



**HAL**  
open science

## Carnet d'idées citoyennes. Construire ensemble le virage ambulatoire en cancérologie

Marine Royer, François Huguet

### ► To cite this version:

Marine Royer, François Huguet. Carnet d'idées citoyennes. Construire ensemble le virage ambulatoire en cancérologie : 10 propositions pour bâtir une prise en soins à domicile humaine et innovante. 2017, pp.127. hal-01631695

**HAL Id: hal-01631695**

**<https://hal.science/hal-01631695>**

Submitted on 25 Feb 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

# Carnet d'idées citoyennes

CONSTRUIRE

ENSEMBLE

LE VIRAGE

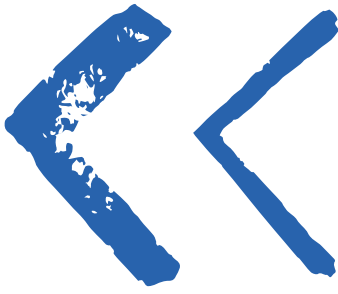
AMBULATOIRE

EN CANCÉROLOGIE

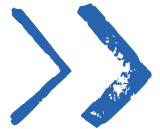
**10 PROPOSITIONS**

pour bâtir une prise en soins à domicile humaine et innovante





À tou·te·s les patient·e·s atteint·e·s de cancers et à leurs aidant·e·s.



---

*Bien que conscient·e·s que l'écriture inclusive est jusqu'alors peu habituelle et peut surprendre certains publics, il a été retenu d'utiliser cette forme de langage pour rédiger ce carnet. En faisant ce choix, motivé par les ressentis de patient·e·s, de soignant·e·s et d'aidant·e·s associé·e·s au projet, nous avons voulu montrer qu'en utilisant cette forme rédactionnelle recommandée et inscrite dans la loi française et les directives européennes, il est possible d'éviter les stéréotypes de sexe, de mieux refléter le principe d'égalité entre les femmes et les hommes et ainsi d'éviter leur enfermement dans un répertoire restreint de rôles et de situations, limitant de fait leurs possibilités d'être et d'agir.*



# SOMMAIRE

<b>À PROPOS DE CE CARNET</b>	<b>6</b>
<b>À QUI S'ADRESSE-T-IL ?</b>	<b>8</b>
<b>REMERCIEMENTS</b>	<b>9</b>
<b>1. PRÉSENTATION</b>	<b>11</b>
<b>Qu'est-ce que CancerAdom ?</b>	<b>12</b>
<b>Qui sommes-nous ?</b>	<b>16</b>
Cancer Contribution	<b>16</b>
AF3M : Association Française des Malades du Myélome Multiple	<b>17</b>
<b>Ce que souhaitent les associations de patient·e·s porteuses du projet</b>	<b>18</b>
<b>Les objectifs du carnet d'idées citoyennes</b>	<b>22</b>
<b>L'équipe</b>	<b>24</b>
Comité de pilotage	<b>25</b>
Designers et équipe opérationnelle	<b>25</b>
<b>2. MÉTHODOLOGIE MISE EN ŒUVRE</b>	<b>27</b>
<b>La méthode</b>	<b>28</b>
Les trois notions résumant la méthode mise en œuvre par CancerAdom	<b>30</b>
<b>Les étapes</b>	<b>32</b>
Étape 1. Les immersions : aller à la rencontre, observer, échanger, documenter	<b>33</b>
Étape 2. Les ateliers de co-conception : se concerter, co-concevoir, faire avec	<b>34</b>
Étape 3. Les tables d'échange : sensibiliser, échanger, partager	<b>34</b>
Étape 4. Les restitutions : se concerter, documenter, proposer et échanger	<b>35</b>
<b>3. IDÉES CITOYENNES</b>	<b>37</b>
<b>Les dix propositions</b>	<b>38</b>
<b>Proposition 1. Soutenir et informer les personnes sur le retour à domicile</b>	<b>41</b>
<b>1.1.</b> Proposer une visite de pré-retour à domicile	<b>42</b>
<b>1.2.</b> Améliorer et diversifier les informations pratiques sur les prises en soins à domicile pour guider la décision familiale	<b>43</b>
<b>1.3.</b> Produire une information claire et synthétique sur les règles d'hygiène et de sécurité	<b>44</b>
<b>1.4.</b> Sensibiliser les proches aux difficultés des personnes soignées à domicile	<b>45</b>

<b>Proposition 2. Donner accès à des structures et des acteurs médico-psycho-sociaux de proximité</b>	<b>47</b>
<b>2.1.</b> Permettre aux personnes concernées de trouver un soutien <i>via</i> des structures de proximité (réseaux de santé, plateformes territoriales d'appui, maisons de santé, etc.)	<b>48</b>
<b>2.2.</b> Créer des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire Médico-Psycho-Sociale (RCP Médico-Psycho-Sociale)	<b>50</b>
<b>2.3.</b> Avoir accès à une équipe médico-psycho-sociale mobile	<b>52</b>
<b>2.4.</b> Créer le métier de « Référent-e de parcours de santé »	<b>54</b>
<b>Proposition 3. Accompagner au quotidien les personnes atteintes de cancer</b>	<b>57</b>
<b>3.1.</b> Créer des conciergeries pour les personnes soignées à domicile	<b>58</b>
<b>3.2.</b> Mettre en place un service d'aide aux tâches administratives	<b>59</b>
<b>3.3.</b> Adapter les systèmes de transport aux spécificités de la maladie	<b>60</b>
<b>3.4.</b> Bénéficier automatiquement de la Carte Mobilité Inclusion (CMI)	<b>62</b>
<b>3.5.</b> Faciliter l'organisation de la prise en soins lors des déplacements de la personne	<b>63</b>
<b>Proposition 4. Améliorer la qualité et la sécurité des prises en soins à domicile</b>	<b>65</b>
<b>4.1.</b> Informer les patient·e·s de la marche à suivre en cas d'urgence	<b>66</b>
<b>4.2.</b> Dédier une équipe d'intervenant·e·s au malade	<b>68</b>
<b>4.3.</b> Mieux informer les patient·e·s sur les effets indésirables	<b>69</b>
<b>4.4.</b> Créer un comparateur de matériel médical clair avec un simulateur calculant le reste à charge pour le/la patient·e	<b>72</b>
<b>4.5.</b> Repenser la conception du matériel médical destiné à la HAD	<b>74</b>
<b>Proposition 5. Proposer des activités et des soins de support de proximité</b>	<b>77</b>
<b>5.1.</b> Mettre en place un répertoire en ligne des soins de support de proximité	<b>78</b>
<b>5.2.</b> Proposer des activités physiques adaptées en ville	<b>79</b>
<b>5.3.</b> Proposer un accompagnement diététique à la maison	<b>81</b>
<b>Proposition 6. Développer des aides techniques, logistiques et humaines pour les aidant·e·s</b>	<b>82</b>
<b>6.1.</b> Prévoir une consultation préliminaire pour les aidant·e·s	<b>84</b>
<b>6.2.</b> Établir une grille d'évaluation de situations des proches	<b>85</b>
<b>6.3.</b> Soutenir les aidant·e·s <i>via</i> la formation, l'écoute, l'entraide	<b>86</b>
<b>Proposition 7. Favoriser la communication entre professionnel·le·s</b>	<b>89</b>
<b>7.1.</b> Favoriser une communication certifiée entre professionnel·le·s	<b>90</b>
<b>7.2.</b> Permettre aux «relais de confiance» de devenir coordinateur·trice·s des soins	<b>92</b>
<b>Proposition 8. Promouvoir le travail des professionnel·le·s de proximité</b>	<b>95</b>
<b>8.1.</b> Valoriser les compétences des pharmacien·ne·s	<b>96</b>
<b>8.2.</b> Valoriser financièrement le temps d'accompagnement des professionnel·le·s de ville	<b>97</b>
<b>8.3.</b> Former les professionnel·le·s de proximité aux spécificités de la cancérologie	<b>98</b>

<b>Proposition 9. Renforcer la capacité d'action des personnes malades</b>	<b>101</b>
<b>9.1.</b> Avoir un accès direct et sécurisé au dossier médical	<b>102</b>
<b>9.2.</b> Améliorer l'ergonomie des documents explicatifs donnés aux patient·e·s	<b>104</b>
<b>9.3.</b> Proposer un annuaire en ligne des professionnel·le·s de santé de proximité formé·e·s aux enjeux de la cancérologie et des lieux d'information spécifiques	<b>105</b>
<b>9.4.</b> Permettre la mise en relation des patient·e·s par des nouveaux biais, ainsi que par les associations de patient·e·s	<b>106</b>
<b>9.5.</b> Orienter les personnes concernées vers de l'information publique de référence	<b>107</b>
<b>9.6.</b> Prescrire aux patient·e·s des applications de suivi de santé fiables et simples d'accès	<b>109</b>
<b>Proposition 10. Faire progresser les droits des personnes soignées à domicile</b>	<b>111</b>
<b>10.1.</b> Créer une charte du/de la patient·e soigné·e à domicile	<b>112</b>
<b>10.2.</b> Accorder des droits spécifiques pour les personnes soignées à domicile	<b>114</b>
<b>10.3.</b> Faire des évaluations systématiques et régulières des ressources du/de la patient·e pour ajuster les aides aux situations	<b>115</b>
<b>10.4.</b> Mettre en place un répertoire en ligne des aides juridiques et des associations luttant pour le droit des personnes malades	<b>116</b>
<b>ET APRÈS ?</b>	<b>118</b>
<b>Expérimenter les futurs usages</b>	
<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS</b>	<b>120</b>
<b>LE GLOSSAIRE</b>	<b>122</b>
<b>PLUS D'INFORMATIONS</b>	<b>126</b>



# À PROPOS DE CE CARNET

Souvent, les personnes engagées sont décrites comme des idéalistes, dénuées de pouvoirs et prises par leurs pratiques et/ou leur manque de recul. À ce titre, on pourrait s'interroger sur ce que peut apporter une fine description du monde à la volonté de le changer. Depuis le début du projet CancerAdom, nous portons cet idéal apparemment naïf, bien souvent vertigineux, mais nécessaire, de vouloir **changer les pratiques de soins à domicile et d'accompagnement de la personne malade**. C'est en ce sens que nous nous sommes attaché·e·s durant plus d'une année à recueillir et à analyser l'expérience de personnes atteintes de cancers, de leurs proches, des professionnels médicaux et non médicaux, en ville, à la campagne, à l'hôpital et en structures relais.

Ce carnet d'idées citoyennes présente **les résultats de ce travail**.



Tout d'abord, le contexte général du projet CancerAdom. Ensuite, la description de notre démarche et de nos méthodes issues du design participatif<sup>1</sup> et des sciences humaines et sociales<sup>2</sup> qui pourraient, nous l'espérons, être modélisantes pour d'autres pathologies chroniques, au-delà du cancer. Enfin, la présentation de **dix propositions concrètes**, issues d'une enquête de terrain cherchant à définir les conditions nécessaires à l'établissement d'une véritable démocratie sanitaire<sup>3</sup> et à l'amélioration de la prise en soins<sup>4</sup> des cancers à domicile.

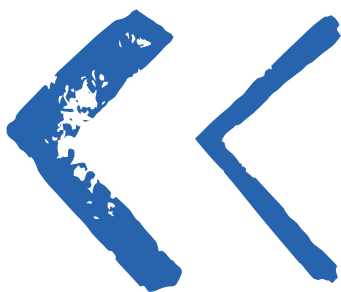
Après avoir navigué au sein de trajectoires d'individus aussi hétérogènes qu'inégales, nous sommes aujourd'hui en mesure d'affirmer haut et fort que non seulement nous voulons, mais nous pouvons changer le monde de la santé en le construisant ensemble.

**1**  
*Dans le cadre d'un processus de design participatif, le choix est posé, dès le début du projet, d'intégrer les futurs utilisateur·trice·s des propositions issues des différentes phases du projet. Il s'agit d'une méthodologie de travail qui tente d'établir un dialogue entre les concepteur·trice·s et les usagers des services/solutions, conçu comme un projet «co-construit».*

**2**  
*Les sciences humaines et sociales (SHS) regroupent de nombreuses disciplines scientifiques qui cherchent à expliquer des phénomènes dont les explications ne relèvent pas de la biophysique (sciences dites «dures»), mais plutôt des influences, des faits sociaux ou de l'environnement sur les actions, les comportements et les attitudes humaines. Ses domaines de recherche sont nombreux, allant de la géographie à la psychologie sociale, en passant par la linguistique, les sciences de l'information et de la communication, l'histoire, l'anthropologie ou la sociologie.*

**3**  
*La démocratie en santé (ou démocratie sanitaire) est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteur·trice·s du système de santé dans l'élaboration et la mise en oeuvre d'une politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. Faire vivre la démocratie sanitaire nécessite d'intervenir à tous les niveaux pour : développer la concertation et le débat public, améliorer la participation des acteurs de santé et promouvoir les droits individuels et collectifs des personnes malades.*

**4**  
*Le terme de «prise en soins» correspond à l'action de prodiguer des soins à une personne présentant des symptômes dus à une maladie ou un accident. Il est similaire au terme de «prise en charge», mais substitue l'idée «prendre en charge» l'autre à celle de «prendre soin» de lui/elle dans une démarche de soin, d'attention, de responsabilité, de prévenance et d'entraide (éthique du care).*



# À QUI S'ADRESSE-T-IL ?

Au-delà des patient·e·s, de leurs proches et aidant·e·s, des professionnel·le·s de santé et du secteur médico-social, ce carnet s'adresse à tous les acteurs publics en charge de politiques sanitaires, en particulier en matière de soins ambulatoires et de cancérologie, mais aussi à tous les acteurs du développement territorial et à tou·te·s les citoyen·ne·s.

