

Journée d'étude Maladies rares

L'accompagnement des transitions des adolescents et jeunes adultes

Dans le monde, entre 6000 et 8000 maladies rares sont recensées aujourd'hui. On en découvre 5 nouvelles par semaine. Elles sont dites rares « lorsqu'elles touchent une personne sur 2 000, soit pour la France moins de 30 000 malades par pathologie. Ainsi, ce sont plus de 3 millions de Français qui sont atteints par l'une des 7 000 maladies rares connues à ce jour et environ 25 millions de personnes en Europe » (Site du Ministère de la santé). Malgré une forte médiatisation, les maladies rares restent mal connues que ce soit par le grand public ou par les professionnels de santé.

Concernant les cancers, ils représentent 800 nouveaux cas par an chez les jeunes adultes (de 18 à 25 ans). En raison de leur grande diversité et de leur origine souvent méconnue, la plupart des cancers pédiatriques sont considérés comme des maladies rares.

Le projet de recherche appliquée « EMELCARA* 1 et 2 » (2016-2022), qui finance ces journées d'étude, a particulièrement révélé – à l'appui d'enquêtes de terrain – que les étudiants suivis pour des événements de santé connaissent des situations estudiantines plus complexes que les autres. Cette situation se voit aggravée pour les cancers et les maladies rares. Enfin, les étudiants suivis pour une pathologie rare ou une maladie chronique sont les étudiants ayant des problèmes de santé les plus concernés par l'exigence de devoir répéter leurs difficultés et qui expriment le désir de bénéficier d'un relais pour expliquer leurs besoins : ceux d'accompagner l'émancipation des étudiants, de la nécessité de co-construire avec tous les acteurs (Foudriat, 2016), de créer un lien de confiance dans les espaces informels (Guirimand et al., 2018), tels que **MARADJA, lieu tiers** extraterritorial (à côté de l'hôpital et non dans l'hôpital), pluridisciplinaire et innovant. En son sein, se tisse une interaction de confiance, continue dans le temps, avec une médiatrice/accompagnatrice non soignante, spécialisée dans les maladies graves.

Les premières journées d'étude du projet EMELCARA (18 et 19 juin 2018) ont été consacrées à l'accompagnement et à la médiation en santé d'altérités singulières (maladies rares et cancers chez les élèves et les étudiants). Leur centralité portait principalement sur l'impact de la maladie sur le parcours scolaire et/ou universitaire jusqu'à l'insertion professionnelle, point nodal d'un parcours de vie des AJA (adolescents et jeunes adultes).

Ces journées d'étude ont fait émerger aussi d'autres difficultés plurielles et corrélées, malgré des améliorations constatées depuis la loi française du 11 février 2005. Ces difficultés touchent tous les domaines de la vie et sont majorées lors des **périodes de transitions telles que** : (i) la transition individuelle (de l'adolescence à l'âge adulte) ; (ii) la transition de soins (du service pédiatrique à celui d'adulte) ; (iii) la transition scolaire (de l'école à l'insertion professionnelle) ; (iv) la transition dans la vie familiale, des loisirs, du sport et de la culture, etc.

L'équipe EMELCARA / Carry on de l'Université de Bordeaux s'est donc associée aux équipes CAP'AdJA et MARADJA du CHU de Bordeaux pour identifier les problématiques liées aux transitionS, déceler les barrières à lever et agir en conséquence.

Nous vous proposons d'assister et/ou de participer, à distance (en visio) ou en présence à Bordeaux, à une journée d'échanges pour favoriser l'émergence d'actions concrètes à mettre en place afin d'améliorer le parcours de vie de ces AJA (adolescents et jeunes adultes). Au programme, des retours d'expérience, des témoignages, des tables rondes et des ateliers. Cette journée réunira des AJA et leur entourage, des professionnels de l'enfant et de l'adulte (ville, hôpital, institutions), des chercheurs et des associations, autour de la problématique des **transitionS** susnommées.

Pour plus d'information sur Carry on, rendez-vous sur notre site : <https://carry-on.u-bordeaux.fr/>

* Les projets de recherche EMELCARA (Expérience d'un dispositif de médiation auprès d'étudiants et de lycéens atteints d'un cancer ou d'une maladie rare) sont financés par le Fonds social européen (FSE) et soutenus par la Nouvelle-Aquitaine depuis 2016.

Financé par : le Fonds Social Européen et la région Nouvelle-Aquitaine



Programme de la journée

- 8 h 30** **Accueil**
- 9 h 00** **Introduction institutionnelle**
- 9 h 15** **Mieux accompagner les jeunes porteurs d'une maladie rare**
Équipe EMELCARA/Carry-on
- 10 h 00** **Témoignage d'une jeune adulte porteuse d'une maladie rare**
Camille Rongier, doctorante en génétique
- 10 h 15** **Table ronde pluriprofessionnelle**
Équipe EMELCARA/Carry-on
- 10 h 45** **Pause**
- 11 h 00** **Présentation CAP'ADJA et témoignages, table ronde**
Équipe CAP'ADJA et jeunes porteurs de maladies rares
- 12 h 30** **Pause méridienne**
- 13 h 45** **Paradoxes de l'ETP et dynamiques en contextes**
Pr Maryvette Balcou-Debussche et Dr Xavier Debussche
- 14 h 45** **Réflexions collectives autour des transitions**
Groupes de travail pluriprofessionnels, adolescents, jeunes adultes et entourage
- 16 h 30** **Pause**
- 16 h 40** **Restitution des groupes et synthèse de la journée**

Financé par : le Fonds Social Européen et la région Nouvelle-Aquitaine