



UNION EUROPÉENNE  
Fonds Social Européen



RÉGION  
**Nouvelle-Aquitaine**

université  
de **BORDEAUX**



Hôpitaux de Bordeaux

**UNIRÉS**

# EMELCARA, une Expérience d'un dispositif de Médiation auprès d'Etudiants et de Lycéens atteints d'un Cancer ou d'une maladie Rare

- 7 mars 2019 -

**Lucas SIVILOTTI**, doctorant/LACES, université de Bordeaux ; **Karyn DUGAS**, médiatrice, accompagnatrice en santé, CHU de Bordeaux, MARADJA ; **Eric DUGAS**, professeur des universités, chargé de mission handicap, université de Bordeaux  
Et *in équipe* EMELCARA : **Bénédicte COURTY** (MCF, université de Bordeaux) et **Zoé ROLLIN** (MCF, université Paris Descartes)



LABORATOIRE CULTURES, EDUCATION, SOCIÉTÉS

**iris**

INSTITUT DE RECHERCHE  
INTERDISCIPLINAIRE  
SUR LES ENJEUX SOCIAUX  
SCIENCES SOCIALES,  
POLITIQUE, SANTÉ

*cerbis*

**espe**  
Aquitaine

Bordeaux school of public health  
**ISPED**  
Institut de Santé Publique d'Epidémiologie et de Développement



# Introduction

ERIC ET KARYN DUGAS

# De l'origine au projet EMELCARA

**2006-2012** : Karyn Dugas, Médiatrice en santé à l'ERI onco-pédiatrique de l'IGR : interventions dans les classes (demande exprimée : jeunes et famille)

**2013-2016** : Projet PASCAP! ; ORSECa/site internet ; thèse Z. Rollin

- **2015/2016** : Du lycée à l'université
  - **Médiation au fil du temps et inter-institutions/structures ?**

**Cancers et maladies rares** : différents  
mais besoins/attentes commun(e)s

**+ Plate-forme Carry-on en construction**

**EMELCARA/ Projet FSE 2016-2019 Septembre 2016** : équipe interdisciplinaire constituée (dont 1 doctorant, 1 Project manager, 1 médiatrice, des chercheurs)

# Enjeux du projet : approche systémique

$C = f(P \times S)$   
(K. Lewin, 1959)

Altérités  
singulières

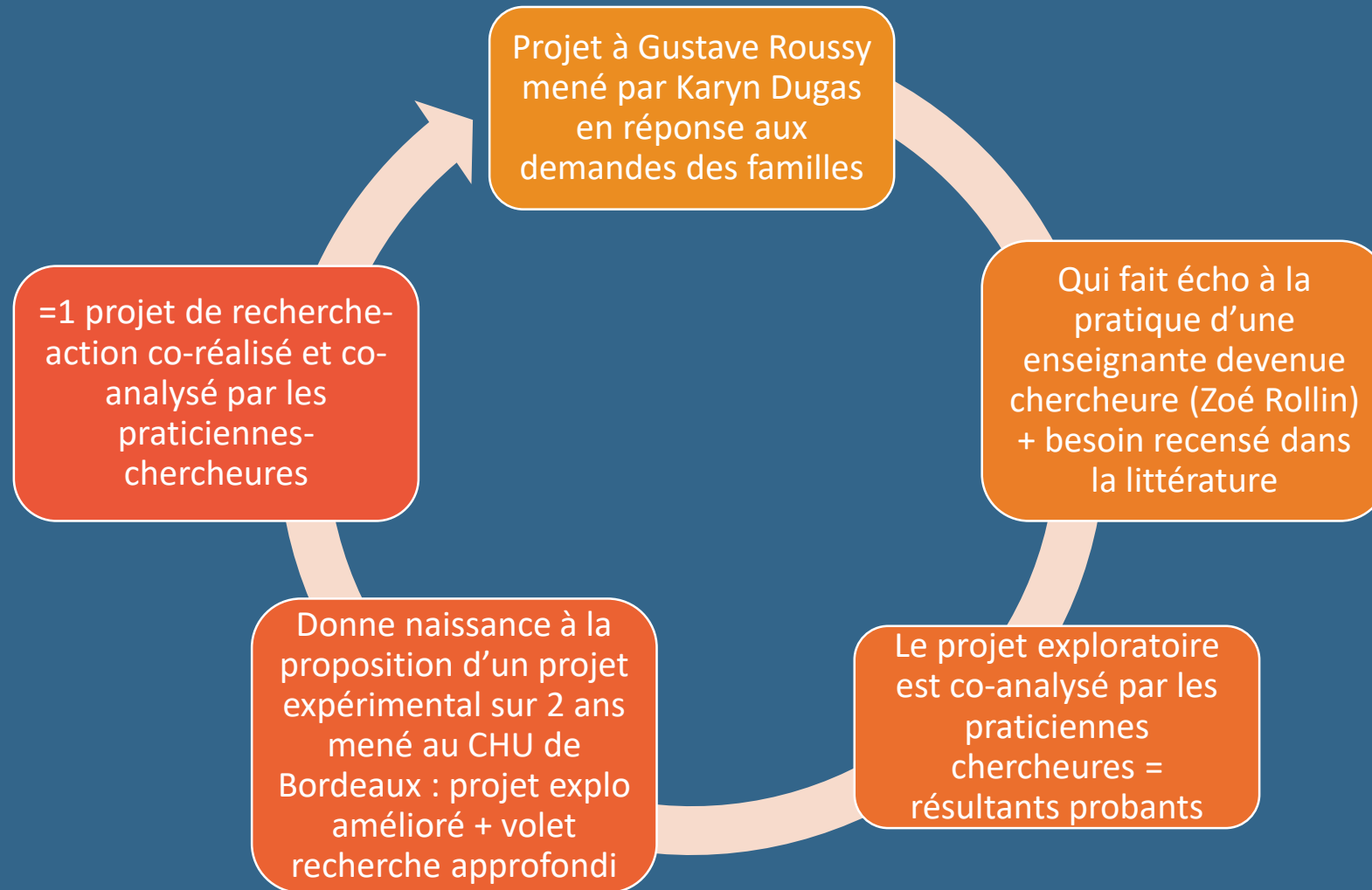
LES 3 i...Et le 4è i,  
celui des inégalités  
(E. Dugas, 2012)