# REMERCIEMENTS

Nos remerciements s'adressent en premier lieu à Giovanna Marsico, initiatrice de CancerAdom et aux personnes rencontrées tout au long de ces deux années, qu'elles soient patient·e·s, ancien·ne·s patient·e·s, aidant·e·s, professionnel·le·s de ville, hospitaliers, du secteur médico-social, grâce à qui nous avons pu mener à bien ce projet.

Merci à : André, Anne, Bernadette, Camille, Cécile, Céline, Claude, Colette, Corinne, Daniel, Denise, Dominique, Eric, Fadila, Françoise, Geneviève, Gérard et son épouse, Isabelle, Jean-Claude, Jean-Luc, Jean-Pierre, Jocelyne, Judith, Laurent, Patricia, Marilène, Mario, Martine, Pascal, Pascaline, Pierre, Renée, Ruddy, Thérèse, Tony, Valérie et Véronique.

Ces personnes ont mis en jeu par leurs corps, leurs maux - et leurs mots - une part de leur vécu et de leur histoire propre ; ce texte s'est donc écrit en partie pour elles et par elles. Il se veut un témoignage de leur savoir-faire et de leur savoir-être. Nous souhaitons qu'elles trouvent dans ce carnet un reflet fidèle de leurs actes, de leurs engagements et de leur travail.

Nous tenons à souligner combien ce travail a été éclairé par le soutien du comité d'appui et d'orientation : Jean Jacques Antoine, François Blot, Guy Bouguet, Daniel Breuiller, Hélène Brugerolles, Nicolas Brun, Valérie Buthion, Anne Castot, Édouard Couty, Mina Daban, Muriel Dahan, Bruno Detournay, Hélène Espérou, Natacha Espié, Claude Evin, Thierry Facon, Virginie Fossey-Diaz, Véronique Ghadi, Jean Godard, Serge Guérin, Marianik Lambert, Pierre Marie Lebrun, Estelle Lecoïnte, Marie-France Mamzer, Christian Saout, Florian Scotté, Véronique Trillet-Lenoir et Catherine Vergely.

Nous souhaitons également remercier les équipes nous ayant accueillis durant le projet :

- Pour les ateliers de co-conception : Oncorif à l'Hôpital La Pitié-Salpêtrière (Paris), la Maison des associations - Château Sans Souci (Lyon) et l'espace 1624 Cowork'in (Lille).
- Pour les tables d'échanges : l'école INSEEC (Paris), la médiathèque du Bachut – Cap Culture santé (Lyon) et la Maison de quartier Godeleine Petit (Lille).

Enfin, nous tenons à saluer le grand professionnalisme de celles et ceux sans qui ce carnet et ce projet n'auraient pu exister. « Les Bobines » : Emma Livet, Sophie Krawczyk et Mathieu Surrel pour leur efficacité et leur empathie ; Marie Coirié pour l'intérêt qu'elle a porté au projet durant tout son déroulement ; Anna Ciennik, à la patience et au savoir-être inégalés ; Solène Chirossel, apprentie designer tout-terrain et tout-sourire ; Vanessa Roussillon et Alexandre Pavard (Aloha designers associés) et Mickaël Jourdan qui ont permis à ce carnet de prendre (une jolie) forme.







# PRÉSENTATION

Qu'est-ce que  
CancerAdom ?



# Qu'est-ce que CancerAdom ?

CancerAdom est un projet qui permet à l'ensemble des personnes concernées par le virage ambulatoire en cancérologie de participer à la construction d'une prise en soins de qualité, sûre et adaptée aux attentes de tou·te·s.

En France, 385 000 citoyen·ne·s apprennent chaque année qu'ils/elles sont atteint·e·s d'un cancer. Dans le même temps, plus d'un million de personnes ont été hospitalisées en lien avec le diagnostic, le traitement ou la surveillance de leur cancer<sup>5</sup>.

Les évolutions majeures de la cancérologie impliquent **un changement de paradigme** allant de l'offre de soins au profit d'une prise en charge ambulatoire et au domicile. Ces évolutions suscitent **des espoirs en termes d'amélioration** du système et de qualité de vie des personnes malades. Toutefois, elles nourrissent également **une certaine inquiétude auprès des opérateurs du terrain** face à la spécificité de certaines pathologies ou à des thérapies (orales, par exemple) de maniement souvent complexe et mal connu des professionnel·le·s. Inquiétude majorée par des conditions de travail parfois difficiles de ces dernier·e·s en raison notamment d'une démographie médicale en baisse et par des difficultés de coordination avec les établissements hospitaliers. Sans oublier les fragilités associées à des patient·e·s parfois en difficulté financière ou en situation de grande précarité.

Le Plan Cancer 3 (2014-2019) a reconnu comme priorité la sécurisation de la coordination entre hôpital et soignant·e·s de proximité et la prise en charge des patient·e·s traité·e·s par chimiothérapie orale. La réflexion sur la nouvelle organisation de la prise en charge au domicile<sup>6</sup> semble prendre en compte les points de vue des différentes parties prenantes. Toutefois, on peut s'interroger sur la place réservée aux besoins et aux préférences des patient·e·s dans ce dispositif qui va impacter de façon importante leur parcours.

Si de nombreux axes d'amélioration ont été identifiés et ciblés dans les plans d'actions institutionnels, le recensement des attentes des usagers n'apparaît pas toujours comme une exigence majeure. Pourtant, **la valorisation de leur force de proposition demeure un levier d'amélioration à promouvoir.**

Dans ce cadre, le projet inter-associatif CancerAdom a pour objectif prioritaire de déterminer les besoins et les attentes actuels et à venir des usagers de santé dans un contexte de virage ambulatoire et de prise en soins au domicile des cancers dans le respect du projet de vie des patient·e·s et de leurs proches.

**5**  
*Données disponibles pour l'année 2014, soit une légère augmentation de 5 % par rapport à 2010 hors activité de radiothérapie dans le secteur privé libéral, selon le rapport annuel de l'INCa (2015) : <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Les-chiffres-du-cancer-en-France/Epidemiologie-des-cancers>*

**6**  
*Action 2.20 du plan cancer 3 : Faire évoluer les programmes personnalisés de soins (PPS) et de l'après cancer (PPAC), intégrés à terme dans le dossier communicant de cancérologie (DCC), vers des outils opérationnels de déclinaison de la prise en charge et d'interface ville-hôpital.*



Il s'articule également autour des objectifs suivants :

- Réaffirmer la place centrale de **l'expertise des usagers** ;
- Faire vivre **la démocratie sanitaire** en cancérologie ;
- **Permettre à tou-te-s de s'exprimer** et associer ainsi la démocratie participative à la démocratie représentative en santé.

Financé dans le cadre d'un appel à projet de la Direction Générale de la Santé<sup>7</sup>, CancerAdom défend une approche croisée des questions médicales et médico-sociales, en plaçant la dignité des personnes au premier plan.

Face aux évolutions des modalités de prise en charge, CancerAdom veut remettre l'ensemble des parties prenantes (patient.e.s, proches et professionnel.le.s) au cœur des réflexions sur les parcours de soins et l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches.

Le projet s'est déroulé entre février 2016 et septembre 2017 dans **trois régions** : Ile-de-France (IDF), Auvergne Rhône-Alpes (AURA) et Hauts-de-France (HDF). Au sein de ces différents territoires, nous sommes allés à la rencontre d'**une cinquantaine d'individus**, d'âges, de milieux socio-professionnels, de pathologies et de profils différents.

CancerAdom s'appuie sur une démarche d'innovation sociale par le design<sup>8</sup> capable d'intégrer le souci d'autrui et la valorisation des savoirs experts et profanes dans les prises en soins des cancers. Ainsi, il affirme que la démocratie sanitaire se définit par la participation de tou-te-s à un avenir construit ensemble.

###### 7

*Appel à projets 2015 relatif aux associations agréées au niveau national qui représentent les usagers du système de santé et qui conduisent des actions en faveur de la défense des droits des usagers.*

###### 8

*L'innovation sociale par le design concerne tout ce que des designers peuvent faire pour activer, soutenir et orienter les processus de changement social. L'innovation sociale se distingue de l'innovation technologique, économique, culturelle*

*par le fait de placer au centre de ses préoccupations l'individu, ses besoins et ses aspirations et de s'appuyer sur la croissance et le partage. Elle englobe toutes les transformations observables dans les manières de vivre, d'habiter, de travailler et d'appartenir à différentes communautés de valeur. Elle concerne aussi les changements organisationnels dans les relations entre les politiques publiques et les citoyen-ne-s et engendre des coopérations renouvelées en incluant et en mettant en lien les parties prenantes dans le processus de changement sociétal.*





# Qui sommes-nous ?

CancerAdom est une réponse inter-associative engagée, portée par l'association Cancer Contribution et l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M).



## Cancer Contribution

L'association Cancer Contribution inscrit sa mission dans le développement de la démocratie en santé. Elle vise à contribuer à l'*empowerment* ou «*encapacitation*»<sup>9</sup> des personnes atteintes de cancer, à enrichir les politiques de santé publique avec un regard citoyen et à porter les intérêts des personnes malades auprès des décideur·se·s. Elle est dotée d'une plateforme internet réunissant les acteurs concernés par le cancer : patient·e·s, médecins, responsables politiques, travailleurs sociaux, monde associatif, citoyen·ne·s, etc. chacun·e participant, avec son expertise, à la co-construction d'une nouvelle vision autour de la maladie et de ses impacts sur la société. Sa méthodologie est transposable à d'autres pathologies, en particulier aux maladies chroniques.

[www.cancercontribution.fr](http://www.cancercontribution.fr)

Twitter : [@cancercontrib](https://twitter.com/cancercontrib)

Facebook : <https://www.facebook.com/CancerContrib>

9

*L'encapacitation (empowerment en anglais) désigne le processus par lequel un individu et ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action lui permettant d'accéder au pouvoir individuel et collectif. Cette notion articule deux dimensions, celle du pouvoir, qui constitue la racine du mot, et celle du processus d'apprentissage pour y accéder.*

## Association Française des Malades du Myélome Multiple

L'Association Française des Malades du Myélome Multiple - AF3M a été créée en septembre 2007 par 27 personnes atteintes de myélome et leurs proches. Unique association regroupant en métropole française les malades atteints de cette pathologie, elle a adhéré à l'Alliance Maladies Rares<sup>10</sup> en 2011. Elle regroupe aujourd'hui plus de 1700 adhérent·e·s et 100 bénévoles réparti·e·s dans toutes les régions françaises.

Reconnue avec un agrément du Ministère de la Santé depuis 2012, l'AF3M se mobilise et agit pour celles et ceux qui sont concerné·e·s par cette maladie, directement ou indirectement.

Ainsi, en conformité avec ses objectifs, l'AF3M s'est donnée pour principales missions :

- d'apporter aide et soutien aux personnes malades, de les représenter, d'améliorer leur prise en charge et leur qualité de vie, de les informer notamment grâce à une journée nationale d'information organisée simultanément chaque année dans 25 villes en métropole ;
- de promouvoir des partenariats et d'être l'interlocuteur des autorités sanitaires ;
- de soutenir et encourager la recherche notamment au travers du projet destiné à faire la promotion des essais cliniques et d'un appel à projets annuel.

[www.af3m.org](http://www.af3m.org)

Facebook : [www.facebook.com/af3m.org](https://www.facebook.com/af3m.org)





# Ce que souhaitent les associations de patient·e·s porteuses du projet

# Association Cancer Contribution

Créée en 2015, l'association Cancer Contribution est l'une des concrétisations du « pôle citoyen » du parc d'innovation en oncologie<sup>11</sup> « Cancer Campus » à Villejuif. Elle s'est donnée comme mission de participer à la promotion et au renforcement de la démocratie sanitaire en développant notamment une plateforme internet collaborative cancercontribution.fr où toute personne concernée par le cancer est invitée à prendre la parole afin de proposer des pistes d'amélioration du système de santé.

« États généraux permanents » : Cancer Contribution associe la société aux choix et aux enjeux du futur et organise la confrontation des paroles et expertises venues de tous horizons. Sa légitimité réside dans sa capacité à peser sur le débat public, à faire reconnaître les sujets jugés essentiels afin de contribuer à orienter les priorités des pouvoirs publics, avec la fermeté permise par la solidité de la méthodologie, la qualité des débats et la représentation des personnes malades.

Avec l'opération CancerAdom, Cancer Contribution s'est emparée, avec son partenaire l'AF3M, d'un sujet largement sous-estimé bien qu'il concerne des milliers de patients et de proches. À partir d'une méthodologie originale et d'un travail de terrain rigoureux, l'AF3M et Cancer Contribution présentent la réalité de la qualité de la prise en charge à domicile telle qu'elle est vécue quotidiennement ; ces constats nourrissent ensuite des propositions d'améliorations portées devant les pouvoirs publics.

Cancer Contribution souhaite aujourd'hui continuer et aller plus loin en concevant de façon large puis en mettant en œuvre sur le terrain à partir du 2<sup>ème</sup> semestre 2017, les recommandations les plus emblématiques de CancerAdom. Cette future étape d'actions permettra l'expérimentation, la validation ou non des recommandations, des évaluations fondées sur une pratique et *in fine* d'enrichir les propositions politiques.

