

ACCOMPAGNEMENT DES AJA

Karyn DUGAS

Accompagnatrice en santé

MARADJA

5 octobre 2021 – Journée du Réseau RESILIAENCE



PLAN

- Genèse du métier d'accompagnateur
- L'accompagnement des AJA
 - Points communs
 - Les trajectoires
 - Spécificité de l'accompagnement de l'ado
 - Spécificité de l'accompagnement du jeune adulte
 - Constat /existant
 - Action
 - Conclusion



Genèse du métier

- 1998 états généraux du cancer
- Naissance des ERI
- 1^{er} ERI en oncologie pédiatrique
- Accompagnement à MARADJA



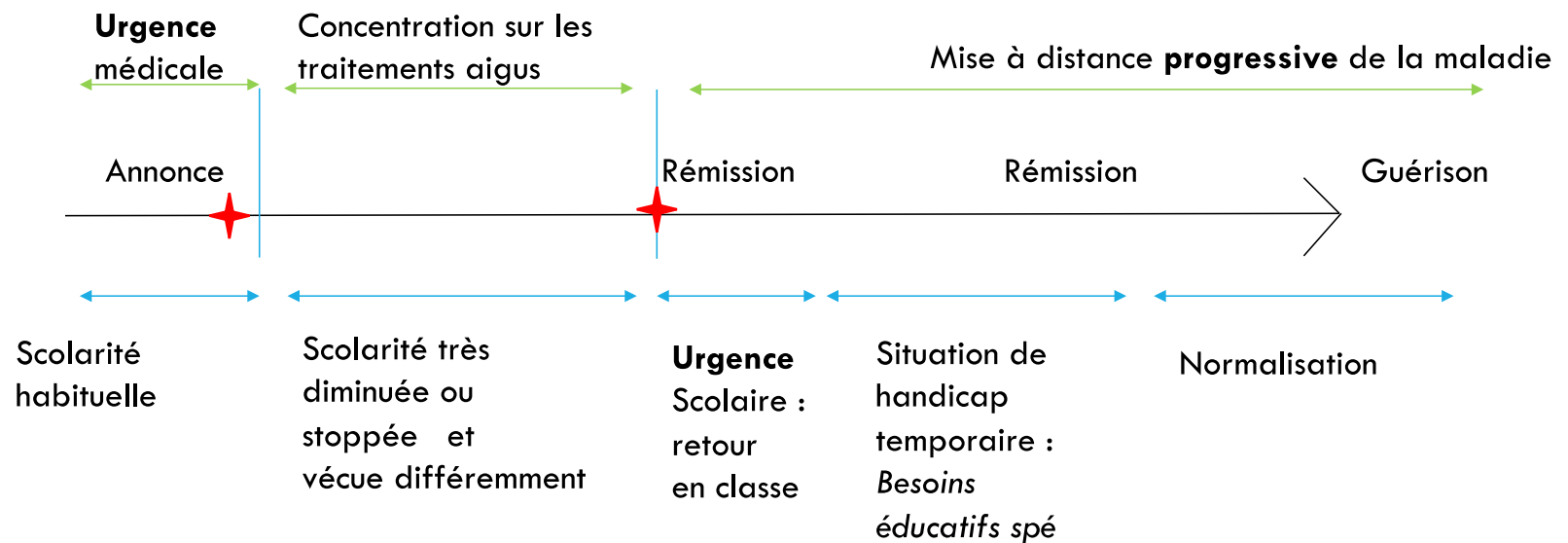
L'accompagnement des AJA : des points communs

- « faire pour eux mais pas sans eux »
- Etre quelqu'un / être quelconque
- La rémission : une annonce, un chapitre de plus
- Maladie / handicap
- « Biologisation » impossible
- Se réinsérer : le projet scolaire /universitaire



