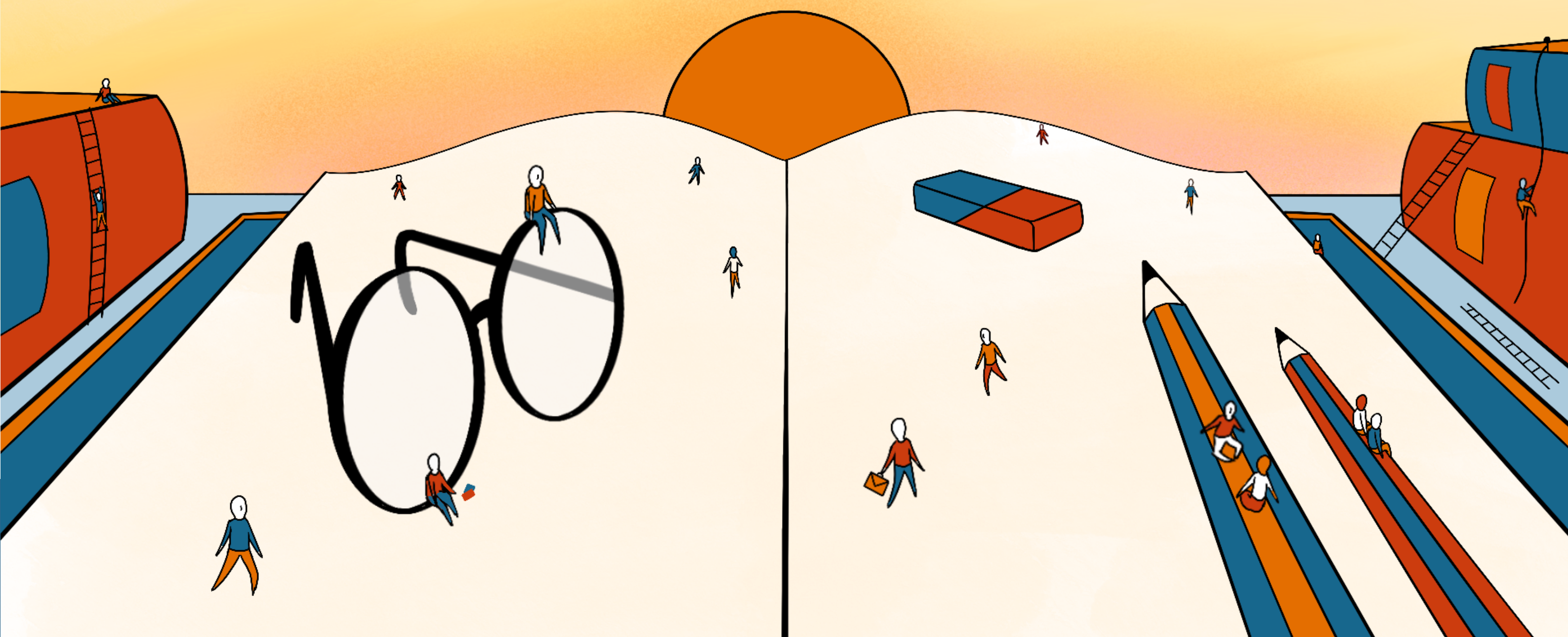


Colloque 1er décembre

co-organisé par l'AFPSSU et le projet EMELCARA

Transitions des adolescents et jeunes adultes porteurs d'une maladie chronique et invalidante

Inclusivité,
accompagnement et
pratiques



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

Transitions des adolescents et jeunes adultes porteurs d'une maladie chronique et invalidante

Inclusivité, accompagnement et pratiques

Ce colloque national est co-organisé par l'AFPSSU (Association Française de Promotion de la Santé dans l'environnement Scolaire et Universitaire) et initié sous l'impulsion de chercheurs français de l'Université de Bordeaux et de l'Université Paris Cité s'adossant au projet de recherche financé par Le Fonds Social Européen « EMELCARA » (« Expérience d'un dispositif de médiation auprès d'étudiants et de lycéens atteints d'un cancer ou d'une maladie rare », 2016-2022) et soutenu par la Région Nouvelle-Aquitaine.