Cancer Contribution confirme ainsi sa mission de « laboratoire permanent », de carrefour d'expériences, d'expertises et de médiation. Mission d'autant plus importante que le caractère « modèle » du cancer permet de transposer sujets de débats et propositions de solutions à d'autres pathologies chroniques.

Gilbert Lenoir,  
Président de Cancer Contribution



---

11

*L'oncologie, aussi appelée cancérologie ou carcinologie, est la spécialité médicale chargée de l'étude, du diagnostic et du traitement des cancers.*

# Association Française des Malades du Myélome Multiple

Le myélome multiple est une maladie rare et peu connue du grand public. Cancer de la moelle osseuse, il touche, chaque année, près de 5 000 nouvelles personnes et l'on peut estimer que 30 000 individus en sont affectés en France.

Le myélome est un cancer dont l'origine est encore inconnue. Il affecte les plasmocytes de la moelle osseuse, c'est-à-dire les cellules du système immunitaire qui fabriquent les anticorps, rempart indispensable contre les infections microbiennes.

Il s'agit d'une maladie pour laquelle une majorité des personnes malades est confrontée à des rechutes fréquentes; de plus, les personnes touchées rapportent davantage de symptômes et de plaintes fonctionnelles (activités quotidiennes fortement limitées, fatigue jugée très intense) que celles atteintes d'autres hémopathies malignes ou d'autres types de cancers, ce qui très souvent est de nature à affecter leur qualité de vie.

Depuis 2013, l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M) a réalisé plusieurs études visant à mieux connaître le vécu et le ressenti des personnes atteintes du myélome. Ces études ont montré que pour un grand nombre de patients (76 %), le myélome est une maladie qui ne laisse jamais tranquille et génère très souvent de l'anxiété.

Comme pour les autres formes de cancer, les personnes atteintes du myélome sont concernées par le virage ambulatoire. Tout en plébiscitant cette évolution majeure, elles ne rejettent pas pour autant les autres formes de prise en charge, conscientes de l'importance de continuer à être suivies régulièrement par leur hématologue à l'hôpital.

Pour l'AF3M, l'approche méthodologique mise en œuvre par CancerAdom montre que :

- L'expérience et le vécu des patients et proches sont des leviers de progrès incontournables qui doivent être mieux pris en compte.
- La démarche menée dans une logique de petits-pas est une réelle richesse. Elle confirme la pertinence d'une approche plurielle et collective qui privilégie l'expérience vécue par les patients, les aidants et les soignants.
- Le progrès médical ne peut se limiter à l'innovation médicale, certes nécessaire, mais doit également s'appuyer sur des innovations dans la prise en charge, dans l'organisation du parcours de soins, dans une logique d'une meilleure efficacité avec en retour des impacts positifs attendus sur le volet clinique.
- Enfin, il ressort que les propositions pragmatiques et innovantes mises en avant au travers de ce carnet d'idées font ressortir des priorités, des urgences notamment en matière de coordination ville-hôpital, d'informations, d'accompagnement et de suivi tant des personnes malades que de leurs proches.

Le souhait de l'AF3M est que ces propositions puissent être rapidement déclinées sur le terrain, dans une approche globale de qualité de service, avec la volonté de répondre, autant que possible, de façon ciblée aux attentes et besoins des personnes malades et des proches, sans perdre de vue la nécessité de contribuer à améliorer l'efficacité de notre système de soins.

**Bernard Delcour,**  
Vice-Président Stratégie et Projets de l'AF3M

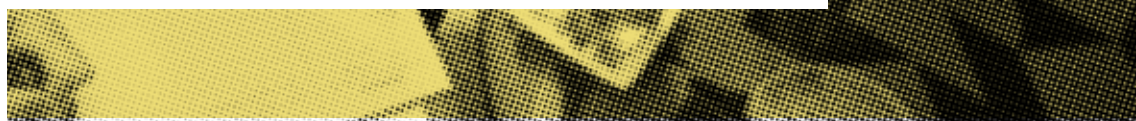
A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'B' and 'D' followed by a horizontal line that tapers to the right.





# Les objectifs du carnet d'idées citoyennes

CancerAdom est un projet d'intérêt général qui analyse et développe des leviers d'amélioration de la prise en soins à domicile et propose des idées destinées à être largement partagées, dans une logique de bien commun.



Ce carnet repose sur une démarche collaborative au service de l'élaboration d'un parcours de soins<sup>12</sup> qui privilégie l'expérience vécue par les patient·e·s, les soignant·e·s et les aidant·e·s afin que celle-ci nourrisse des politiques de santé publique plus efficaces. Cette approche s'appuie sur une volonté d'accroître la responsabilisation de tous les acteurs et de favoriser l'émergence d'initiatives innovantes.

---

**12**

*Par le terme « parcours de soins » nous faisons référence aux différentes étapes que doivent suivre les patient·e·s dans le traitement des pathologies qui les concernent (à l'hôpital, chez eux, dans des structures autres que les hôpitaux, etc.).*

Pour accompagner le virage ambulatoire<sup>13</sup> qui s'opère dans l'organisation des soins en cancérologie, notre démarche s'inscrit, avec modestie, dans une logique de petits pas. Nous proposons ici un **carnet d'idées, sorte de boîte à outils**, pour toute personne souhaitant améliorer la prise en soins des personnes malades soignées à domicile.

En choisissant de faire des **propositions concrètes d'amélioration**, élaborées à partir de constats, d'attentes et d'idées de citoyen·ne·s concerné·e·s par les cancers, nous souhaitons contribuer à faire évoluer les mentalités et les pratiques en tentant de prendre en compte les réalités de chaque acteur de cet univers complexe.

## Les objectifs principaux :

- Permettre **l'expression des parties prenantes** dans l'élaboration du nouveau modèle de prise en soins au domicile et faire ainsi vivre, en cancérologie, la démocratie (représentative et participative) en santé ;
- Élaborer **des solutions visant à améliorer le parcours de soins à domicile** à partir d'une méthodologie fondée sur des rencontres, entretiens et ateliers de co-conception<sup>14</sup> avec l'ensemble des acteurs du système de santé ;
- Produire **des connaissances, des enseignements et des propositions** destinés à être largement partagés sur les usages patient·e·s et soignant·e·s actuels et sur des expériences de soins innovantes menées par des personnes malades, des aidant·e·s ou des personnes appartenant au milieu médical ;
- Établir **plusieurs dispositifs modélisants et reproductibles** à d'autres pathologies chroniques.

13

*Le virage ambulatoire, aussi appelé « déshospitalisation », est l'un des principaux éléments de la transformation récente du système de santé en France ; il consiste principalement à écourter, voire à éviter les séjours en milieu hospitalier en proposant davantage de services au plus près des milieux de vie en maison de santé ou à domicile.*

14

*L'atelier de co-conception est l'un des outils du design participatif (participatory design en anglais). Dans notre cas, il permet de faire participer activement les patient·e·s, les aidant·e·s et les soignant·e·s aux différentes phases de conception du projet : de l'analyse aux évaluations. Cette relation permet de tirer parti de l'expertise et des besoins de tous les acteurs du projet et des compétences des designers afin d'adapter les solutions proposées aux usages réels. Ces ateliers permettent aux patient·e·s, aux aidant·e·s et aux soignant·e·s d'exprimer des remarques, connaissances et attentes qu'ils/elles n'exprimeraient pas de manière spontanée.*

# L'équipe

Des enquêtes de terrain à l'écriture de ce carnet en passant par l'organisation des ateliers et des assises citoyennes, voici l'équipe de CancerAdom.



## Comité de pilotage

**Sylvie Burnel**, pharmacien hospitalier, CHU de Montpellier

**Julien Carretier**, docteur en santé publique, responsable information des publics Département Cancer Environnement, Centre Léon Bérard; EA 7425 HESPER, Health Services and Performance Research, Université Claude Bernard Lyon 1

**Catherine Cerisey**, ancienne patiente, Cancer Contribution

**Arnoul Charoy**, directeur de Cancer Campus

**Bernard Delcour**, patient, vice-président Stratégie et Projets de l'AF3M

**Gilbert Lenoir**, président de Cancer Contribution

**Evelyne Pierron**, médecin généraliste, experte en pharmacovigilance, Cancer Contribution

**Françoise Sellin**, ancienne patiente, fondatrice du collectif K, Cancer Contribution

## Designers et équipe opérationnelle

**Anna Ciennik**, coordinatrice de projet

**Solène Chirossel**, designer stagiaire, étudiante en Master 2 « Design Innovation Société », Université de Nîmes

**Marie Coirié**, designer spécialisée dans la mise en oeuvre des politiques sanitaires, médico-sociales et dans la conduite de processus de co-conception

**Damien Dubois**, chef de projet CancerAdom

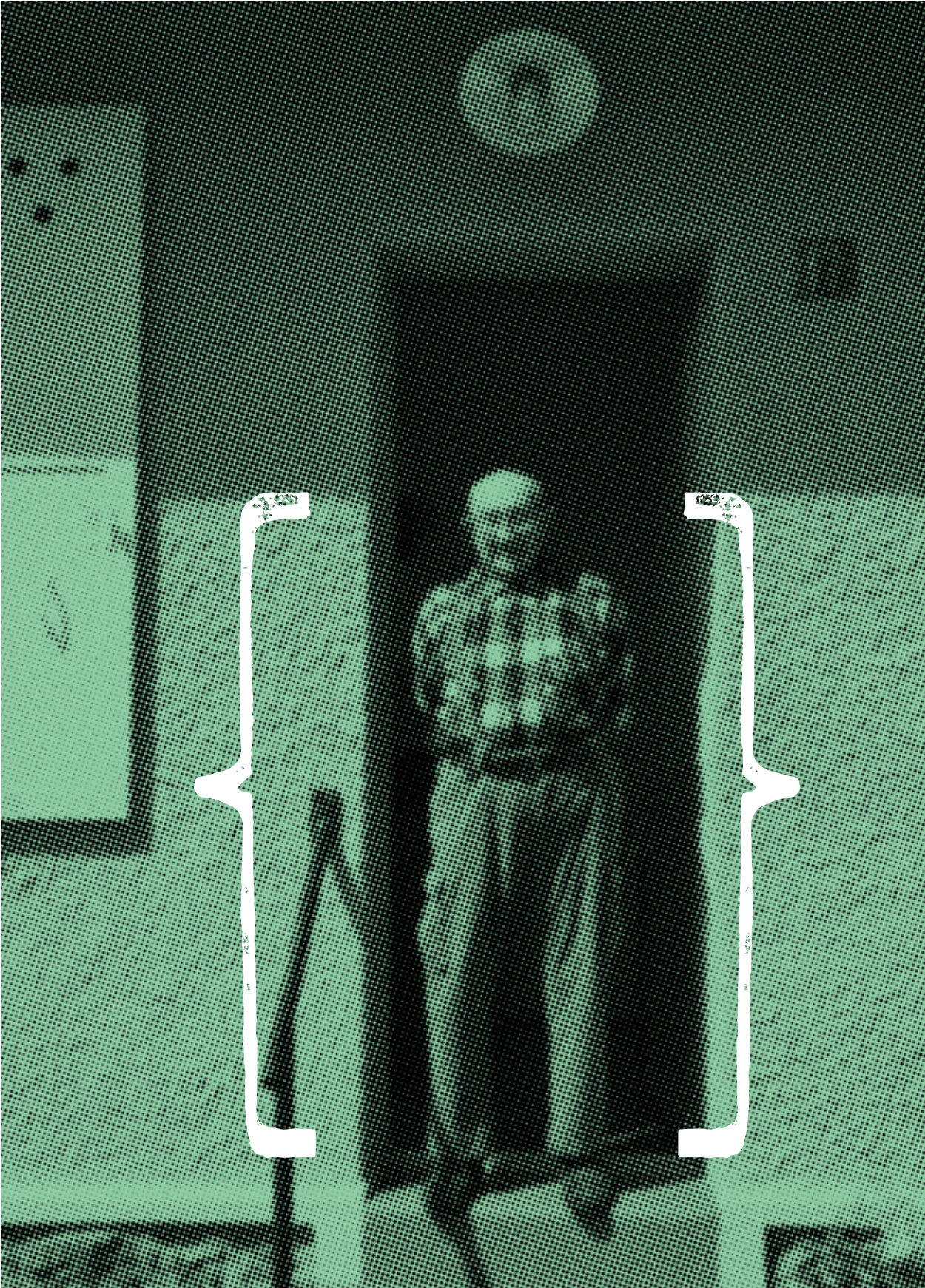
**François Huguet**, docteur en sciences de l'information et de la communication

**Sophie Krawczyk**, designer spécialisée dans le design social, la santé, l'éducation et la culture, le développement territorial

**Emma Livet**, designer spécialisée dans le design social, la santé, l'éducation et la culture, le développement territorial

**Marine Royer**, responsable de l'équipe et de la méthodologie, designer spécialisée sur les questions d'innovation sociale et de care, maître de conférences en Design et Sciences sociales, Université de Nîmes, équipe PROJEKT (EA 7447)

**Mathieu Surrel**, designer spécialisé dans le design social, la santé, l'éducation et la culture, le développement territorial



# 2

## **MÉTHODOLOGIE MISE EN ŒUVRE**

La méthode & les étapes



## La méthode

Afin de privilégier l'expérience vécue par les patient·e·s, les soignant·e·s et les aidant·e·s, CancerAdom fait le pari de la pluridisciplinarité en mobilisant des compétences issues du design participatif et des sciences humaines et sociales.