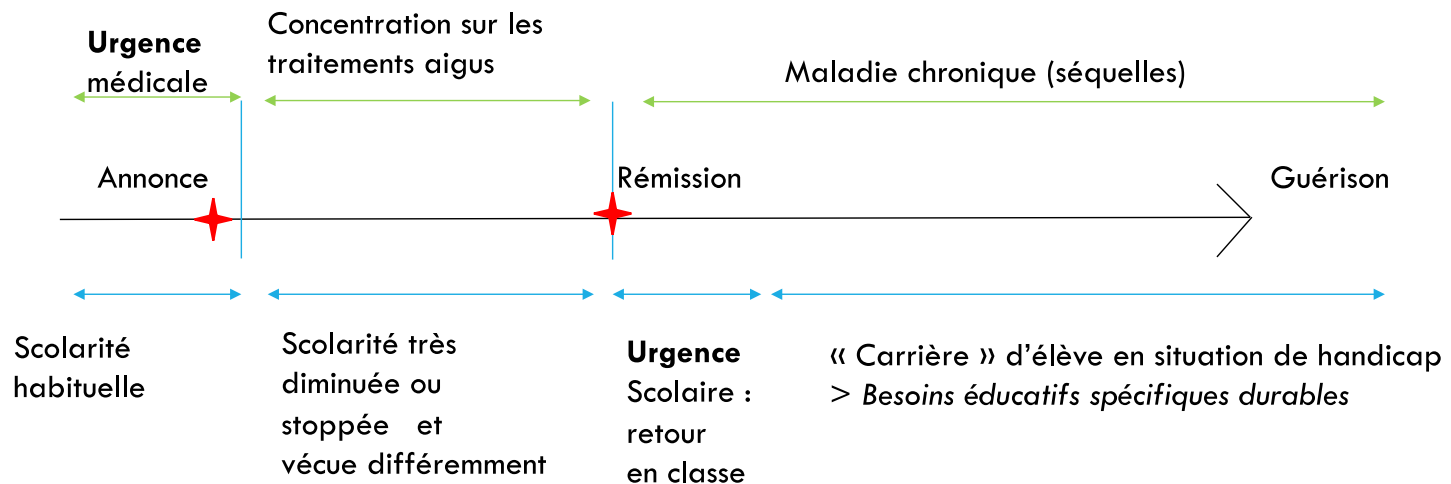
Identification de l'asymétrie entre trajectoire médicale et scolaire (à partir de la nomenclature de Marie Ménoret), 1999.

Trajectoire médicale simple (Ménoret, 1999)



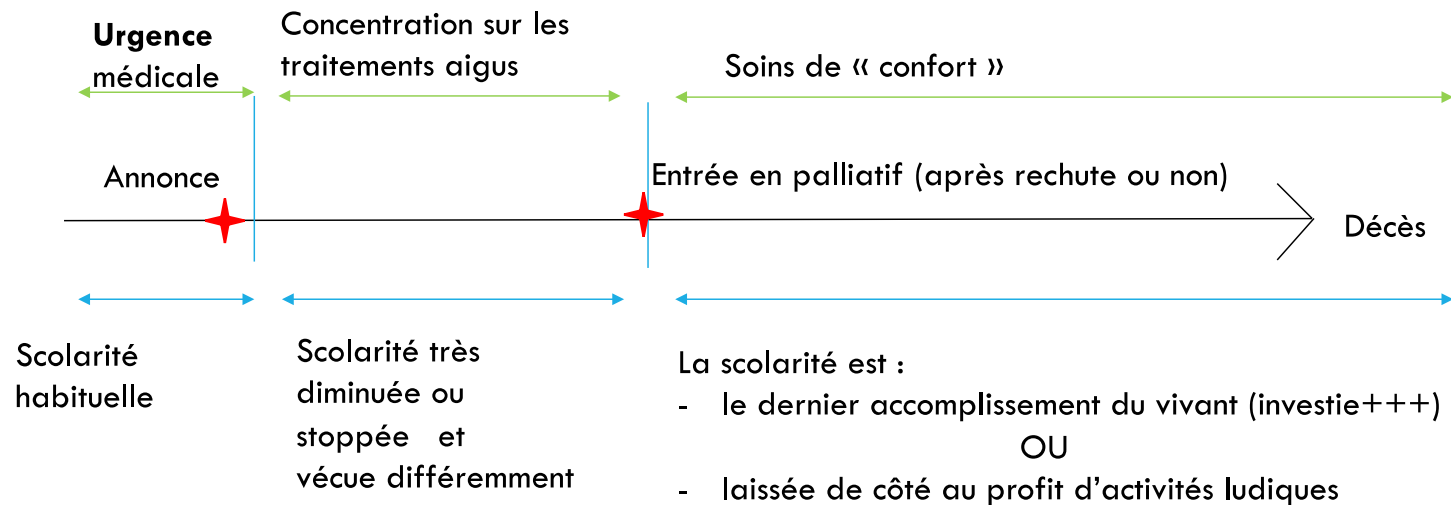
Identification de l'asymétrie entre trajectoire médicale et scolaire (à partir de la nomenclature de Marie Ménoret) 1999

Trajectoire invalidante (Ménoret, 1999)



Identification de l'asymétrie entre trajectoire médicale et scolaire (à partir de la nomenclature de Marie Ménoret) 1999

Trajectoire décroissante (Ménoret, 1999)



Source : Rollin (2014)



