Réalisation graphique : studio Édicom (Crem)

14-15 NOVEMBRE 2019

COLLOQUE INTERNATIONAL

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

DISPOSITIFS DE MÉDIATION DE SANTÉ

NANCY, CENTRE DE CONGRÈS JEAN PROUVÉ
1 PLACE DE LA RÉPUBLIQUE

PROGRAMME

CREM.UNIV-LORRAINE.FR

UNIVERSITÉ DE LORRAINE

crem centre de recherche sur les médiations
EA 3476 communication, langue, art, culture

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Grand Est
ALSACE CHAMPAGNE-ARDENNE LORRAINE

UNION EUROPÉENNE
Fonds Européen de Développement Régional

CONTRAT DE PLAN ÉTAT RÉGION LORRAINE
ARIANE

ARIANE (Attractivité de la Région : Innovation, Aménagement du territoire, Nouveaux Effets économiques et sociaux) est cofinancée par l'Union européenne dans le cadre du programme opération FEDER-FSE Lorraine et Massif des Vosges 2014-2020

Centre Hospitalier Régional METZ-THIONVILLE

ASED Association Française Déficience Intellectuelle

Injeno

les enfants de west

FONDATION maladies rares

JEUDI 14 NOVEMBRE

8h00 Accueil

8h30 **Allocution d'ouverture**
Jacques Walter, professeur en sciences de l'information et de la communication et directeur du Centre de recherche sur les médiations (Crem, Université de Lorraine, France)

8h45 **L'université des patients**
Un exemple d'usage d'un instrument d'État au service de la reconnaissance de l'expérience des malades : mise en récit et mises sous tensions

Catherine Tourette-Turgis est maîtresse de conférences habilitée à diriger des recherches en sciences de l'éducation à Sorbonne Université (France) et membre de l'unité de recherche Formation et apprentissages professionnels (FAP, Conservatoire national des arts et métiers, France). Fondatrice de l'Université des patients (Sorbonne Université), elle dirige les enseignements de la spécialité Éducation thérapeutique (diplôme universitaire, master 1 et master 2).

Discutante : Fabienne Hejoaka, docteure en anthropologie, patiente experte et chercheuse associée au Laboratoire Population environnement développement (LPED, Aix-Marseille Université, Institut de recherche pour le développement, France)

Dans la lignée des approches capacitaires de la vulnérabilité, l'Université des patients représente un exemple d'interpellation de l'institution académique sur le droit à l'éducation et à la formation tout au long de la vie des personnes en situation de maladie chronique. Catherine Tourette-Turgis retrace le contexte historique de la création de l'Université des patients et notamment son héritage des mouvements sociaux d'émancipation. Elle présente les mises sous tensions institutionnelles, épistémiques et pédagogiques que ce dispositif engendre tout en exposant les partis pris conceptuels qui en orientent l'action.

9h45 **Pause**

Session 1. Diversité des figures de l'ETP
Modération : Mireille Meyer, ingénieure de recherche , et Viviane Desquenne, doctorante, membres du Laboratoire interuniversitaire des sciences de l'éducation et de la communication (Lisec, Université de Lorraine, Université de Haute-Alsace, France)

10h00 **Les différents rôles des patients dans les parcours de santé et notamment dans les programmes d'éducation thérapeutique : terminologies et témoignages**
Lucie Germain[1], Madeline Voyen[1], Mireille Afa[2], Véronique Arnould[2], Ghislaine Brockow[2], François Canaple[2], Ghislaine Dugoua-Jacques[2], Anne Jonquières[2], Phi-Linh Nguyen-Thi[1]
(1) Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient (Utep), service évaluation et information médicales, Pôle de soutien aux structures de recherche (S2R), CHRU de Nancy, France
(2) Groupe de patients engagés dans les parcours de santé

10h30 **Le parrainage entre jeunes soignés du cancer comme outil de médiation en santé : l'exemple de l'association « On est là »**
Thibaud Pombet (Lirtes, Université Paris-Est Créteil Val-de-Marne, France)