CancerAdom vise à trouver de nouveaux moyens d'aborder les problèmes sanitaires à l'intérieur d'un monde qui change.

Au lieu de retomber sur une habituelle approche convergente où il est nécessaire de faire les meilleurs choix à partir des alternatives disponibles, nous nous sommes efforcés d'explorer des alternatives inédites, des solutions originales et des idées nouvelles, peu ou pas encore explorées.

Pour réaliser ce travail d'évaluation de la prise en soins des cancers à domicile, nous avons utilisé des méthodes issues du **design participatif** et **des sciences humaines et sociales**. En effet, le croisement de ces deux disciplines permet la mise en œuvre d'une méthodologie innovante s'incarnant dans :

- des rencontres, des observations et des entretiens auprès de l'ensemble des acteurs de l'écosystème<sup>15</sup> sur le terrain;
- des ateliers pluridisciplinaires engageants et créatifs;
- des moments d'échange et de concertation citoyenne.

Cette méthode de recueil de données qualitatives, modélisée à partir d'outils issus du design participatif, répond à deux impératifs : d'une part, **valoriser les propositions venant des personnes concernées** par le virage ambulatoire en cancérologie; d'autre part, appliquer à notre démarche les principes de la démocratie en santé, à savoir, **travailler « avec » plutôt que « pour »**.

Au total, la cinquantaine de personnes rencontrées lors de la phase d'entretien a permis de faire émerger des idées et de les « conceptualiser » en dix propositions.

---

15

*L'écosystème de santé ou écosystème sanitaire correspond à un système formé par un environnement sociopolitique, économique et culturel, par l'ensemble des acteurs qui l'occupent et par les dynamiques de projets qu'ils ont en commun.*



# Les trois notions

Elles résument la méthode mise en oeuvre par CancerAdom



## { S'IMMERGER }

Être sur le terrain, chez les personnes malades, au plus proche de leur environnement de vie ou de soins et auprès de leurs proches. Aller à la rencontre des professionnel·le·s de santé et des structures existantes. Partager la vie de ces personnes pour un temps donné, s'imprégner des pratiques quotidiennes, faire preuve d'empathie avec les différents contextes, construire la confiance réciproque indispensable dans toute démarche participative.

## { CO-CONCEVOIR }

Travailler « avec » plutôt que « pour » : identifier ensemble les leviers d'innovation et les obstacles, faire collaborer des expertises différentes en associant professionnel·le·s et utilisateurs, mixer les points de vue pour obtenir plus de richesse et de transversalité dans les solutions et faire progressivement évoluer les regards.

## { EXPÉRIMENTER }

Rechercher et tester des solutions à travers le processus itératif<sup>6</sup> (co-conception / prototypage / expérimentation) afin d'aboutir à la mise en place de nouveaux services, espaces ou produits mais surtout d'intégrer pleinement les acteurs de ces dispositifs au plus tôt du processus de conception. Cette intégration favorise l'évolution de la posture des acteurs en termes de prise d'autonomie et d'initiatives et permet de soutenir le portage tant opérationnel que politique des projets.

16

*Un processus de travail est dit itératif lorsqu'il se décompose en différentes étapes :*

*1/ L'expression de besoin :*

*l'acteur concerné explique ce qu'il veut obtenir ou améliorer ;*

*2/ La spécification : la traduction en langage technique des besoins fournis en entrée.*

*C'est la réponse aux questions*

*« qu'est-ce qu'on fait ? » et*

*« comment va-t-on le faire ? » ;*

*3/ Le développement : il s'agit de la réalisation concrète de ce qui a été défini.*

*4/ La validation : l'ensemble des tests qui permettent de*

*s'assurer que le développement effectué correspond bien à ce qui était attendu ;*

*5/ L'évaluation : étape qui sert à effectuer un retour sur*

*les écueils rencontrés et les aspects abandonnés pendant les étapes précédentes ;*

*6/ Le déploiement : les livrables qui ont été validés sont déployés pour que les acteurs concernés y aient accès.*



## Les étapes

Comment évaluer puis rendre le virage ambulatoire plus démocratique, plus efficace, mieux organisé autour des pratiques et des besoins des patient·e·s et des soignant·e·s ? À travers quatre étapes, CancerAdom cherche à donner à voir les outils, les manières de faire et les processus d'une prise en soins à domicile humaine et innovante.



# Étape 1

## Les immersions : aller à la rencontre, observer, échanger

Comprendre ce que vivent les personnes concernées, être « sur le terrain » : voici le premier engagement que porte CancerAdom. Les immersions - faites sous la forme d'observations et d'entretiens exploratoires<sup>17</sup> - permettent de comprendre la représentation que chaque personne se fait d'un parcours de soins mais aussi l'expérience de la maladie à domicile. À chaque fois, nous avons modélisé les parcours des individus à l'aide d'outils particuliers (notamment des schémas/cartes de parcours de patient·e·s).

La rencontre (avec une culture, un territoire, une personne) est une « fête rare » écrivait Rainer Maria Rilke, elle a surtout été pour nous un événement déclencheur : les témoignages recueillis composent la trame d'un récit où les images, les voix, les expériences sont les matériaux à partir desquels le projet a pris corps mais aussi et surtout, les bases à partir desquelles nous avons pu proposer des améliorations à apporter sur la prise en soins de la maladie à domicile.

Trois territoires ont été explorés (régions Ile-de-France, Auvergne Rhône-Alpes et Hauts-de-France) en veillant à prendre en compte une diversité importante d'âges, de milieux socio-professionnels et de statuts.

### 17

*L'entretien exploratoire est utilisé lors de phases d'enquêtes. Il contient une possibilité permanente de déplacement du questionnement et permet un processus de vérification continu et de reformulation d'hypothèses tout au long d'une recherche. En cela, il s'oppose radicalement au questionnaire. Il est normal dans ce type d'entretien que l'essentiel soit exprimé sans référence à des questions directes. Ainsi, la forme précise de telle ou telle question ne joue pas un rôle fondamental lors de l'analyse ; et l'on peut, au fur et à mesure que l'enquête progresse, s'intéresser à des questions nouvelles, voire déplacer le centre d'attention, sans pour autant mettre en danger la cohérence de l'enquête.*

## Étape 2

### Les ateliers de co-conception : se concerter, co-concevoir, faire avec

L'objectif d'un atelier est de travailler « avec » plutôt que « pour ». Il permet de faire collaborer des expertises différentes en associant des patient·e·s, des professionnel·le·s de santé, des aidant·e·s et des expert·e·s, afin de **mixer les points de vue** pour obtenir plus de richesse et de **transversalité dans les solutions**. Un atelier de co-conception regroupe donc une équipe pluridisciplinaire et est encadré par un·e designer / modérateur·trice qui installe les participant·e·s dans une démarche active et participative. Ce processus permet de **stimuler la créativité** et vise à **faire émerger des idées** en réponse à une ou plusieurs questions posées et/ou problématiques.

Les ateliers nous ont permis de valider ou d'invalider certaines propositions tout au long du développement du projet : en les soumettant d'une part à la discussion et en imaginant les conditions de leurs déploiements sur les territoires d'autre part. Enfin, en hiérarchisant ces propositions selon différents critères comme le caractère innovant de l'idée, sa pertinence au regard des potentialités de déclinaison, sa ou ses mises en œuvre, etc.

Les trois ateliers de co-conception se sont déroulés en présence d'une quinzaine de personnes (par atelier), le 11 juin à Oncorif à l'Hôpital La Pitié-Salpêtrière à Paris, le 21 octobre à la Maison des Associations - Château Sans Souci à Lyon et le 30 novembre 2016 dans l'espace de coworking 1624 à Lille.

## Étape 3

### Les tables d'échange : sensibiliser, échanger, partager

Une table d'échange est un événement public ayant plusieurs objectifs. Tout d'abord, il a pour but de **sensibiliser les citoyen·ne·s à une thématique**, en l'occurrence ici la prise en charge des cancers à domicile. Il vise également à leur soumettre les thématiques, les idées et les projets issus du travail de terrain par l'intermédiaire d'outils de communication, d'idées, présentés sur des tables (cartographies, parcours, chevalets thématiques, jeux de cartes, etc.). Ce dispositif permet de mettre les personnes rencontrées dans **une dynamique d'échanges, de discussions**. Il leur permet également d'enrichir les propositions.

Les tables d'échange se sont déroulées à Lyon, le 21 janvier, à la médiathèque du Bachut; à Lille, le 9 mars, à la Maison de quartier Godeleine Petit dans le Vieux-Lille et à Paris, le 11 mars 2017, à l'école INSEEC, Paris XVIème.

# Étape 4

## Les restitutions : documenter, communiquer

Dans une démarche tant collective qu'exploratoire, il est déterminant de pouvoir **retracer fidèlement** et de **restituer de manière attractive** l'ensemble des expériences menées durant le projet. *In fine*, les étapes de ce travail apparaissent aussi importantes que les résultats qu'elles produisent. Il s'agit donc de mettre en place des dispositifs de deux ordres :

- Premièrement, des outils de communication permettant de documenter, de raconter le déroulement du projet et de valoriser l'ensemble des phases de ce dernier en temps réel (photos, vidéos, articles, synthèses, etc.).
- Deuxièmement, des modes de restitution originaux du projet et de ses propositions permettant de faire la synthèse et de continuer à sensibiliser le plus grand nombre et d'échanger avec les citoyen·ne·s. La méthodologie *bottom-up*<sup>18</sup> que nous avons adoptée tout au long de ce projet s'incarne dans différents supports de restitution (les tables d'échange, les assises citoyennes, le carnet, ses illustrations et le poster).

Ce carnet d'idées citoyennes valorise le projet, sa démarche et ses différentes phases, ainsi que les propositions d'amélioration des prises en soins des cancers à domicile.

Les assises citoyennes qui auront lieu fin 2017, en présence de patient·e·s, d'aidant·e·s, de professionnel·le·s de santé, d'associations, de travailleurs sociaux, d'expert·e·s mais également de décideur·se·s politiques, présenteront les conclusions de ce travail et permettront de poursuivre les échanges.

Un site internet dédié au projet a été mis en place proposant régulièrement des articles faisant le point sur les étapes, les personnes rencontrées et la méthode, relayés systématiquement sur les réseaux sociaux numériques (Twitter et Facebook).

Site internet :

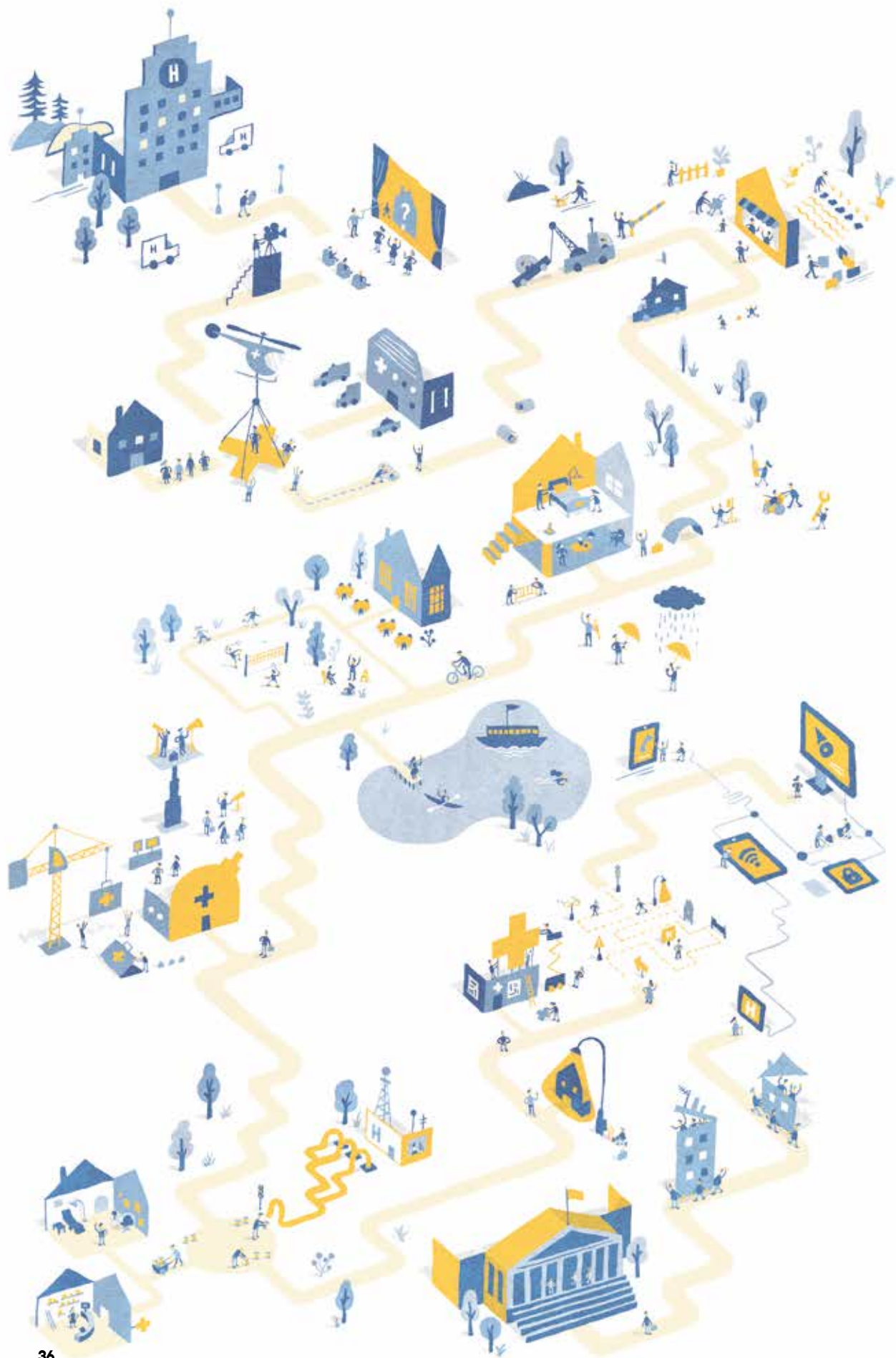
[www.canceradom.fr](http://www.canceradom.fr)

Twitter : [@canceradom](https://twitter.com/canceradom)

Facebook : [www.facebook.com/CancerAdom](https://www.facebook.com/CancerAdom)

### 18

*Une approche dite bottom-up, en français « de bas en haut » ou « ascendante », caractérise le principe général de fonctionnement d'une démarche de projet participatif. Elle consiste en une suite de processus qui apportent chacun une partie fondamentale de l'édifice qu'elle cherche à produire, à partir d'éléments de base. Cette approche s'oppose au top-down (du haut vers le bas - descendante).*



# 3

## **IDÉES CITOYENNES**

Bâtir une prise  
en soins à domicile  
humaine et innovante.





