

7 ÈME JOURNÉE TRANSITION DE LA FILIÈRE

Jeudi 20 octobre 2022



La médiation, l'accompagnement en santé :
le dispositif EMELCARA à Bordeaux

Éric DUGAS (P.U. Univ. Bordeaux et Président de Carry-on)

*Camille HELLEU (Accompagnatrice en santé en formation,
MARAdJA, Univ. de Bordeaux / Projet FSE)*

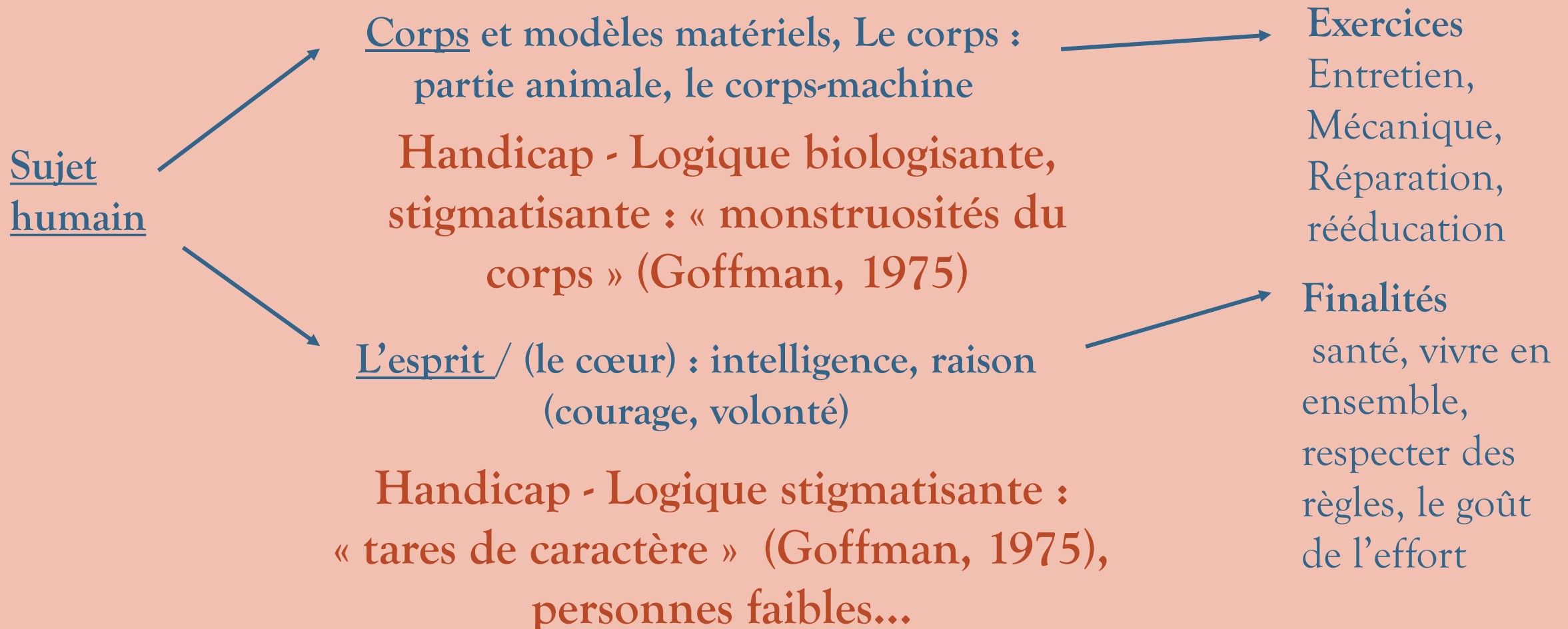
*avec la participation de : Karyn DUGAS (Accompagnatrice en santé,
MARADjA, CHU Bordeaux)*

