

FORMATION PATIENT·E·S EXPERT·E·S ET PROCHES AIDANT·E·S EXPERT·E·S DANS LA DRÉPANOCYTOSE

EXTENSION
UNIVERSITAIRE (EU)



Session 1 (24 h) : 12,13 et 14 août 2025

Session 2 (24 h) : 02-03 et 04 septembre 2025

+ Travail inter-session (6 h) : du 15 août au 01 septembre 2025

EQUIPE PÉDAGOGIQUE ET OPÉRATIONNELLE

Lennize Pereira Paulo, Professeure Associée à l'Université des Patient·es - Sorbonne Université
& Chercheure au CRF-Cnam et au GRC 42 - Patient Studies de Sorbonne Université

Maryline Rébillon, Responsable de projet, Chaire compétences et vulnérabilités – Santé Sorbonne Université

Elizeu Clementino de Souza, Professor Titular da Universidade do Estado da Bahia.

Carina Marinho Picanço, Grupo de Pesquisa (Auto)Biografia, Formação e História Oral – GRAFHO/UNEB.

Alessandra Martins dos Reis, Grupo de Pesquisa (Auto), Biografia, Formação e História Oral – GRAFHO/UNEB.

PUBLIC

Personnes concernées directement par la drépanocytose et proches aidant·e·s (conjoint·e, parents, fratrie).

OBJECTIF GÉNÉRAL DE FORMATION

Il s'agit de former des patient·e·s et des proches aidant·e·s désirant mobiliser leur expérience de la drépanocytose pour la transformer en expertise au service d'autre patient·e·s et proches aidant·e·s, et d'équipes de soins.

OBJECTIFS OPÉRATIONNELS

Qu'à l'issue de la EU, les participant·e·s soient en capacité :

- > de mobiliser leur expérience pour la transformer en expertise,
- > de cartographier leurs savoirs et compétences acquises dans le parcours de vie avec la maladie.
- > de comprendre les concepts et références porteuses de reconnaissance de leur expérience,
- > de connaître les activités menées dans d'autres parties du monde par des patient·e·s et des proches aidant·e·s expert·e·s,
- > d'intervenir et communiquer selon une perspective patient et/ou proche aidant auprès de différents publics et institutions.

NOMBRE DE PARTICIPANT·E·S DANS LA EU

> 15 participant·e·s maximum.

MÉTHODES PÉDAGOGIQUES

Alternance d'exposés, d'entraînements à la pratique, d'études de cas et de travaux en sous-groupes. Questionnaires pré et post-formation & Fiche d'auto-évaluation à l'issue de la formation.

DURÉE HORAIRES, ADRESSE ET TARIF DE LA FORMATION

La formation de 54 heures se déroule en **présentiel** sous la forme de 2 sessions de 3 jours (2x24h) et d'un travail inter-session (6h).

> **Horaires** : 9h00-12h30 et 13h30-17h00

> **Adresse** : Université de l'État de Bahia, Salvador. Les salles seront indiquées quelques jours avant le démarrage de la formation.

> **Tarif** : **gratuit** pour les participant·e·s

ORGANISATION

Cette action est portée par l'Université des Patient·es - Sorbonne Université (Paris, France) et l'Université de l'État de Bahia (UNEB).

INSCRIPTION

Através do e-mail : upacientes@uneb.br

Pour toute candidature, merci de nous faire parvenir une lettre de motivation

CONTENU

Parcours de soin – Le travail et les activités du sujet malade – Savoirs expérientiels – Expertise patient·e – Expertise Proche aidant·e – Le témoignage à visée pédagogique – Les mouvements des malades – La démocratie en santé – Compétences relationnelles et techniques en tant que patient·e ou proche aidant·e expert·e.