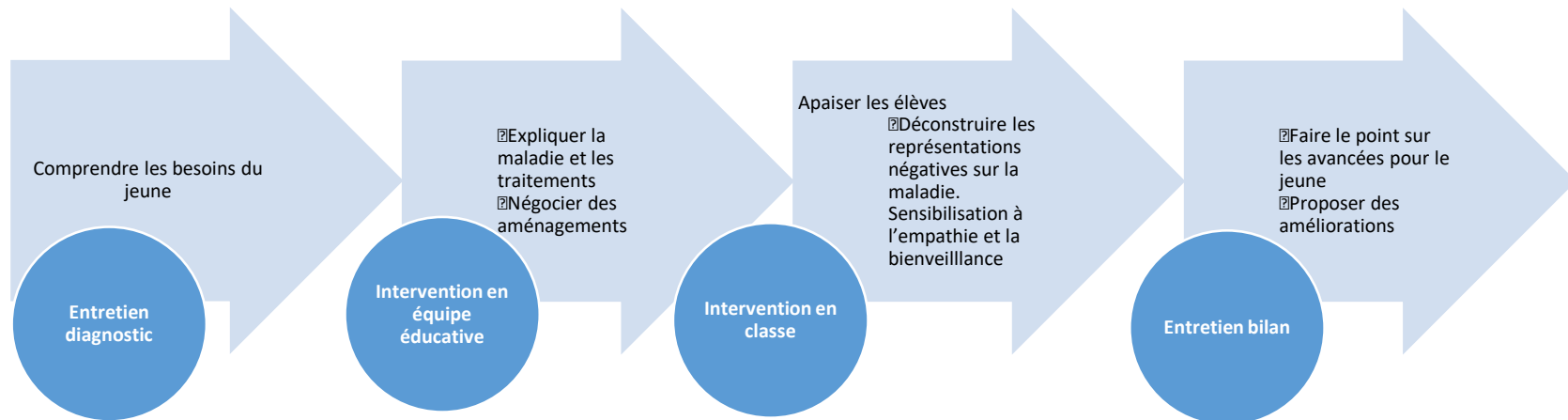
Spécificité de l'accompagnement de l'ado

- Sans la demande ? /travailler avec la non demande
- Le difficile retour à l'école
- Place des parents, ce qu'ils en disent
- Les établissements scolaires à l'épreuve du cancer



PAS CAP !

Modes d'action



Dispositif mené dans toute la Nouvelle Aquitaine



RESULTATS Résultats statistiques sur les classes

➤ Résultat qualitatif sur les patients et leur famille

- ✓ Réassurance,
- ✓ Recherche d'information plus fluide
- ✓ Amélioration de la réintégration
- ✓ Mieux armés pour accompagner l'enfant
- ✓ Adaptation des attitudes par rapport aux contextes (camarades et enseignants)...

➡ **EFFICACITE INTERVENTIONNELLE LIEE A LA TEMPORALITE**

➤ Résultats qualitatifs sur les enseignants, sur les élèves (n= 234)

- ✓ Satisfaction importante par rapport aux informations données,
- ✓ Changement des représentations d'origine très négatives
- ✓ Réassurance, apaisement
- ✓ Mieux armés pour accompagner l'élève
- ✓ Importance soulevée de la présence d'un médiateur pour les enseignants (secret médical, annonce à la classe...)



Spécificité de l'accompagnement du jeune adulte

- Emancipation /autonomie
- Place des parents
- Coordinateur de parcours = parcours du combattant
- La notion de handicap
- Les établissements du supérieurs à l'épreuve du cancer



Exemples d'aménagements scolaires

- Aménagement de l'emploi du temps : choix du groupe de TD, adaptation des horaires
- Accompagnement pédagogique : tutorat spécifique, cours de compensation par des enseignants
- Aide humaine : d'un preneur de note
- Etalement des études : possibilité de report ou de fractionner les études



Exemples (suite)

- Aménagement d'examens /évaluations : temps majoré, assistance de secrétaire, matériel ; sessions différées (sportif), dispense de tout ou partie du contrôle continu, dispenses ponctuelles
- Adaptation des supports de cours
- Délocalisation des examens quand la personne vit loin du lycée d'origine par ex



CONCLUSION

- MARADJA : les temps, l'espace,
- Etre proactif, Anticiper avant la fin du traitement
« l'après se prépare avant »
- Poursuivre l'accompagnement lors de la phase de l'après-cancer
- Un espace neutre pas tout à fait en dehors des soins mais pas complètement dedans



CONCLUSION (suite)

- ACCOMPAGNER C'EST :
 - Tisser des liens, faire du liant :
 - du lycée au supérieur.
 - de l'hôpital aux établissements scolaires et universitaires.
 - Fluidifier les transitions scolaires (lycée/sup) + inter-institutions (hôpital/scolaire).
 - Soutenir la famille (parents, fratrie), les démarches administratives et l'orientation.
 - Avoir des qualités relationnelles identifiées (formation, disponibilité, proximité, indépendance institutionnelle).





Carry on

Faciliter le parcours scolaire des jeunes atteints de cancer ou de maladie rare, faire ensemble

OUTILS D'ACCESSIBILITÉ

<https://carry-on.u-bordeaux.fr/>



poursuivre des études à l'université ? On peut t'aider en te proposant un accompagnement personnalisé en Aquitaine ou des ressources nationales.

élèves ou étudiants malades ? Carry on propose une formation en ligne, ainsi que des ressources.

jeunes atteints d'un cancer ou d'une maladie rare. Les résultats sont disponibles sur Carry on.



MOOC université de BORDEAUX



Pour une école inclusive de la maternelle au supérieur

Merci de votre attention

karyn.dugas@chu-bordeaux.fr