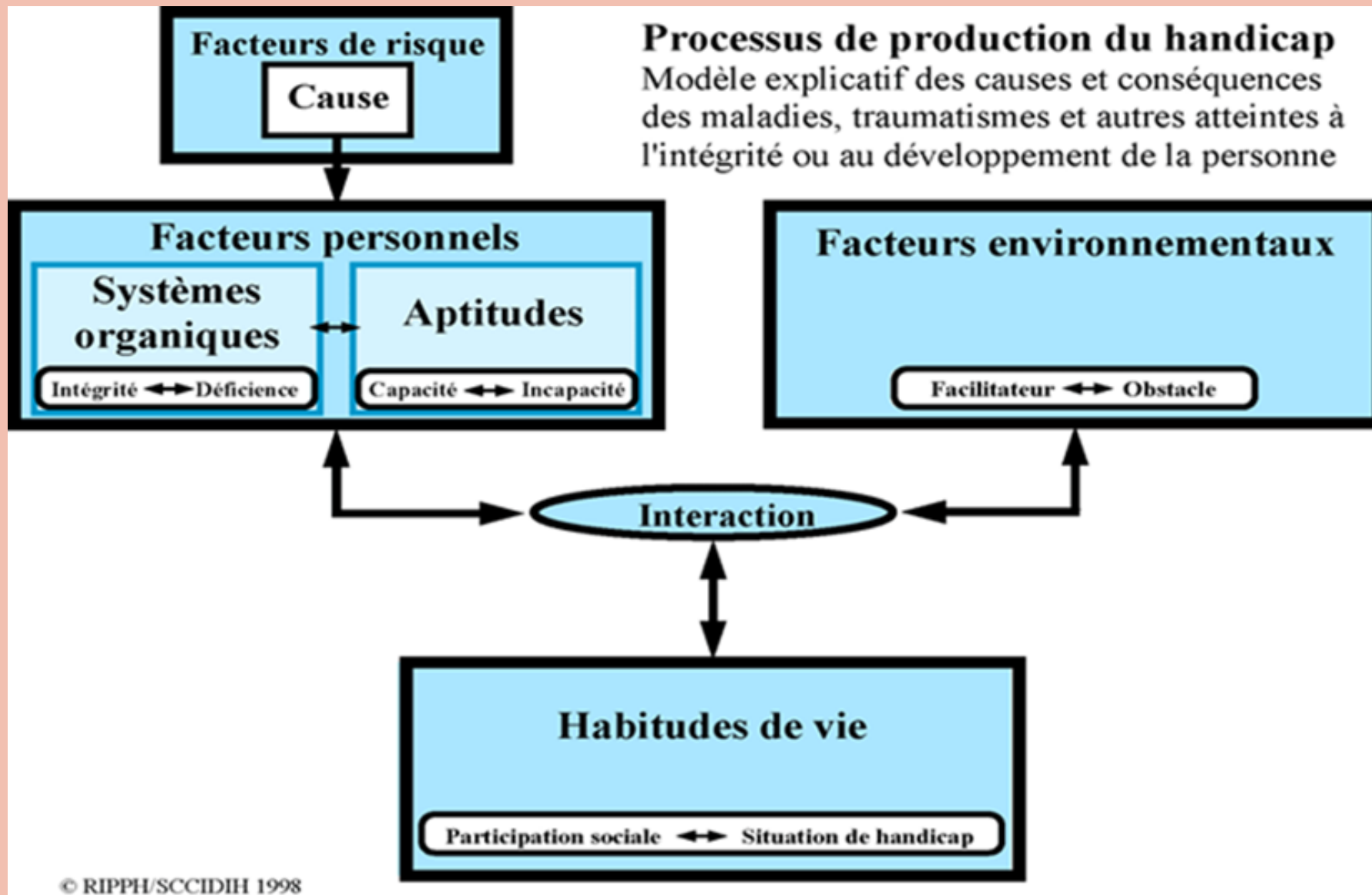


Du dualisme au monisme

(During, 2000 ; Dugas & During, 2008)

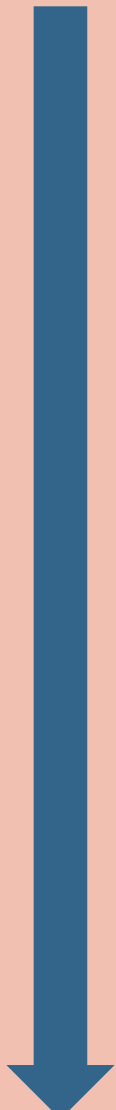
Certaines représentations ont la vie dure, celles liées au handicap perdurent ...





L'interaction entre les différents éléments du système qui met au jour la mécanique de construction du handicap (Fougerollas et *al.*, 2005).