## Les 10 propositions

Ce carnet d'idées citoyennes regroupe un ensemble de mesures concrètes, de dispositifs applicables, d'expérimentations souhaitables et généralisables à l'ensemble du territoire.

Ce carnet est pensé comme **une boîte à outils** et s'articule de la façon suivante :

- Il présente **dix propositions** visant à améliorer les prises en soins à domicile des personnes malades du cancer.
- Ces propositions s'incarnent dans **une multitude d'idées concrètes et innovantes** pouvant être mises en œuvre sur l'ensemble du territoire.
- Ces idées sont portées par **des « mots du terrain »** faisant écho avec des réalités dites et vécues par les parties prenantes de l'ambulatoire en cancérologie que nous avons rencontrées (patient·e·s, aidant·e·s, professionnel·le·s de santé, etc.).
- **Des initiatives inspirantes**, existantes sur le territoire, nourrissent également ce carnet. Elles ont été glanées tout au long de nos observations. Cependant, elles n'ont pas la volonté d'être exhaustives et/ou représentatives des nombreuses initiatives présentes sur le terrain. À des stades différents de leurs développements, et n'ayant pas toutes été évaluées, elles nous permettent néanmoins de mettre en lumière des expérimentations préexistantes.

# 3 { IDÉES CITOYENNES

Soutenir et informer les personnes sur le retour à domicile



PROPOSITION

1

# Soutenir et informer les personnes sur le retour à domicile

Les individus concernés sont **peu accompagnés pour décider du recours aux différentes prises en soins à domicile** existantes.

Pour ces personnes, de nombreuses questions se posent :  
Ont-elles vraiment le choix ? Qui les conseille et les aide à prendre leurs décisions ? Qui leur permet de comprendre ce que cela implique et à quoi cela « ressemble » (organisation, matériel nécessaire, place qu'il demande, etc.) ? Comment et avec qui s'effectue le suivi de ce retour chez soi ? Quelles nouvelles routines de soins cela implique-t-il ? De quelle manière cela aura-t-il des répercussions sur leurs proches, leur environnement et leur quotidien ?

Informer les patient·e·s et leurs proches est **un des leviers de développement fondamental** que dévoile ce carnet. Cette information sur les prises en soins à domicile doit être compréhensible par tou·te·s et doit s'accompagner de nouvelles formes de médiation entre l'hôpital, les structures médicales de proximité, les soignant·e·s, les patient·e·s mais également avec les aidant·e·s qui ont aussi un besoin important d'information.

# IDÉE 1.1

## Proposer une visite de pré-retour à domicile

Une visite au domicile, ayant lieu avant la sortie de l'hôpital, pourrait permettre de préparer la mise en place de l'hospitalisation à domicile (HAD) ou toute autre forme de prise en soins à domicile. Cette visite pourrait en outre être proposée lors de la mise en place de traitements par voie orale. Elle doit se faire en présence de la famille et/ou des aidant-e-s si le/la patient-e le souhaite.

C'est un moment d'information et de formation spécifique au domicile, hors de l'hôpital, effectuée par une équipe mobile rattachée à une plateforme territoriale d'appui ou un réseau de santé. Ce moment permet de s'assurer également des pré-requis nécessaires à l'éligibilité de la prise en soins à domicile : le domicile est-il approprié (insalubrité, sécurité, accessibilité, etc.) ? La personne malade pourra-t-elle compter sur des aidant-e-s ? Est-elle entourée ? Y a-t-il un réseau / une plateforme d'appui sur le territoire ? La personne a-t-elle un médecin traitant disponible ? Un-e infirmier-e libéral-e exerce-t-il/elle à proximité ? Etc.

« C'est perturbant de passer d'un endroit quasiment stérile [l'hôpital] à sa maison. Ici, on vit dans une maison avec huit chats. J'appréhendais beaucoup la chimio à la maison, au niveau sanitaire. »

Épouse aidante d'un patient atteint d'un myélome, AURA



(patient-e-s)

« Pour le moment, la sortie est envisagée comme une fin d'hospitalisation... jamais programmée comme une hospitalisation à la maison. »

Médecin cancérologue, AURA



(professionnel-le-s)

LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN

# IDÉE 1.2

## Améliorer et diversifier les informations pratiques sur les prises en soins à domicile pour guider la décision familiale

19  
Acronyme de Gastro Intestinal Stromal Tumour (Tumeurs Stromales Gastro-Intestinales-TGSI).

Présenter la prise en soins au domicile comme une décision familiale partagée et accompagner la famille dans sa décision. Expliquer les différents éléments d'information nécessaires, comme la place que prendra le matériel, les règles d'hygiène et de sécurité, le rôle des aidant-e-s, les implications pour la vie quotidienne, etc.

Pour cela, il semble important d'améliorer et de diversifier les informations pratiques sur les prises en soins à domicile. La transmission de ces informations doit se faire à différents moments, tout au long de la prise en soins à l'hôpital et lors de la visite de pré-retour à domicile.

« Au début, je ne voulais pas de traitement à domicile. J'avais besoin de voir mon médecin. Mais ensuite, il y a une routine qui s'installe. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, 45 ans, AURA



(patient-e-s)

« Ça m'a soulagée de comprendre que ce serait "comme à l'hôpital". L'HAD c'est rassurant. Ce n'est pas une infirmière qui n'a pas le temps. »

Patiente atteinte de GIST<sup>19</sup>, 78 ans, HDF



(patient-e-s)

« La première impression que les patients se font de l'ambulatoire est assez négative. Pour eux, l'ambulatoire c'est minimiser la maladie. Mais passé la première idée, l'ambulatoire les rassure. »

Cadre de santé, AURA



(professionnel-le-s)

« La prise en charge à la maison, c'est quelque chose qu'il faut organiser et non imposer »

Médecin cancérologue, AURA



LES MOTS DU TERRAIN

# IDÉE 1.3

## Produire une information claire et synthétique sur les règles d'hygiène et de sécurité

Prévoir des formes de communication simples et diversifiées (*flyers*, livrets, consultations d'informations par les soignant-e-s, etc.) **pour informer ou rappeler les règles d'hygiène et de sécurité.** Et cela, avant et pendant la mise en place de la prise en soins à domicile.

« Question hygiène, ce n'est vraiment pas pareil en arrivant à la maison. On se pose plein de questions. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, +/- 50 ans, IDF



(patient·e·s)

« Qu'est-ce qu'on fait d'un lieu de vie lorsqu'il est devenu un lieu de soins, voire un lieu de mort? »

Directrice réseau de soins, IDF



(professionnel·le·s)

« Les documents fournis (lors de la sortie) sont très factuels et le vocabulaire utilisé est technique. Il peut être générateur de plus d'angoisses »

Cadre de santé, HDF



LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN

# IDÉE 1.4

## Sensibiliser les proches aux difficultés des personnes soignées à domicile

Les proches peuvent considérer que la personne soignée à domicile va mieux, que son état est moins grave que si elle était soignée à l'hôpital. Il apparaît donc important **d'informer les proches, et plus généralement le grand public**, des différents effets indésirables (fatigue, douleurs, nausées, etc.), des difficultés physiques et psychologiques que la maladie et les traitements peuvent engendrer, de ce que pourra ou ne pourra plus faire la personne malade, **par l'intermédiaire de campagnes nationales de sensibilisation.**

« Les gens vous disent "si c'était si grave tu serais à l'hôpital". Au bout d'un moment, ça agace tout le monde de vous voir couché toute la journée »

Patient atteint d'un cancer de la peau, 53 ans, IDF

(patient·e·s)



« Comme vous êtes chez vous, vos proches vous demandent pourquoi vous parlez encore de votre cancer. »

Patient atteint d'un cancer de la prostate, 52 ans, IDF

(patient·e·s)



« Comme ça se voit pas que je suis malade, des fois je culpabilise parce que les gens me voient à des dîners. Ça donne l'impression que je vais bien, alors que je ne peux pas travailler ni sortir de chez moi la plupart du temps. »

Patiente atteinte d'un cancer du poumon, 43 ans, IDF

(patient·e·s)



« Il y a une méconnaissance sur les traitements oraux. Des comprimés pour soigner le cancer, c'est vu comme quelque chose de pas sérieux. »

Oncologue, AURA

(professionnel·le·s)



LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN



[ PROPOSITION 2 ]

Donner accès  
à des structures  
et des acteurs  
médico-psycho-sociaux  
de proximité





Se battre contre un cancer peut accentuer des situations de précarité et d'isolement, la maladie s'ajoutant à bien d'autres difficultés. En France, la question se pose d'autant plus au sein de territoires qui présentent des problématiques aussi différentes que complexes. La prise en soins à domicile ne doit pas **aggraver les fragilités psychosociales** des personnes et doit essayer de **préserver autant que possible leur qualité de vie**.

Nous proposons en ce sens **l'installation de maillages inédits** mettant en réseaux des établissements publics et privés, des associations, des collectivités, des médecins traitants, des psychologues, des infirmier·e·s, des travailleurs sociaux, etc. Cela permettrait aux personnes les plus fragiles de bénéficier d'une aide qu'elles ne trouvent pas forcément dans leur entourage, mais surtout de **penser les personnes malades dans leur globalité** de patient·e·s et de citoyen·ne·s.

Ces maillages inédits apporteraient des solutions et un soutien en vue de faciliter le parcours de vie de la personne, notamment en ce qui concerne :

- **Les soins et la prévention.** Informer et orienter les personnes vers des consultations et/ou des structures médicales et paramédicales spécialisées.
- **Les aides techniques et humaines.** Aider dans l'évaluation des besoins, l'acquisition du matériel et la mise en place d'aides humaines. Aider à la constitution des dossiers administratifs puis le suivi des démarches dans les différents organismes.
- **La lutte contre l'isolement** par la mise en contact des malades et des familles au sein des réseaux de santé et associations.
- Mais aussi, l'emploi, le transport, la scolarité, le répit, les loisirs, les vacances, etc.

## [ IDÉE 2.1 ]

### Permettre aux personnes concernées de trouver un soutien *via* des structures de proximité (réseaux de santé, plateformes territoriales d'appui, maisons de santé, etc.)

Proposer à toutes les personnes touchées par un cancer et soignées à domicile qui le souhaitent d'être accompagnées par des structures de proximité (réseaux de santé, plateformes territoriales d'appui, maisons de santé, etc.).

Ces structures permettront aux patient·e·s d'avoir accès à un soutien psychologique, social, des soins infirmiers, du sport, de la diététique, des groupes de parole, le portage de repas, un accès à l'information, la réouverture de droits perdus, etc. Leurs missions essentielles étant d'**aider les patient·e·s et leur entourage à mieux vivre la maladie**, les traitements et les conséquences médicales, sociales et psychologiques. Trouver facilement des réponses à leurs questions, éviter l'isolement et la précarisation des personnes concernées.

« À l'association de patients, j'y suis allée comme patiente. Je pleurais beaucoup à cette époque, j'étais en colère, ça me faisait du bien. Avec le réseau, je veux partager mon expérience, partager les aspects positifs. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, 69 ans, AURA

(patient·e·s)



« On se sent dépassé, seul à la maison, on n'a pas la capacité »

Patient atteint d'un cancer de la peau, 53 ans, IDF

(patient·e·s)



« J'éprouve de la culpabilité à aller voir une assistante sociale alors que ça ne m'a jamais été proposé. »

Patient malade du GIST, HDF

(patient·e·s)



« Concernant le suivi des patients, en moyenne, je vois les patients sur une consultation et demie. Il n'y a pas d'"aller-vers" bien que les personnes ne soient pas forcément en capacité de "venir vers" les assistantes sociales. »

Assistante sociale, centre hospitalier, HDF

(professionnel·le·s)



« Actuellement, on ne suit que 10 % des patients qui sortent de l'hôpital (Centre de Lutte Contre le Cancer). »

Infirmière de coordination, IDF

(professionnel·le·s)



LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN

# IDÉE 2.2

## Créer des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire Médico-Psycho-Sociale (RCP Médico-Psycho-Sociale)



Actuellement, les Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) regroupent à l'hôpital des professionnel-le-s de santé de différentes disciplines pour prendre une décision accordant aux patient-e-s la meilleure prise en charge médicale.

