecine", Responsable de la plateforme "USPC Humanités médicales"
- Professeur Philippe Ruszniewski**, Doyen de la Faculté de Médecine (Université Paris Diderot)
- Roland Ollivier**, Directeur de l'Institut du management, IDM-EHESP
- 15h45 – 16h00 *Conclusion*
- Les grandes idées forces
- Sylvie Legrain / Jean-Luc Roelandt / Thomas Sannié**, Président de l'Association Française des Hémophiles (AFH)

Partenaires scientifiques



Partenaires financiers



Département des Sciences Humaines et Sociales
Institut du Management





EHESP – 20 avenue George Sand – 93 210 La Plaine Saint-Denis

Tél : +33 (0)2 99 02 24 00

Par les transports en commun :

- **METRO** : ligne 12 – En direction d'Aubervilliers - Terminus station Front Populaire
 1. 1^{er} escalier mécanique : Prendre la sortie 3 – Maison des Sciences de l'Homme
 2. 2^{ème} escalier mécanique : Suivre la sortie 3
 3. 3^{ème} escalier mécanique : Sortie à l'extérieur
 4. Tourner à droite et vous apercevrez le bâtiment noir de George Sand

- **RER** :
 - B – Station : La Plaine – Stade de France puis bus 139, en direction de Porte de la Villette, arrêt Métallurgie ou Front Populaire-Proudhon
 - D – Station : Stade de France – Saint-Denis puis bus 139, en direction de Porte de la Villette, arrêt Métallurgie ou Front Populaire-Proudhon
 - E – Station : Gare Rosa Parks-Curial puis bus 239, en direction de St Denis Médiathèque, arrêt Métallurgie ou Front Populaire-Proudhon

Les arrêts des bus se situent à proximité du bâtiment George Sand

Ce site héberge la Maison des sciences sociales du handicap (MSSH).