11h00 **L'intervention des proches dans la gestion des maladies chroniques au quotidien : une analyse de la contribution du réseau de soutien socio-familial du malade diabétique**
Mathilde Matchika Megaptché (Université de Yaoundé I, département de sociologie, Cameroun)

11h30 **Quand la participation des patients renforce le pouvoir médical et le pouvoir politique**
Contribution à une analyse sociologique de l'appropriation et des résistances à l'impératif participatif en santé
Alexandre Fauquette (Ceraps, Université de Lille, France)

12h00 **Focus sur un dispositif d'ETP (1)**
Étude des relations proches (aidants)/patients dans les rhumatismes inflammatoires chroniques, impact et conséquences pour la mise au point d'une ETP spécifique
Didier Poivret[1], Aurélie Untas[2], Émilie Boujut[3], Christel Vioulac[2], C. Delannoy[4], Laurence Carton[5], Anne Christine Rat[6], Janine-Sophie Giraudet-le Quintrec[7], Catherine Beauvais[8]
(1) Centre hospitalier régional (CHR) Metz-Thionville, France
(2) Institut de psychologie, Université Paris-Descartes, France
(3) Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS), Université de Cergy-Pontoise, France
(4) Psychologue clinicienne, France
(5) Association française de lutte antirhumatismale (AFLAR), France
(6) Service de rhumatologie, Centre hospitalier universitaire (CHU) de Caen, France
(7) Service de rhumatologie, Hôpital Cochin, Paris, France
(8) Service rhumatologie, Hôpital Saint-Antoine, Paris, France

12h20 **Pause**

Session 2. Les formes de l'énonciation et la narration de soi en ETP
Modération : Stéphane Dufour, professeur en sciences de l'information et de la communication et membre du Crem (Université de Lorraine, France)

14h00 **D'un corps éprouvé à un corps signifié : quelle considération pour la narrativité des enfants atteints d'épilepsie en ETP ? Études de cas dans une unité de neuropédiatrie en Suisse**
Margaux Bressan (Thema, Institut des sciences sociales, Université de Lausanne, Suisse)

14h30 **L'expérience de la chronicité dans la trajectoire de la maladie : effets de l'incertitude et du style de vie sur la prise d'anticancéreux oraux**
Émilie Gaborit, Jean-Paul Génolini et Philippe Terral (Cresco, Université Toulouse III-Paul Sabatier, Institut universitaire du cancer de Toulouse-Oncopole, France)

15h00 **Le rôle des « dires de soi » dans la médiation des cultures en santé**
Sophie Arborio (Crem, Université de Lorraine, France)

15h30 **Reconnaitre l'experience vécue de la maladie : le programme de recherche « Croiser les experiences »**
Geneviève Beck-Wirth[1], Camila Aloisio Alves[2], Martine Janner-Raimondi[2]
(1) Groupe hospitalier de la Région de Mulhouse et Sud Alsace, France
(2) Experice, Université Paris 13, France

16h00 **Pause**

16h15 **Aux sources (d'un possible renouveau) de l'ETP : le mouvement d'autonomie des patients en France (1943-2002)**

Alexandre Klein est historien et philosophe des sciences spécialisé dans l'histoire de la santé à l'époque contemporaine. Il est actuellement membre de l'Unité de recherche sur l'histoire des soins informiers de l'Université d'Ottawa au Canada, dont il assure également la coordination.

Discutante : Sophie Arborio est maîtresse de conférences habilitée à diriger des recherches en anthropologie et membre du Crem (Université de Lorraine, France)

Depuis sa fondation, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) repose sur un paradoxe majeur : elle appelle, dans ses principes, à l'autonomie du patient et à son devenir acteur, mais sans pour autant accepter, dans les faits, les conséquences de sa pleine agentivité. Longtemps reléguée au second plan, cette situation antinomique, caractéristique de la démocratie sanitaire, se révèle aujourd'hui particulièrement problématique pour une ETP qui cherche à se réinventer dans un monde où les revendications des patients et usagers se font de plus en plus bruyantes. Pour tenter de sortir l'ETP de cette impasse, Alexandre Klein revient sur l'histoire du mouvement d'autonomie des patients afin de mettre en lumière ses enjeux épistémologiques, mais aussi éminemment politiques.