Lycéens /  
étudiants

Décrochage  
scolaire,  
universitaire/  
inclusion

Lieu (neutre)  
« MARADJA » &  
médiatrice en santé

# Genèse du dispositif de recherche-interventionnelle « PAS-CAP! »



# Méthodologie

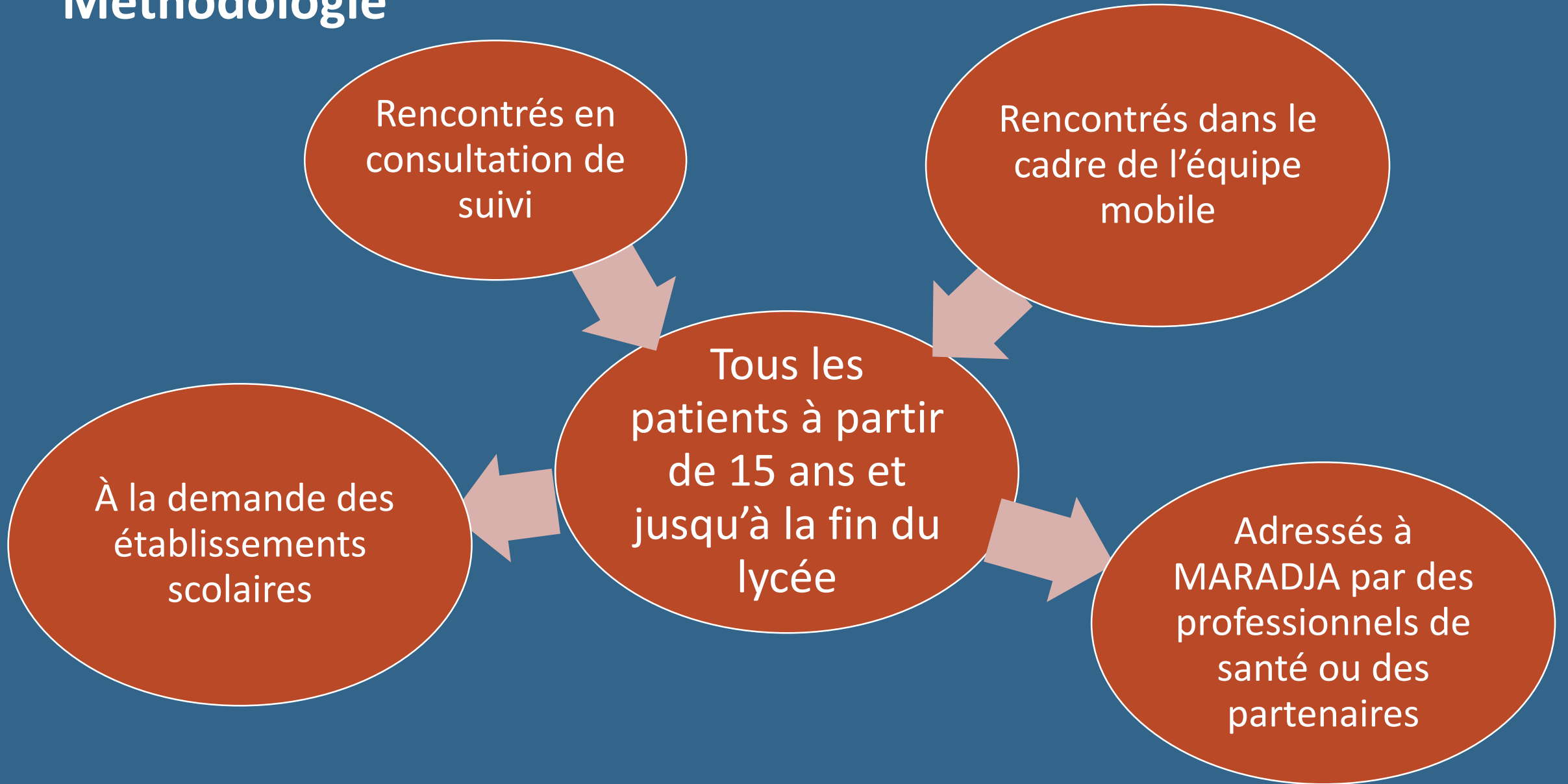
Rencontrés en  
consultation de  
suivi

Rencontrés dans le  
cadre de l'équipe  
mobile

Tous les  
patients à partir  
de 15 ans et  
jusqu'à la fin du  
lycée

À la demande des  
établissements  
scolaires

Adressés à  
MARADJA par des  
professionnels de  
santé ou des  
partenaires



# Introduction : de PAS-CAP à EMELCARA

- « PAS-CAP » : Programme d'Accompagnement Socio-éducatif au retour en classe des élèves (4<sup>ème</sup>- Terminale) atteints de cancer après les traitements aigus
  - Volet recherche-action : 2012-2015
  - Volet action : 2015 à aujourd'hui. Le dispositif a été pérennisé en Aquitaine, sous la direction de Karyn Dugas, avec le concours des enseignants spécialisés du CHU de Bordeaux (Bruno XX en particulier)
- EMELCARA : Expérience d'un dispositif de Médiation à destination des Etudiants et Lycéens atteints de Cancer ou de maladie Rare
  - Volet recherche fondamentale : 2016-2019
    - Recherche exploratoire > étude quantitative > étude qualitative
  - Volet recherche-action : 2018-2020

# Etudes sur trois années auprès des lycéens et étudiants atteints de maladie rare

LUCAS SIVILOTTI



# Méthodologie

## Recherche fondamentale

## Recherche interventionnelle

### Phase 1

- Enquête exploratoire (sept. 2016 / août 2017)
- État des lieux de l'existant
- Etat de l'art
- Site internet + flyers à construire (AAE)
- Entretiens jeunes malades + professionnels de l'enseignement supérieur (n = 25)

