

22 JUIN 2022
9H - 17H

AUDITORIUM AGORA
DOMAINE DU HAUT-CARRÉ
UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

COLLOQUE

CITOYENNETÉ DES PLUS VULNÉRABLES

Participation et
autodétermination
à l'épreuve de la réalité



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX

AVEC LE SOUTIEN DE

université
de BORDEAUX

ARGUMENTAIRE

En 2022, nous célébrons le 20ème anniversaire de deux lois : celle du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « loi Kouchner ».

La volonté de ces lois était de permettre aux usagers d'être mieux informés, plus impliqués, mieux représentés et mieux défendus. Elles réaffirment toutes deux la place prépondérante des patients et des personnes accompagnées.

Ces derniers ne peuvent plus être considérés comme un objet de soin ou de prise en charge, mais comme des personnes, des citoyens dont la dignité et l'autonomie doivent être respectées, même en cas de grande vulnérabilité. Les patients et les personnes accompagnées deviennent des usagers sujets de droit voire des partenaires et même des experts, auprès des équipes accompagnantes et de leurs pairs.

Mais comment mettre en œuvre de manière effective leur participation et leur implication dans leur parcours de prise en charge, en lien avec les professionnels qui les entourent ? Quelles sont les tensions qui peuvent apparaître entre les notions d'autonomie, d'auto-détermination, de participation, et celles de vulnérabilité, de dépendance ? De quelle manière cette autonomie a-t-elle été confortée par la loi, dans les politiques publiques, et pourquoi peine-t-elle encore à être mise en place ?

Les professionnels sont face à une injonction paradoxale entre respect de l'autonomie et protection de la personne dite vulnérable : comment laisser la place à l'autonomie alors que l'on veut protéger ? « *La pratique des soins (...) démontre toute la complexité, voire la profonde ambivalence de cette notion d'autonomie* » (1). Comment alors rendre effective la participation de ces personnes en tenant compte de leurs capacités, de leurs besoins, de leurs préférences ? Comment rendre possible les conditions d'une alliance entre les usagers, les personnes accompagnées et les professionnels de santé, les institutions ? Quelles sont les expériences et les nouvelles collaborations développées ?

Le colloque « Citoyenneté des plus vulnérables : participation et autodétermination à l'épreuve de la réalité » propose d'explorer ces différentes questions, de mettre en lumière et d'interroger les diverses initiatives de participation et d'implication des personnes concernées dans de nombreux secteurs : la santé, l'inclusion sociale et professionnelle, le grand âge, la protection de l'enfance...

Ce colloque est ouvert à tous (professionnels, usagers, personnes accompagnées, aidants, étudiants...) pour nourrir ensemble une réflexion éthique autour de ces questions.

(1) T. Haaser, Y. Constantinidès, C. Dejean, A. Escande, P. Le Tallec, F. Lorchel, S. Marty, S. Thureau, F. Huguet, J.-L. Lagrange. « Démocratie sanitaire : le patient partenaire de sa prise en charge », *Cancer/ Radiothérapie*, Volume 24, Issues 6-7, 2020, Pages 736-743.

PROGRAMME

8h30 Accueil café

9h

Ouverture de la journée

Thierry Dimbour, directeur du CREA Nouvelle-Aquitaine

Pr Véronique Avérous, directrice de l'ERENA Bordeaux

9h15 – 10h15

Conférence d'ouverture : « Se vivre vulnérable ou être désigné-e vulnérable ? L'injonction à la participation »

Modérateur : Pr Véronique Avérous

Guillaume Le Blanc, professeur de philosophie sociale et politique, Université de Paris

10h15 – 11h

Retours d'expériences d'interventions par les pairs

Modérateur : Agathe Soubie

Sabine Dutheil, patiente partenaire en oncologie, LISA - L'Institut du Sein d'Aquitaine (33), Clinique Tivoli-Ducos, intervenante en partenariat en santé, orthophoniste

Fathia Vranckx, coordinatrice régionale, EPoP Nouvelle-Aquitaine (33) et Alexis Dubois, Intervenant Pair, membre du GEM Grain de café (ARI)

11h-11h30 Pause café



11h30 – 12h30

« L'évolution des politiques publiques de la dépendance à l'autonomie »

Modérateur : Thierry Dimbour

Robert Lafore, spécialiste de la protection sociale, ancien directeur de Sciences Po Bordeaux

Marie Lamarche, maître de conférences en droit privé HDR à l'université de Bordeaux, directrice de la Clinique du droit, directrice adjointe du CERFAPS

12h30 – 14h Déjeuner libre (liste de restaurants à disposition)

14h-15h30

Table ronde : « Quelle alliance entre les professionnels et les personnes concernées afin de rendre effective la citoyenneté de ces dernières ? »

Modérateur : Thierry Dimbour

Joël Barbry, coordinateur de projet Médico-social, association DBC Santé, étudiant du DU Patient formateur au parcours en soins chroniques de l'Université de Bordeaux

Jessika Jouvie, coordinatrice nationale des Clubhouses et directrice du Clubhouse Bordeaux

Yamina Djanti, coordinatrice de l'ADEPAPE (33)

Présentation vidéo du projet « Tomate social club », CEID CSAPA de la Ferme Merlet (33), suivi de l'intervention d'Erwan, son président