VENDREDI 15 NOVEMBRE

8h00 Accueil

8h30 **Circulation culturelle des savoirs en santé**

Daniel Raichvarg est professeur émérite en sciences de l'information et de la communication à l'Université de Bourgogne (France), membre de l'unité de recherche Communication, médiations, organisations, savoirs (Cimeos) et président d'honneur de la Société française des sciences de l'information et de la communication. Ses travaux portent sur la vulgarisation des sciences et la communication scientifique (santé, environnement, relations sciences/société…).

Discutante : Emmanuelle Simon est maîtresse de conférences en sciences de l'information et de la communication et membre du Crem (Université de Lorraine, France)

Les savoirs scientifiques et médicaux sont partout dans l'éducation thérapeutique du patient – explicitement convoqués, implicitement invoqués. Mais quel(s) rôle(s) jouent-ils dans ce ménage à plusieurs ? Instruments d'éducation ? Outils de domination ? Indéniablement, ils sont des éléments de perturbation des situations où ils sont en jeu(x). *Back to basics*… Regardons les circuler dans la banalité de leur quotidien : dans les séries télévisées ou dans les films, parfois à succès (et même oscarisés), dans les chansons, voire au théâtre. Et essayons de les penser comme objets communicants.

9h30 **Pause**

Session 3. L'ETP et les autres formes de médiation en santé
Modération : Anne Piponnier, professeur en sciences de l'information et de la communication et membre du Crem (Université de Lorraine, France)

9h45 **De l'éducation thérapeutique à l'éducation pour la santé : limites et ambiguïtés de l'empowerment**
Lydie Lenne[1], Patrice de la Broise[2], Jacques Rodriguez[3]
(1) Gériico, Université catholique de Lille, France
(2) Gériico, Université de Lille, France
(3) Ceries, Université de Lille, France

10h15 **Pratiques et perspectives de la médiation dans la prise en charge du VIH/Sida au Bénin**
N'koué Emmanuel Sambieni[1,2], Ronis Fagninou[1]
(1) Université de Parakou, Bénin
(2) Lasdel, Bénin

10h45 **Plateforme des utilisateurs des services de santé (PUSS) au Bénin : une interface entre prestataires et usagers des services de santé pour une médiation hospitalière**
Sahadath Kora Lafia[1,2], N'Koué Emmanuel Sambieni[2,3], Marc Poncelet[1]
(1) Université de Liège, Belgique
(2) Université de Parakou, Bénin
(3) Lasdel, Bénin

11h15 **Médiation en contexte de recherche clinique au Sud : expérience des relais communautaires à Sô-Ava au Sud Bénin**
André Aïna (Université de Liège, Belgique)
Adolphe Kpatchavi (Université d'Abomey-Calavi, Bénin)

11h45 **Focus sur un dispositif d'ETP (2)**
Projet DenuHAD, de l'hôpital au domicile : pour une amélioration de la démarche éducative en nutrition entérale
Niasha Michot[1], Lucie Germain[2], Phi-Linh Nguyen-Thi[2], Justine Krier[1], Clémence Mercier[1], Sabrina Leclerc[1], Céline Leveque-Daval[3]
(1) Unité transversale de nutrition, CHRU de Nancy, France
(2) Unité transversale d'éducation thérapeutique du patient, CHRU de Nancy, France
(3) Hospitalisation à domicile de l'agglomération nancéienne (Hadan), France

12h05 **Pause**

Session 4.
S'outiller pour aller au-delà de l'approche informationnelle en ETP ?
Modération : Joris Mathieu, docteur en psychologie clinique en contrat post-doctoral à l'Université de Lorraine (France)