La RCP Médico-Psycho-Sociale pourrait être un moment identique réunissant **les acteurs médico-psycho-sociaux de proximité** au moment du retour de la personne à domicile afin d'améliorer la coordination de ces acteurs autour des patient-e-s les plus fragiles.

« Être tout le temps chez soi, seul, face à ses angoisses, ses douleurs, c'est donner toutes les capacités à l'individu de décrocher. »

Patient atteint d'un cancer de la peau, 53 ans, IDF



(patient·e·s)

« La temporalité de la précarité n'est pas la même que celle des traitements, des aides, etc. Les gens en situation de précarité sont dans l'urgence. La maladie précipite encore les choses et les aides sont accessibles dans des temps trop longs. »

Directrice réseau de soins, IDF



(professionnel·le·s)

LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN

INITIATIVES  
INSPIRANTES

### LES RCP SOCIALES D'ACSANTE 93

AcSanté 93 est un réseau territorial de santé au service des personnes touchées par un cancer et/ou une maladie chronique grave. Sa mission essentielle est d'aider le/la patient·e et son entourage par la mise en place d'un parcours de vie adapté aux besoins spécifiques de la personne et de ce qu'elle peut faire. Le but étant qu'elle puisse mieux vivre la maladie, les traitements, les conséquences médicales, sociales et psychologiques. Le réseau AcSanté 93, sur le modèle de la prise en charge en cancérologie, met en œuvre des RCP sociales, hors les murs de l'hôpital, avec les médecins traitants et tous les acteurs impliqués dans la prise en charge des personnes malades. Lors de ces RCP sociales, les personnes malades sont toujours présentes.

Pour en savoir plus :

<http://www.acsante93.com>

# IDÉE 2.3

## Avoir accès à une équipe médico-psycho-sociale mobile

Dès la mise en place de la prise en soins à domicile, et tout au long du parcours, les patient·e-s et leurs familles auraient régulièrement les visites d'**une unité mobile et pluridisciplinaire circulant sur le territoire**, composée de travailleurs sociaux et de professionnel·le-s sociaux et paramédicaux.

« À l'hôpital, j'ai demandé à voir un psychologue mais il était débordé donc je suis passée par un réseau. J'ai fini par y aller un an après le début de la maladie. Comme j'ai deux pathologies, j'ai vingt séances de remboursées, sinon ce n'est que dix pour un cancer. »

Patiente atteinte d'un cancer du poumon et de tumeurs cérébrales, IDF



(patient·e-s)

« La psy à l'hôpital c'était gratuit, mais en ville c'est 80 €. C'est un frein. »

Patiente atteinte de GIST, 78 ans



(patient·e-s)

« Je n'ai pas le temps et les moyens de faire du "aller-vers" mais j'aimerais le faire. Sans le "aller-vers", on loupe certaines situations. On dépisterait mieux et on pourrait anticiper des situations catastrophiques. Actuellement, il s'agit plus d'une réparation que d'une anticipation. »

Assistante sociale, centre hospitalier, HDF



(professionnel·le-s)

« Il n'existe pas la possibilité d'avoir des consultations à domicile. Les patients doivent se déplacer au centre, mais les bons de transport pour voir une assistante sociale n'existent pas. »

Assistante sociale, centre hospitalier, Lille



(professionnel·le-s)

LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN



## INITIATIVES INSPIRANTES

### HOSPITALISATION ET SOINS À DOMICILE AU CENTRE LÉON BÉRARD

Le Centre Léon Bérard et ses équipes sont une interface entre la ville et l'hôpital, pour faire le lien entre les professionnel·le·s à l'extérieur de l'infrastructure (médecins généralistes, infirmier·e·s libérales, pharmacien·ne·s, kinésithérapeute) et assurer la continuité des soins.

Le service de soins externes se rend régulièrement au domicile du/de la patient·e pour faire le point sur son traitement dans son cadre de vie et s'appuie sur le réseau de ville (soignant·e·s libéraux·ales et médecin traitant du patient) pour l'accompagner au mieux. Une astreinte permet de répondre aux interrogations, aux problèmes et aux urgences des patient·e·s à domicile 24h/24.

Pour en savoir plus :

<http://www.centreleonberard.fr/1002-Hospitalisation-a-domicile-et-soins-a-domicile.clb.aspx?language=fr-FR>



# IDÉE 2.4

## Créer le métier de « Référent de parcours de santé »

Titulaire d'un diplôme d'Etat du secteur sanitaire ou médico-social complété par des formations sur la prise en charge des maladies cancéreuses, ce/cette professionnel·le est le/la référent·e unique du malade et de sa famille. Son intervention se fait dans le cadre d'une **approche globale**. Le malade peut, s'il le souhaite, se faire accompagner par ce/cette référent·e. Ayant une approche globale, cette personne **soutient** le travail de l'équipe médico-sociale, **coordonne** les différentes interventions, **oriente** le/la patient·e et **fait valoir** ses besoins et ses attentes.

« J'aimerais qu'il y ait plus une sorte de coaching plutôt qu'un suivi psychologique. Quelqu'un qui m'aide et me soutienne dans la vie de tous les jours. »

Patient étudiant atteint de tumeurs dans le dos et au cerveau, HDF



(patient·e·s)

« Des patients rentrent chez eux sous le choc, juste avec une ordonnance. Personne n'est là pour les accompagner »

Infirmier libéral, AURA



(professionnel·le·s)

« Chaque situation est unique et on ne peut pas faire autrement que faire du cas par cas. »

Assistante sociale, centre hospitalier, HDF



(professionnel·le·s)

LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN



# 3 { IDÉES CITOYENNES

Accompagner au quotidien les personnes atteintes de cancer



## PROPOSITION 3

# Accompagner au quotidien les personnes atteintes de cancer

Cette proposition lutte contre ce que l'on peut appeler la « double peine », c'est-à-dire des situations où la fragilité que provoque la maladie renforce les précarités psycho-sociales et/ou économiques déjà existantes chez un individu. Au-delà de la mise en réseaux d'acteurs indispensables du parcours de soins (soignant·e·s, aidant·e·s, travailleurs sociaux, psychologues, kinésithérapeutes, acteurs publics, etc.), il apparaît indispensable de **développer de nouveaux dispositifs d'accompagnement** des personnes malades soigné·e·s à domicile.

De différents types, ces outils sont de véritables leviers d'amélioration de la prise en soins à domicile. Ils permettent également de **réduire les inégalités sociales** entre patient·e·s sur les différents territoires.

Les pistes d'amélioration que nous présentons ici ne prétendent pas à l'exhaustivité mais cherchent à améliorer l'écosystème de soins à l'heure du virage ambulatoire. Conciergeries, aides administratives, adaptations des systèmes de transports sont autant de solutions simples et pourtant fondamentales pour permettre un parcours de soins plus efficient et moins contraignant pour les patient·e·s et leurs proches.

# IDÉE 3.1

## Créer des conciergeries pour les personnes soignées à domicile

« Je n'avais plus la force de sortir mes deux chiennes, et je ne l'ai toujours pas. Si mes filles n'avaient pas été là, mes animaux ne seraient pas sortis pendant très longtemps. »

Patient atteint d'un cancer de la prostate, 52 ans, IDF



(patient·e·s)

Développer un service d'accompagnement des patient·e·s soigné·e·s au domicile pour **les aider ponctuellement dans leur quotidien** et **les soutenir tout au long de leur prise en soins** : sortir le chien, aller chercher un colis, monter un meuble ou s'occuper du jardin, réparer une fuite, aider aux devoirs des enfants, etc.

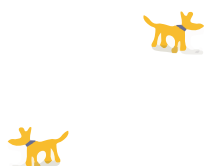
« Pouvoir être soigné à domicile dans de bonnes conditions, ça dépend de choses toutes bêtes : un matériel électroménager qui tombe en panne, un toit qui fuit, de petits travaux que nous n'avons plus la force de faire à cause des traitements et de la maladie. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, 74 ans, IDF



(professionnel·le·s)

LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN



### LA CONCIERGERIE SOLIDAIRE

La conciergerie solidaire met en lien des citoyen·ne·s et des services à la personne. C'est un outil ouvrant l'accès à une offre multi-services de proximité permettant à ses utilisateur·trice·s de se libérer de nombreuses tâches du quotidien. C'est une structure au service des entreprises, des salarié·e·s, des habitant·e·s d'un quartier. Elle s'engage à leur faciliter la vie, améliorer l'équilibre vie privée/vie professionnelle, en proposant un large panel de services à coûts réduits : pressing, cordonnerie, garde d'enfants, travaux, etc.

Pour en savoir plus :

<http://www.conciergerie-solidaire.fr>

INITIATIVES  
INSPIRANTES

# 「 IDÉE 3.2 」

## Mettre en place un service d'aide aux tâches administratives

Proposer, sous la forme d'un service d'aide à la personne, d'accompagner les patient·e·s dans leurs démarches et prises de rendez-vous quand, ponctuellement ou de façon plus pérenne, ils/elles ne s'en sentent pas capables.

### 「 LES MOTS DU TERRAIN 」

« La personne malade est très diminuée, elle n'a pas la force, le temps, la patience, la capacité de remplir ses papiers d'imposition, ses formulaires administratifs. »

Patient atteint d'un cancer de la peau, 53 ans, IDF



(patient·e·s)

« Il y a des assistantes sociales au département, au travail, au CCAS (Centre Communal d'Action Sociale), à l'hôpital. Comment je peux savoir à laquelle je dois m'adresser ? »

Patient atteint de myélome, AURA



(patient·e·s)

« Le 1er coordinateur de soins, c'est le patient et/ou ses proches. On lui dit : votre prochain rendez-vous avec votre oncologue est dans 6 mois et c'est à lui de se débrouiller pour tout le reste ! »

Directrice réseau de soins, IDF



(professionnel·le·s)

# IDÉE 3.3

## Adapter les systèmes de transport aux spécificités de la maladie

La question des modalités de transport est cruciale dans les prises en soins des personnes malades soignées à domicile faisant de nombreux allers-retours sur le territoire. Il semble nécessaire et important de considérer trois leviers : tout d'abord, en agissant sur **la formation des chauffeur·e·s**, leur disponibilité et leurs moyens de communication. Ensuite, en facilitant **les modalités de remboursement** et en diversifiant l'offre des transports médicaux. Enfin, en améliorant **la transparence des services de taxis conventionnés** par des dispositifs de géolocalisation.

« Je me déplace habituellement en ambulance et en taxi pour mes soins, mais les transports sont une torture. Les routes sont en mauvaise état, je supporte mal les chocs. »

Patient atteint d'un myélome, +/- 55 ans, AURA



(patient·e·s)

« Au début des traitements, je faisais appel à une société de taxi qui était habituée à transporter des personnes malades. Le souci, c'est qu'à l'hôpital, l'heure de sortie du rendez-vous est toujours approximative et ça m'est arrivé d'attendre 1h que le taxi vienne. »

Patient atteint d'un cancer du poumon, 33 ans, IDF



(patient·e·s)

« J'aimerais avoir un Uber ou un taxi, géré par l'hôpital. C'est compliqué de prendre le métro ou le bus à cause des odeurs. »

Patient étudiant atteint de tumeurs dans le dos et au cerveau, 18 ans, HDF



(patient·e·s)

### LES MOTS DU TERRAIN

« J'ai utilisé le service d'ambulance du centre hospitalier. Ils vous disent "on vient dans le quart d'heure" et arrivent 1h30 après. »

Patient atteint d'un myélome, +/- 55 ans, AURA



(patient·e·s)



## INITIATIVES INSPIRANTES

### LE SERVICE PAPILLON DU CENTRE LÉON BÉRARD

Papillon est un service pour les patient·e·s autonomes. Depuis une vingtaine d'années, le Centre Léon Bérard dispose d'un service d'hospitalisation démedicalisée de 10 lits qui accueillent des patient·e·s autonomes habitant loin de Lyon. Ces patient·e·s peuvent être hébergé·e·s pendant leur traitement ambulatoire (radiothérapie ou chimiothérapie) ce qui leur évite des allers/retours longs et répétés. Il est aujourd'hui complété par 8 appartements thérapeutiques, situés à proximité de l'établissement.

Pour en savoir plus :

[http://www.centreleonberard.fr/1004-Les-innovations-au-service-du-patient\\_clb.aspx?language=fr-FR](http://www.centreleonberard.fr/1004-Les-innovations-au-service-du-patient_clb.aspx?language=fr-FR)

### CAR47

L'association Agir abcd 47 (Lot-et-Garonne) a lancé en 2012 une action pour les seniors, baptisée CAR (Conduire l'automobile d'un·e retraité·e). Le Lot-et-Garonne a organisé ce service pour les seniors qui ne peuvent plus être au volant et résident dans des communes dépourvues de transports publics.

Celle-ci a pour but de mettre en relation des personnes retraitées possédant une voiture en état avec des personnes acceptant de les aider dans leur déplacement et rompre leur isolement. Les accompagnants le font soit bénévolement soit moyennant une participation financière.