Il interroge les problématiques complexes liées aux transitions des adolescents et jeunes adultes porteurs d'une maladie chronique et invalidante (cancers pédiatriques, maladies rares, etc). Ces transitions sont de plusieurs ordres, notamment : scolaires/universitaires, médicales, familiales et psycho-développementales. Plusieurs disciplines pourront alors être mobilisées (sciences de l'éducation et de la formation, psychologie, sociologie et sciences médicales).

La complexité et l'aspect multifactoriel des concepts de transitions et d'accompagnement méritent d'être pensés à l'aune de regards et disciplines variés. Les recherches pluridisciplinaires, voire interdisciplinaires, seront mises à l'honneur. Aussi, il sera proposé de croiser des analyses émanant de chercheurs avec celles de professionnels (pluricatégoriels) venant de divers horizons géographiques et scientifiques. De ce fait, les recherches, réflexions, expériences, comparaisons et propositions innovantes autour des pratiques professionnelles scolaires, universitaires, médico-sociales et médicales sont les bienvenues pour mieux appréhender, comprendre et agir au profit des personnes en situation de handicap et/ou malades.

Seront présents des chercheurs et professionnels sensibilisés aux problématiques susvisées, aux méthodologies, dispositifs et programmes innovants associés à la relation éducative et au milieu médico-social et hospitalier. Au prisme des transitions susnommées, il s'agira d'éclairer ces contextes singuliers par des recherches et praxis originales et/ou de proposer des pistes propices à l'inclusion, au bien-être et au bien-devenir des jeunes et jeunes adultes porteurs d'une pathologie chronique grave.

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

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



Programme de la journée

Matinée

9 h 00 Ouverture institutionnelle

Jean-François Allilaire, Secrétaire perpétuel de l'Académie de Médecine (sous réserve de sa disponibilité) et **Pierre Bégué**, Académie de Médecine - AFPSSU

9 h 20 Mieux accompagner les jeunes porteurs d'une maladie rare

Équipe EMELCARA/Carry-on

10 h 00 *Temps d'échange animé par **Éric Dugas**, Université de Bordeaux - Président de Carry-on*

10 h 20 Pause

10 h 50 Être porteur d'une maladie rare, quels enjeux pour toute la constellation familiale ?

Marie-Hélène Boucand, Médecin de médecine physique et réadaptation, ancienne cheffe de service aux Hospices Civils de Lyon, Dre en philosophie

11 h 10 *Temps d'échange animé par **Lucas Sivilotti**, Université de Bordeaux - Vice-président de Carry-on*

11 h 30 Transition et accompagnement : quelles applications ?

Séverine Colinet, Maîtresse de conférences en sciences de l'éducation, Université de Cergy Paris Université

11 h 50 *Temps d'échange animé par **Zoé Rollin** - Université de Paris Cité*

12 h 10 Déjeuner libre

Programme de la journée

Après-midi

13 h 30 **Élèves à l'école, aidants à la maison : les jeunes aidants d'un proche atteint de cancer, qui sont-ils et comment les accompagner ?**

Pauline Justin, Doctorante en psychologie, Université Paris Cité, Dre Dorard, Dre Vioulac et Pre Untas

13 h 50 *Temps d'échange animé par **Émilie Boujut**, Université Paris Cité*

14 h 10 **La transition médicale : une question de temporalité, de communication et de relations**

Kristopher Lamore, Chercheur en psychologie, Titulaire de la chaire de recherche OPSYRII, Université de Lille

14 h 30 *Temps d'échange animé par **Émilie Boujut**, Université Paris Cité*

14 h 50 **Pause**

15 h 20 **Les vulnérabilités à l'Université**

Séverine Parayre, Maîtresse de conférences en sciences de l'éducation, Institut Catholique de Paris

15 h 40 *Temps d'échange animé par **Lucas Sivilotti**, Université de Bordeaux - Vice-président de Carry-on*

16 h 00 **Table ronde autour des transitions scolaires/universitaires**

Avec : Pr **Guy LEVERGER**, Service d'Hématologie - Oncologie pédiatrique, AP-HP Sorbonne Université ; Dre **Juliette Saulpic**, Pédiatre oncologue, cheffe de service des soins de suite d'onco-hématologie AJA, Clinique FSEF Paris 16 et **Laura Da Cruz**, CPE, Clinique FSEF Paris 16

Modérateur : **Philippe Colin-Madan**, Président du Conseil Scientifique de l'AFPSSU

16 h 40 **Conclusion par l'AFPSSU**