15h30-16h30

Conférence de clôture : « La fabrique usagère du lien social : Participation des usagers, hybridation des expertises et citoyenneté »

Modérateur : Dr Geneviève Pinganaud

Claire Heijboer, formatrice-chercheuse, responsable du CRI EPSS, chercheuse associée au CERLIS (UMR CNRS 8070 CNRS), Cergy

16h30-17h

Clôture de la journée

GLOSSAIRE

ADEPAPE : Association Départementale d'Entraide des Personnes Accueillies en Protection de l'Enfance

ARI : Association pour la Réadaptation et l'Intégration

CAPSA : Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie

CEID : Comité d'Étude et d'Information sur la Drogue

CREAI : Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

CRI EPSS : Centre de Recherche Intégrée de l'École Pratique de Service Social

EPoP : Empowerment and Participation of Persons with disability

ERENA : Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle-Aquitaine

GEM : Groupe d'Entraide Mutuelle

LE COMITÉ SCIENTIFIQUE

CREAI NOUVELLE-AQUITAINE

Thierry Dimbour, directeur

Agathe Soubie, psychologue du travail et conseillère technique

ERENA BORDEAUX

Pr Véronique Avérous, professeure associée, chef de service de médecine palliative
CHU de Bordeaux, directrice de l'ERENA Bordeaux

**Pr Bernard Bioulac, Dr Geneviève Pinganaud, Pr Muriel Rainfray, Muriel Raymond,
Marie-Christine Ribeyrolle-Cabanac**

MEMBRES DU GROUPE DE PERSONNES RESSOURCES DE L'ERENA BORDEAUX

**Dr Maylis Dubasque, Dr Chantal Gravelat, Hélène Hoarau, Laura Innocenti,
Catherine Rémy**

LES ORGANISATEURS

CREAI NOUVELLE-AQUITAINE

Depuis plus de 50 ans, le CREAI Nouvelle-Aquitaine est le principal centre ressource en faveur des acteurs du secteur social et médicosocial de la région.

Le Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations déploie son action en direction de l'ensemble des acteurs locaux qui interviennent en faveur des personnes en situation de vulnérabilité : personnes en situation de handicap (enfants/adultes), mineurs ou majeurs protégés, personnes en situation de précarité, personnes âgées dépendantes ou fragiles. Il inscrit la finalité de ses actions dans l'amélioration continue des services rendus aux personnes concernées avec la meilleure prise en compte possible de leurs besoins et de leurs droits.



ERENA BORDEAUX

Les Espaces de Réflexion Éthiques Régionaux ont été créés par la Loi bioéthique du 6 août 2004 et structurés par l'Arrêté du 4 janvier 2012 qui définit leurs contours et leurs missions. Contribuer au développement de la réflexion éthique au sein de la région Nouvelle Aquitaine ; organiser des actions de sensibilisation et de formation ; remplir une mission d'observatoire des pratiques : telles sont les missions de l'Espace de Réflexion Éthique Nouvelle Aquitaine (ERENA).

Depuis 2014, l'ERENA Bordeaux déploie ces missions sur son territoire et accompagne les professionnels, les établissements, le grand public autour des questions d'éthique et de bioéthique.



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX

INFORMATIONS PRATIQUES

Lieu : Auditorium Agora - Domaine du Haut-Carré - Université de Bordeaux

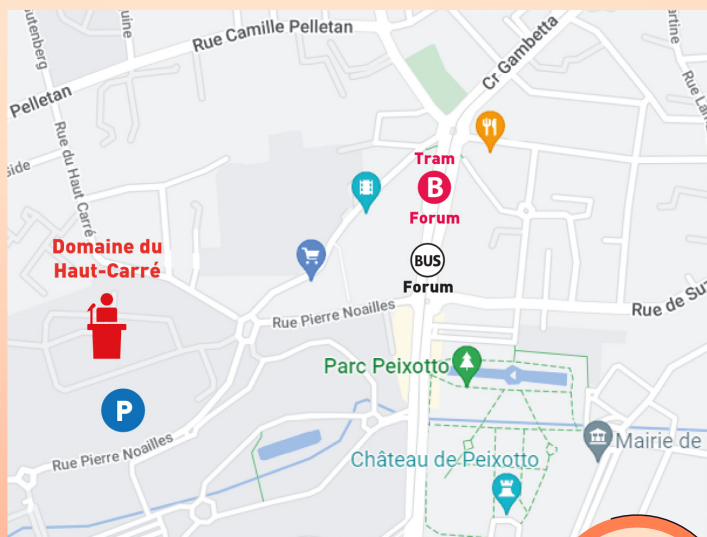
Adresse : 43 Rue Pierre Noailles, 33400 Talence

Accès : Tram B arrêt Forum

Bus ligne 20 et 43 arrêt Forum

Accès PMR salles et parking (contacter les organisateurs concernant les modalités d'accès)

Parking sur le site du Domaine du Haut-Carré (dans la limite des places disponibles)



CONTACTER LES ORGANISATEURS

CREAI Nouvelle-Aquitaine – 05 57 01 36 60
nadia.ecalle@creai-nouvelleaquitaine.org

ERENA Bordeaux – 05 57 65 69 74
erena.bordeaux@chu-bordeaux.fr