Pour en savoir plus :

[http://www.agirabcd47.org/images/CAR47/VIEH\\_20161110\\_page008.pdf](http://www.agirabcd47.org/images/CAR47/VIEH_20161110_page008.pdf)



# IDÉE 3.4

## Bénéficier automatiquement de la Carte Mobilité Inclusion (CMI)

Pour les patient·e·s le nécessitant, avoir automatiquement accès, dès la sortie de l'hôpital, à **une carte de priorité dans les transports**, à la caisse des magasins, etc.



### LES MOTS DU TERRAIN

« Au début pour mes déplacements, j'utilisais un bâton de randonnée pour ne pas être identifié comme un malade. Mais avec ce bâton, je passais pour un excentrique. On n'hésitait pas à me bousculer, on ne me laissait pas passer aux caisses. Avec une vraie canne et la carte handicapée, les déplacements de ce genre sont beaucoup plus vivables. »

Patient atteint d'un myélome, +/- 55 ans, AURA

(patient·e·s)



# IDÉE 3.5

## Faciliter l'organisation de la prise en soins lors des déplacements de la personne

### LES MOTS DU TERRAIN

« En 2015 après l'ablation et la reconstruction immédiate de mon sein, je suis partie avec ma famille à l'île Maurice alors que j'avais encore des mèches. Je suis partie avec mes valises remplies de pansements. Je ne pouvais pas me baigner mais au moins j'avais les pieds dans le lagon avec ma famille qui pouvait profiter; c'est comme un traitement en plus. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, 45 ans, AURA

(patient·e·s)



### INITIATIVES INSPIRANTES

Un service d'organisation pourrait être proposé, par l'intermédiaire d'une consultation spécifique, pour **aider les patient·e·s à planifier leur prise en soins sur leur lieu de villégiature** en France ou à l'étranger. Les patient·e·s et leurs familles pourraient ainsi partir en vacances et profiter pleinement de ce moment privilégié.

Ce travail de connexion inter-réseaux devra comprendre un numéro vert en cas de besoin, l'organisation du passage des infirmier·e·s et autres professionnel·le·s de santé, la mise à disposition de matériel médical, etc.

### LA CONSULTATION VACANCES

La consultation vacances mise en place, par exemple, à l'Institut Curie depuis 2011 aide les patient·e·s à concevoir l'idée qu'ils/elles peuvent partir en vacances même pendant leur traitement et les accompagne dans leur projet. Pour cela, le médecin analyse le dossier médical du/de la patient·e et définit les soins qui seront organisés sur son lieu de vacances. Un·e assistant·e médicale prend le relais, et identifie les différents centres de soins pour l'accueillir sur place. Il/elle lui remet un carnet dédié où le/la patient·e pourra consigner tous ses rendez-vous. L'assistant·e se charge également de fournir le dossier médical au/à la patient·e ou de le transmettre directement au centre de soins de référence sur le lieu de vacances.

Pour en savoir plus :

<https://macollecte.curie.fr/projects/consultation-vacances>

# 3 { IDÉES CITOYENNES

Améliorer la qualité et la sécurité des prises en soins à domicile



## PROPOSITION 4

# Améliorer la qualité et la sécurité des prises en soins à domicile



Lorsque la personne malade rentre chez elle, **faire face physiquement, moralement et socio-économiquement à la maladie et à ses conséquences**, s'avère toujours inquiétant et difficile. L'isolement géographique et/ou social aggrave ce constat : que faire en cas d'urgence ? Comment réagir face aux effets indésirables ? Combien d'intervenant-e-s viendront au domicile ? Quels types de matériel médical acheter ? Combien cela coûte-t-il ? Etc.

Les idées que nous proposons au sein de ce carnet cherchent à dénouer ces situations d'inquiétude en proposant de **créer un contexte plus sécurisant** et en apportant des informations claires, simples et précises aux personnes concernées par les cancers.

# IDÉE 4.1

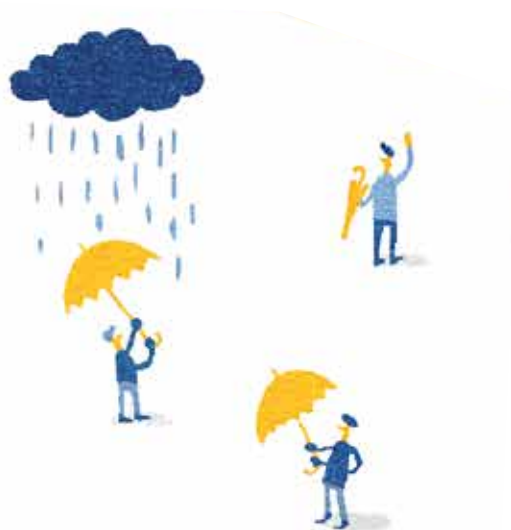
## Informers les patient·e·s de la marche à suivre en cas d'urgence

Que doit-on faire en cas d'urgence ? Notamment en ce qui concerne les éléments à avoir obligatoirement avec soi comme le dossier médical avec les ordonnances, le contact du médecin référent, etc.

Toutes les informations importantes concernant les marches à suivre en cas de problèmes pourraient être centralisées dans **le Dossier Communicant en Cancérologie**<sup>20</sup> (DCC). En effet, le partage et l'échange de données médicales entre professionnel·le·s de santé, hospitaliers et libéraux, et le/la patient·e sont des facteurs importants d'amélioration de la qualité des soins et de la continuité de la prise en soins sur le terrain. Le Plan cancer 2014-2019 réaffirme à ce propos l'importance du DCC et oeuvre à sa généralisation (objectif 2).

### 20

*Développé par les Réseaux Régionaux de Cancérologie (RRC) dans le cadre du Dossier Médical Personnalisé (DMP), le DCC doit permettre aux professionnels de santé d'échanger des données médicales (fiches de réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP), comptes rendus opératoires, etc.) et de gérer les outils et les services nécessaires à l'activité de cancérologie (annuaires des RCP, gestion informatisée des RCP, élaboration du programme personnalisé de soins, accès aux recommandations de pratique clinique et aux registres des essais cliniques, etc.).*



LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN

« J'ai eu affaire au SAMU une fois parce que je suis tombée dans la rue. J'ai dû expliquer moi-même aux médecins ce que j'avais et on m'a envoyée les internes pour leur expliquer aussi. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, 74 ans, IDF



(patient·e·s)

« SOS médecin, je les ai appelés une fois mais ils m'ont dit d'aller directement à l'hôpital. On ne connaît pas la marche à suivre en cas de problème. »

Patiente atteinte d'un cancer du poumon, 43 ans, IDF



(patient·e·s)

« En cas de besoin, j'appelle mon frère et on va à l'hôpital. Je monte dans le service et je pose la question. »

Patient atteint d'un cancer des os, 24 ans, HDF



(patient·e·s)



« Tous les hôpitaux disent avoir un numéro 24/24, mais c'est très difficile de les joindre et le plus souvent les patients se retrouvent aux urgences. »

Directrice réseau de soins, IDF



(professionnel·le·s)

« J'ai des patients qui m'appellent le soir ou le week-end parce qu'ils vont mal mais qui minimisent et n'osent pas appeler les urgences. »

Directrice d'un laboratoire d'analyse, AURA

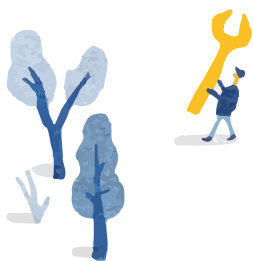


(professionnel·le·s)

# IDÉE 4.2

## Dédier une équipe d'intervenant·e·s au malade

Donner au/à la patient·e et à sa famille, les noms, les fonctions et les contacts des intervenant·e·s de **l'équipe médicale dédiée**, dès le retour au domicile. Les membres de cette équipe harmoniseront leurs pratiques, en concertation avec le/la patient·e et sa famille, afin de créer **un cadre sécurisant et une qualité de soins optimale** (respect des horaires de passage, envoi d'un SMS automatique 30 minutes avant d'arriver chez le/la patient·e, attention portée à l'organisation du foyer, etc).



« Les prestataires sont imposés par l'hôpital : sur une période de 3 mois, j'ai vu 60 personnes différentes. De plus, ils ont chacun leur tâche, on ne peut pas leur demander de faire autre chose. »

Patient atteint d'un cancer de la peau, 53 ans, IDF



(patient·e·s)

« Ma femme en a eu marre de l'HAD. Pour elle, il y avait trop de monde qui venait chez nous. »

Patient atteint d'un myélome, AURA



(patient·e·s)

« Quand les personnes sont guéries, elles sont contentes de nous voir partir. On n'est pas dans le copinage. On reste des agresseurs de la barrière cutanée, de l'intime. »

Infirmier libéral, AURA



(professionnel·le·s)

LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN

# IDÉE 4.3

## Mieux informer les patient·e·s sur les effets indésirables

S'il est impossible de prévoir la manière dont la personne malade réagira à son traitement, elle doit pouvoir, à tout moment, **se renseigner sur les effets indésirables possibles ou probables** en fonction de son traitement.

Deux champs d'actions sont à différencier ; tout d'abord, il faut renforcer l'information quant aux effets indésirables :

- via **des moments d'informations spécifiques** relatifs aux potentiels effets indésirables (conduite à tenir, algorithme décisionnel, centres de pharmacovigilance, etc.) avant la sortie de l'hôpital et régulièrement lors de visites à l'hôpital ;
- à l'aide d'une **plateforme téléphonique** hospitalière ou liée aux réseaux de cancérologie, disponible 24h/24 - 7j/7, spécialisée sur les effets indésirables des traitements ;
- grâce à **une application de pharmacovigilance** pour faire remonter les informations et les questions des patient·e·s et une chaîne vidéo en ligne « labellisée » et animée par des patient·e·s expert·e·s sur les effets indésirables ;
- via **des campagnes nationales** de sensibilisation.



Ensuite, il est important de valoriser des dispositifs existants et peu connus, comme la mise en place récente par le Ministère de la Santé du portail de signalement d'évènements sanitaires indésirables incluant la pharmacovigilance, les incidents liés aux soins, etc.

Pour en savoir plus :

[https://signalement.social-sante.gouv.fr/psig\\_ihm\\_utilisateurs/index.html#/accueil](https://signalement.social-sante.gouv.fr/psig_ihm_utilisateurs/index.html#/accueil)



LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN

« On a découvert au fur et à mesure les effets indésirables. Il y a plein de choses que l'on ne nous explique pas. »

Maman d'un enfant atteint d'un neuroblastome métastatique, IDF



(patient·e·s)

« La perte de désir sexuel est un effet indésirable auquel nous ne sommes pas prévenus, ni préparés. »

Patient atteint d'un myélome, +/- 50 ans, AURA



(patient·e·s)

« Lors d'un rendez-vous, je me souviens qu'on a utilisé un jeu de cartes pour anticiper les effets indésirables. C'était un outil pertinent qui m'a permis d'avoir des renseignements sur des choses auxquelles je n'aurais pas pensé seul. »

Patient malade du GIST, +/- 45 ans, HDF



(patient·e·s)

« Il y a une situation particulièrement dangereuse : quand le patient prend correctement son traitement, a des effets indésirables importants, mais ne les fait pas remonter ou seulement lors de la consultation. Ces patients se mettent en danger. »

Oncologue, AURA



(professionnel·le·s)

## INITIATIVES INSPIRANTES

De nombreuses actions/organisations sont mises en place au sein des établissements de santé et des réseaux pour accompagner les patient·e·s traité·e·s par chimiothérapie orale ou injectable à domicile. Elles émanent d'initiatives locales, régionales<sup>21</sup> ou nationales et permettent d'assurer l'information, l'éducation thérapeutique, la coordination des parcours de soins et le suivi (le plus souvent téléphonique) des personnes malades.

### En région Ile-de-France,

- La plateforme de coordination des soins externes de l'Institut Gustave Roussy CAPRI (Cancérologie Parcours de soins Région Ile-de-France).

Pour en savoir plus :

<https://www.gustaveroussy.fr/fr/capri>

- L'atelier d'éducation thérapeutique des patient·e·s sous chimiothérapie orale et la Consultation Infirmière de Suivi des Chimiothérapies Orales (CISCO) de l'Institut Curie ;

- Le réseau territorial Accès aux Soins, aux Droits et à l'Éducation à la Santé (ASDES) qui propose des ateliers d'éducation thérapeutique.

Pour en savoir plus :

<http://www.asdes.fr>

### 21

*Observatoires des Médicaments, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique (OMEDIT), Agence Régionale de Santé (ARS), réseaux régionaux de cancérologie.*

### En région Auvergne Rhône-Alpes

- ONCORAL, le programme de suivi pluridisciplinaire des patient·e·s ambulatoires sous anticancéreux oraux du groupe-ment hospitalier Sud – Hospices Civils de Lyon.

Pour en savoir plus :

<http://www.chu-lyon.fr/fr/files/oncoral>

- La plateforme téléphonique du centre Léon Bérard où un médecin peut répondre aux questions des patient·e·s 24h/24, 7j/7.

Pour en savoir plus :

<http://www.centreleonberard.fr/1002-Hospitalisation-a-domicile-et-soins-a-domicile.clb.aspx?language=fr-FR>

### En région Hauts-de-France

- Les modules d'éducation thérapeutique développés par le centre Henri Becquerel Normandie-Rouen.