De l'origine au projet EMELCARA: professions et dispositif innovant

- 
- **2006-2012** : Karyn Dugas, Médiatrice en santé à l'ERI onco-pédiatrique de l'IGR : demande exprimée/recueil des besoins (dont intervention dans les classes) : jeunes et famille/centaines d'entretiens professionnels depuis 15 ans) : **non soignante experte**
 - **2013-2016** : Projet PASCAP! (Programme socio-éducatif du retour en classe d'élèves atteints de cancer) ; public cible : jeunes atteints de cancer ; [thèse Z. Rollin (2016)]
 - **2016-2022** : **Projet FSE /EMELCARA** : Du lycée à l'université EMELCARA : « Expérience d'un dispositif de médiation auprès d'étudiants et de lycéens atteints d'un cancer ou d'une maladie rare ») ; [Thèse L. Sivilotti (2019)] ; - Recherche-action et appliquée in Dugas, E., Rollin, Z., Sivilotti, L., Dugas, K. (2022). Action research with people being treated for cancer or a rare disease : health mediation central to their experiences and their inclusion. New York: Global handbook of health promotion research vol. 1 (Potvin, L. & Jourdan, D. (dir.)), p. 35-48.
 - **≥ 2023** : **Vers une maison AJA ? Maladies chroniques, invalidantes et maladies rares (dont cancers)) – Équipes EMELCARA, MARADJA et CAP'ADJA / CHU**

Méthodologie de la recherche

- Recherche exploratoire ($n = 25$ entretiens pro/étudiants)
à l'appui aussi de l'existant (PASCAP/Orseca) : lycéens, étudiants, professionnels
Pour nourrir et construire la problématique et la méthodologie
- Études quantitatives (questionnaires : Etudiants ($n=8155$) ; Pros ($n=3839$) & qualitative (entretiens, $n = 22$) : jeunes/famille et professionnels
légitimer la parole et analyser les besoins, les situations vécues (comparaisons de publics pour mieux juger)
- Observations ethnographiques ($n = 4$; suivi, longue durée, *in situ* de l'intervention de la médiatrice à l'épreuve des interactions
Apports, plus-value freins et limites

Principaux résultats de la recherche

➤ Etudiants :

- 65 % (et 73,6 % atteints d'une pathologie rare) présentant un problème de santé : difficultés amplifiées à gérer le temps / études
- **Manque de temps** : ils priorisent les besoins physiques par rapport aux besoins psychiques
- Les + concernés par des problèmes de santé sont ceux qui sont les + concernés par l'exigence de devoir **répéter leurs difficultés**
- Ceux qui expriment le désir de **bénéficier d'un relais** pour expliquer leurs besoins

➤ Professionnels :

- Manque de coopération entre professionnels
- **Méconnaissance des altérités** (manque d'information et de formation spécifique) :

seul 19,6 % des professionnels de l'enseignement supérieur se considèrent comme suffisamment formés et informés

L'exemple de MARAdJA



L'exemple de MARAdJA



L'exemple de MARAdJA

- **Lieu Tiers**, de transition, à proximité de l'hôpital, et non dans l'hôpital (proche structures de soins)
- **Une équipe pluri-professionnelle (soins et soins de support) :**
Une équipe pérenne plurielle de professionnels dédiés et experts pour l'accompagnement des AJA (transitions services de soin, individuelle, familiales, scolaires, professionnelles...).
- **Une coordination personnalisée des parcours du jeune : parcours de soins, scolaire, de vie...** Accompagner la coordination conjointe soignante et non soignante des différents intervenants et des services dédiés (internes et externes).