13h30 **L'éducation thérapeutique du patient douloureux chronique, une formation spécifique informationnelle ?**
Marie-Line Silvert (Recifes, Université d'Artois, France)

14h00 **Le travail paradoxal d'autonomisation et de normalisation du quotidien de l'enfant asthmatique : la maladie (in)visibilisée**
Sarah Bonnard (Thema, Institut des sciences sociales, Universite de Lausanne, Suisse)

14h30 **Caractérisation d'une médiation instrumentée par un *Serious Game* thérapeutique en rééducation cognitive**
Julie Golliot (Imsic, Université de Toulon, France)

15h00 **Aux marges de l'ETP : étude de cas à partir d'un groupe Facebook consacré à une maladie infantile rare (le syndrome de West)**
Fabienne Hejoaka[1], Emmanuelle Simon[2]
(1) LPED, Aix-Marseille Université, Institut de recherche pour le développement, France
(2) Crem, Université de Lorraine, France

15H30 **Focus sur un dispositif d'ETP (3)**
Formel et informel dans l'ETP du patient aphasique
Nacira Zellal (directrice de l'Urnop, Université d'Alger 2, Algérie)

15H50 **Pause**

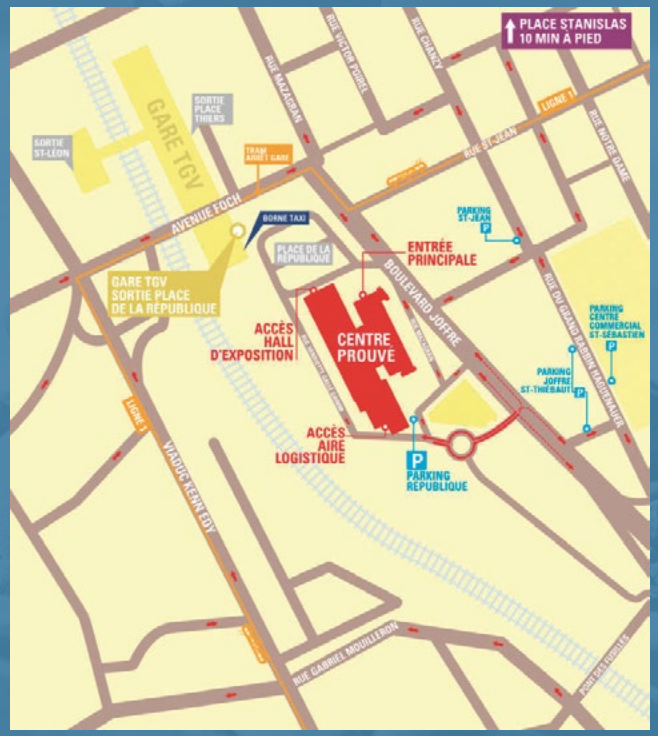
16h10 **Mot de clôture**
Sophie Arborio, Emmanuelle Simon (Crem, Université de Lorraine, France)

INSCRIPTION

Inscription obligatoire sur le site Destination Nancy

ACCÈS

Centre de congrès Jean Prouvé
1 place de la République
54000 NANCY
FRANCE



ARIANE (Attractivité de la Région : Innovation, Aménagement du territoire, Nouveaux Effets économiques et sociaux) est cofinancée par l'Union européenne dans le cadre du programme opération FEDER-FSE Lorraine et Massif des Vosges 2014-2020

Revues :

Langage & Société

LiCArC

Pratiques

Questions de communication

Dictionnaire :

Publictionnaire. Dictionnaire encyclopédique et critique des publics

CREM
UNIVERSITÉ DE LORRAINE
UFR SHS-METZ — BP 60228
57045 METZ CEDEX, FRANCE
TÉL. : + 33 (0)3 72 74 83 35
CREM-CONTACT@UNIV-LORRAINE.FR

crem.univ-lorraine.fr