### Phase 2A

- Enquête par auto-questionnaires (2017-2018)
- (février-mai 2018)
- 3 publics ciblés pour une approche systémique : étudiants, personnels établissement, parents. (n > 10 000)
- Pré-tests publics appareillés

### Phase 2B

- Enquête par entretiens (2016-2018)
- 3 publics visés : lycéens et étudiants atteints de maladies graves et leurs parents (n = 26)
- Enquête sur les mots et leur résonance (psychologues)

### Phase 3

- Expérimentation et recherche-interventionnelle (2018-2019)
- Recherche-interventionnelle protéiforme selon les cas et contextes : à distance, en présentiel, au sein des établissements, à Maradja

# Comparaison entre lycée et établissement d'enseignement supérieur

## LYCEE



## ETABLISSEMENT ENS SUP



### AGE ET AUTONOMIE

- Parents : Soutien, hébergement
- Service pédiatrique : Présence de cours à l'hôpital par des enseignants

- Parents : Volonté d'émancipation. Départ du foyer familial fréquent
- Service adulte : manque de soutien

Relayer les familles.  
Mettre en lien avec l'enseignement

### AMENAGEMENTS PROPOSES

- Projet d'accueil individualité et formalisé avec équipe pluridisciplinaire connaissant les élèves

- Service d'accompagnement s'il existe.
- Davantage informels auprès d'acteurs moins disponibles et ne connaissant pas les étudiants

Mettre en lien les acteurs entre eux

Rencontre avec les acteurs (« PAS-CAP! »)

### TRANSMISSIONS ENTRE ETABLISSEMENTS

- Du collège au lycée : transfert de dossier et renouvellement des aménagements fluides

- Du lycée à l'EES : absence de liens, aucun renouvellement n'est réalisé

Mettre en lien les institutions

# Étude de cas : Marie

- Contexte
- Les temps
- L'espace