L'exemple de MARAdJA

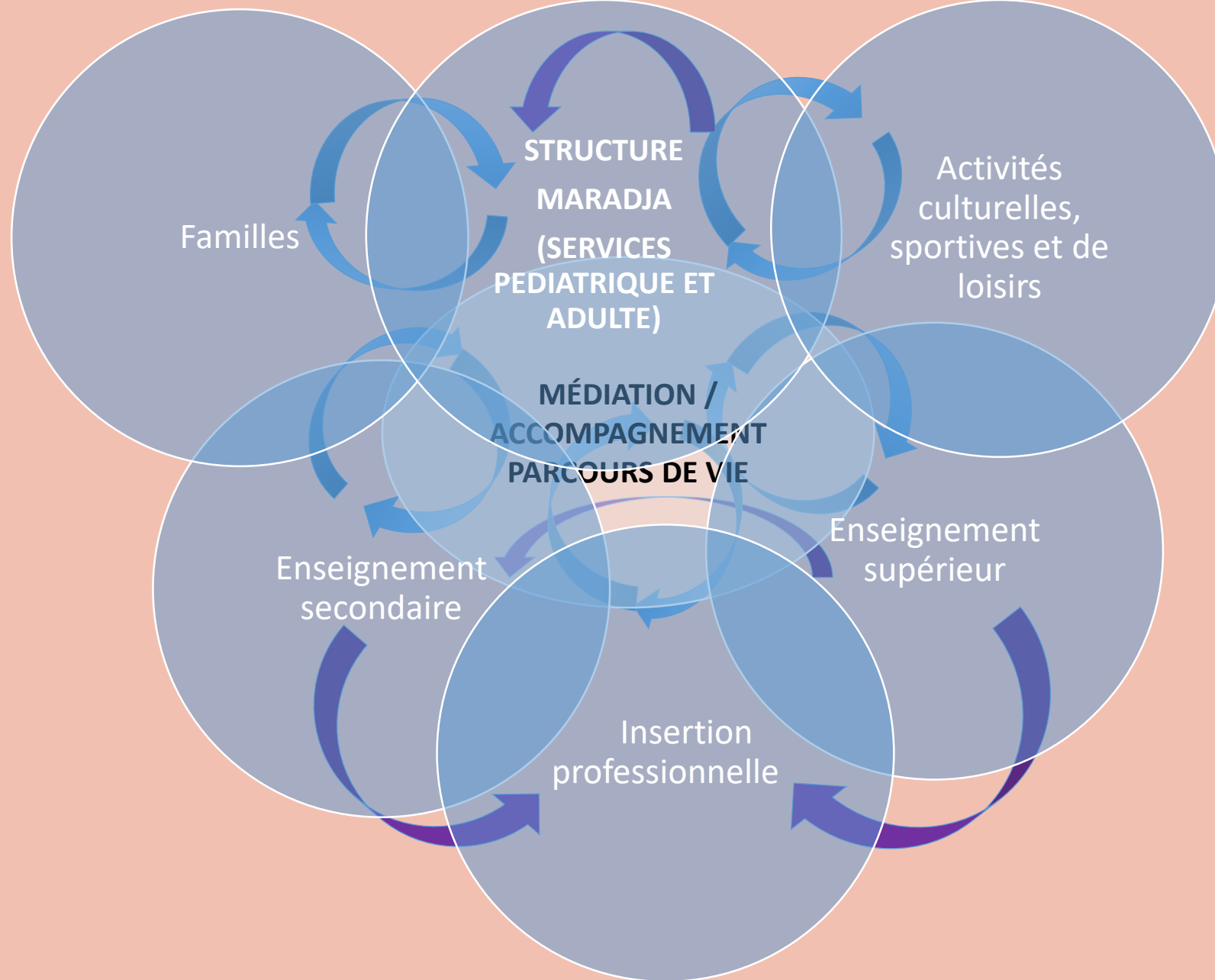


La médiation / l'accompagnement en santé

- Professionnelle expert formé en **sciences humaines et sociales**
- Pas d'enjeu sur le soin (pas un rapport soignant / soigné)
- PAS CAP (Programme socio-éducatif du retour en classe d'élèves atteints de cancer)
- **Pro-action**
- Relation de confiance
- Grande focale scolarité mais pas que...
- **Coordonnateur de parcours de vie**
- **Faire du lien et du liant**
- Pas de biologisation possible

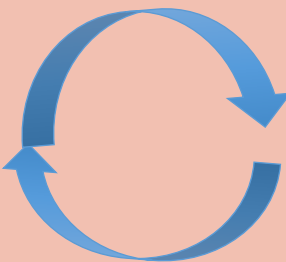
L'accompagnement des AJAs

- Période charnière / de transitions
- Être quelqu'un / Être quelconque
- Handicap invisible
- Fatigabilité
- Les adolescents
 - La non-demande
 - La place de la maladie à l'école
- Les jeunes adultes
 - La place des parents
 - La reconnaissance du handicap
 - Les établissements du supérieurs



Recherche-action
EMELCARA
(depuis 2016, FSE)


Transitions


interactions

Expérimentation d'un dispositif de médiation en santé du parcours de vie visant à établir des liens et des liants entre familles, centres de soins, établissements scolaires/universitaires, vie quotidienne, activités diverses. **Transitions familiale, scolaire, de soin, et autour de l'insertion professionnelle** (Schéma, Dugas, 2019 et 2021)

Merci beaucoup pour votre attention !

« *Être un homme [ou une femme],
c'est bien. Mais il y a encore mieux :
être humain.* » (Jules Romains)