Pour en savoir plus :

<http://www.becquerel.fr/le-patient/education-therapeutique>

## [ IDÉE 4.4 ]

# Créer un comparateur de matériel médical clair avec un simulateur calculant le reste à charge pour le/la patient·e

Durant le parcours de soins des personnes malades, certains problèmes de santé impliquent le recours à du matériel médical spécifique, de surcroît lorsqu'elles sont soignées à domicile.

Pour des pathologies lourdes, impliquant d'être alité·e sur une longue durée, un lit médicalisé peut ainsi être nécessaire et il s'accompagnera parfois d'accessoires complémentaires comme des matelas anti-escarres, des barrières de sécurité, des alèses ou une ceinture de lit. Plus fréquemment, des béquilles, un urinoir, des produits et instruments pour les perfusions ou pour la nutrition, ou encore des couches peuvent être prescrits.

Lorsque le matériel fait l'objet d'une prescription médicale par le spécialiste ou le médecin traitant du/de la patient·e, l'assurance maladie et/ou les complémentaires santé (mutuelles, assurances) de la personne couvrent une partie des frais. Il faut savoir néanmoins que le montant de remboursement est fixe, il pourra donc laisser **un ticket modérateur élevé à la charge du/de la patient·e**, selon les options et les marques de matériel choisies.

Créer un comparateur de matériel médical clair calculant ce qui restera à la charge du/de la patient·e permettrait aux personnes concernées de **faire les choix les plus adaptés**.

## LES MOTS DU TERRAIN

« Les culottes filet et les serviettes stériles, ça me coûte 200 €/mois. »

Patiente atteinte de GIST, 78 ans, HDF



(patient·e·s)

« J'ai des injections dans la verge à faire seul. Les infirmières me conseillent un stylo piqueur qui est plus pratique à utiliser, mais c'est un truc de plus qui n'est pas remboursé. »

Patient atteint d'un cancer de la prostate, 52 ans, IDF



(patient·e·s)

« Il y a une part à la charge des patients quand ils sont pris en charge en HAD (Hospitalisation À domicile) ou SAD (Service À Domicile) et ça pose parfois souci. Le temps de réponse après avoir déposé des dossiers sociaux est très long. Les assistantes sociales essaient d'accélérer les choses comme elles peuvent, mais c'est toujours informel, par des connaissances, etc. »

Cadre de santé, coordination SAD/HAD, AURA



(professionnel·le·s)

« À la maison, les alèses pour les lits médicalisés, par exemple, ne sont pas remboursées. Beaucoup de petits matériels "de confort" ne sont pas remboursés. »

Pharmacienne d'officine, IDF



# IDÉE 4.5

## Repenser la conception du matériel médical destiné à la HAD

Améliorer l'esthétique et la praticité d'utilisation du matériel médical (modèles pliants, escamotables, etc.).

### LES MOTS DU TERRAIN

« Être soignée à domicile pour moi, c'est installer la maladie chez moi. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, 69 ans, AURA



(patient·e·s)

« On enlève la table du salon pour mettre un lit médicalisé ; c'est traumatisant. Il faudrait accompagner les patients au retour à domicile. »

Pharmacienne d'officine, IDF



(professionnel·le·s)







PROPOSITION

5

## Proposer des activités et des soins de support de proximité

Les termes d'activités et de soins de support renvoient à l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques de la maladie. Pour l'Association Francophone des Soins Oncologiques de Support<sup>22</sup>, ces types de soins ont fortement modifié le paysage de l'oncologie en proposant :

- une meilleure qualité de vie aux patient·e·s sur les plans physique, psychologique et social ;
- une diminution des effets de la maladie et des effets indésirables des traitements ;
- des modifications des modes de fonctionnement des professionnel·le·s et des organisations de soins.

Ces divers soins et activités (information sur la maladie et sur les offres de soins, accompagnement diététique, psychologique, activités physiques, rééducation, etc.) doivent être proposés dès le début de la prise en soins (dispositif d'annonce), pendant et après les traitements.

Si, à l'hôpital, les activités et soins de support sont relativement bien encadrés (services dédiés ou faisant partie d'autres services, orientation via l'équipe soignante, liste exhaustive de l'offre, etc.), à domicile les situations sont très inégales.

En effet, si certains professionnel·le·s des soins de support peuvent exercer une activité libérale, le plus souvent en dehors du lieu des soins, leur consultation est généralement ouverte à tou·te·s et n'est pas réservée uniquement aux malades du cancer. La prise en compte des spécificités des maladies cancéreuses n'est alors pas assurée. De plus, le médecin traitant n'est pas toujours en capacité d'orienter la personne malade vers ces différent·e·s professionnel·le·s et d'en coordonner leurs actions. Enfin, peu de consultations en soins de support en ville sont prises en charge par l'assurance maladie ou les complémentaires santé (mutuelles, assurances). Le coût de ces activités et soins de support en ville est un frein notable.

Il semble indispensable de prendre en compte la diversité des besoins et des attentes des patient·e·s quel que soit leur lieu de vie et de permettre à chacun·e d'avoir accès à des activités ou soins de support de proximité de qualité.



# IDÉE 5.1

## Mettre en place un répertoire en ligne des soins de support de proximité

Permettre à la personne malade et à ses proches d'**avoir facilement accès à l'offre de soins de supports disponible** proche de son domicile.

### LES MOTS DU TERRAIN

« C'est moi qui les cherche les soins de support. J'habite dans un village isolé en Ardèche. On ne m'en a pas proposé, c'est à moi de les trouver. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, +/- 50 ans, AURA



(patient·e·s)



« Je n'ai pas eu le courage de faire suivre mes filles par un psy. C'est trop compliqué de prendre les rendez-vous. »

Patiente atteinte d'un cancer du poumon, deux filles adolescentes au moment de la maladie, AURA



« À Paris c'est super, il y a plein de choses mais à Beauvais, je n'y ai pas accès ! »

Patient atteint d'un cancer de la prostate, 52 ans, IDF

### INITIATIVES INSPIRANTES

#### LA PLATEFORME LA VIE AUTOUR

La vie autour est un outil innovant qui apporte aux patient·e·s atteint·e·s de cancer l'information sur l'offre disponible de soins de support, proposée par des associations, à proximité de leur lieu de résidence.

L'Association Francophone pour les Soins Oncologiques de Support (AFSOS) et le laboratoire Pfizer proposent une carte de France interactive référençant des associations reconnues proposant des soins de support non médicamenteux au plus proche des patient·e·s.

Pour en savoir plus :  
<https://www.lavieautour.fr>

# IDÉE 5.2



## Proposer des activités physiques adaptées en ville

Avoir accès à des coachs sportifs ou des programmes d'activités physiques adaptées proposés par des associations et des professionnel·le·s formé·e·s **au plus près du domicile des personnes malades**<sup>23</sup>.

23

À ce propos, l'AFSOS a publié une fiche référentielle sur l'activité physique et les cancers qui aborde notamment la question de la formation des professionnel·le·s :

<http://www.afsos.org/fiche-referentiel/activite-physique-cancer>

24

Sur ce point, voir :

<http://www.assemblee-nationale.fr/14/amendements/2673/AN/917.asp>

Cette idée devrait être soutenue par l'application de la mesure dite « sport sur ordonnance<sup>24</sup> », votée par l'assemblée en novembre 2015, permettant aux médecins traitants de prescrire de l'activité physique aux patient·e·s atteints d'une maladie de longue durée.

En effet, dans un rapport d'avril 2011, la Haute Autorité de Santé constatait déjà que la France accusait un certain retard dans le développement des thérapeutiques non médicamenteuses, qui ont ailleurs fait la preuve de leur efficacité en complément des traitements conventionnels pour les maladies graves<sup>25</sup>. Tel est le cas en particulier de la prescription d'activités physiques adaptées (APA) pour les patient·e·s en cours de traitement ou en phase de consolidation ou de rémission.

« Le sport est primordial dans ma vie. Pendant ma première chimio, je faisais des courses de soutien pour le cancer. Ce sont des moments très importants où je rencontre du personnel hospitalier qui se mobilise dans un autre cadre que celui de l'hôpital. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, 69 ans, AURA



(patient·e·s)

LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN



## INITIATIVES INSPIRANTES

### CAMI SPORT ET CANCER

La CAMI Sport et Cancer développe des programmes d'activités physiques et sportives pour les personnes de tous âges touchées par un cancer et ce dès le début du diagnostic et à tout moment du parcours de soins. La CAMI Sport & Cancer prend en compte le type de cancer, la nature des traitements, les altérations physiques, les souffrances exprimées, les contraintes de l'âge, les niveaux d'activité pratiqués et les besoins des patient-e-s.

Pour en savoir plus :

<https://www.sportetcancer.com>

#### 25

Plus récemment, la circulaire DGOS/R3/INCa/2017/62 du 23 février 2017, relative à l'amélioration de l'accès aux soins de support des patient-e-s atteint-e-s de cancer, a mis en évidence les évolutions nécessaires de l'offre. Selon celle-ci, en complément des quatre prestations prévues par le décret du 21 mars 2007 qui gardent toute leur importance (douleur, soutien psychologique, accès aux services sociaux et démarche palliative), cinq autres soins doivent être pris en compte (l'activité physique adaptée, les conseils d'hygiène de vie, le soutien psychologique des proches et des aidant-e-s, le soutien à la mise en œuvre de la préservation de la fertilité, la prise en charge des troubles de la sexualité). Détails : [http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/03/cir\\_41950.pdf](http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/03/cir_41950.pdf)

### ACTIV'RA

Activ'ra recense sur une carte les structures proposant des Activités Physiques Adaptées (APA) pour les patient-e-s atteint-e-s de cancer en Rhône-Alpes.

Pour en savoir plus :

<http://www.activra.fr/map-test>

### APESEO

APESEO (Activités Physiques et Soins Esthétiques en Oncologie) organisé par les comités de la Ligue contre le cancer propose des services gratuits (activité physique adaptée, atelier cuisine, réunion thérapeutique, sortie culturelle etc.) aux hommes et aux femmes en cours de traitement, en rémission ou guéris pour les soutenir et qu'ils puissent se ressourcer. APESEO propose également un soutien psychologique aux proches.

Pour en savoir plus :

<http://www.ligue-cancer33.fr/accompagner/apeseo>

# IDÉE 5.3

## Proposer un accompagnement diététique à la maison

Permettre aux personnes le désirant d'avoir **un accompagnement diététique régulier via un réseau de diététicien-ne-s ou de nutritionnistes à domicile.**

Ce suivi ne serait pas uniquement centré sur la prise ou la perte de poids, mais aussi sur la façon dont on peut atteindre le meilleur état nutritionnel possible pour combattre la maladie et mieux supporter les effets secondaires des traitements. Outre des conseils concernant l'alimentation elle-même (choix des aliments, quantités, etc.), un/une diététicien-ne ou nutritionniste spécialisé-e dans le cancer peut donner des astuces utiles (fractionner les repas, boire beaucoup d'eau, consommer des boissons nutritives et nourrissantes, faire de l'exercice physique, etc.).

Il apparaît également important de mettre à disposition des patient-e-s, **des outils d'information** pour leur permettre d'appliquer les conseils des diététicien-ne-s à domicile.

### LES MOTS DU TERRAIN

« J'aimerais avoir un autre suivi diététique que celui qui est proposé dans le parcours de soins. Il devrait y avoir un vrai programme comme dans les grands clubs sportifs. »

Patient étudiant atteint de tumeurs dans le dos et au cerveau, 18 ans, HDF



(patient·e·s)



(professionnel·le·s)

« Aucune consultation en ville n'est remboursée. Il n'y a pas de lien entre les diététiciennes de ville et celles de l'hôpital. »

Diététicienne en centre hospitalier, HDF



« Seules les sociétés prestataires (nutrition à domicile) font des retours par mail sur l'état du patient par rapport à sa nutrition. Ce sont des équipes qui passent souvent chez les personnes et peuvent faire remonter des informations régulières après la sortie de l'hôpital. »

Diététicienne en centre hospitalier, HDF

# 3 { IDÉES CITOYENNES

Développer des aides techniques, logistiques et humaines pour les aidant.e.s



## PROPOSITION 6

# Développer des aides techniques, logistiques et humaines pour les aidant.e.s

Aujourd'hui, selon l'Association Française des Aidants<sup>26</sup>, **8,3 millions d'entre nous accompagnent au quotidien un proche en situation de maladie ou de handicap**, quel que soit son âge. L'aidant.e est la personne non professionnelle qui accompagne, à titre principal, pour partie ou totalement, une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes : soins (hygiène, surveillance et observation, prévention etc.), accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, soutien psychologique, activités domestiques, etc.

Concernant les personnes atteintes de cancers et soignées à domicile, la question des aidant.e.s est plus que primordiale et elle possède des caractéristiques propres qu'il est nécessaire d'identifier lorsque l'on cherche à bâtir une prise en soins humaine et innovante : **encadrer** leur accompagnement, **évaluer** à différents niveaux leur situation et **développer** leurs formations ainsi que de nouveaux types d'aides techniques et logistiques à leur égard.

# IDÉE 6.1

## Prévoir une consultation préliminaire pour les aidant.e.s

Encadrer l'accompagnement par les aidant.e.s, lorsqu'il est possible et souhaité, dès le début de la prise en soins du malade : présentation des aidant.e.s aux médecins, participation à des entretiens, etc.

L'idée est de **créer un moment privilégié avec les professionnel.le.s** pour expliquer les soins que va recevoir le malade : comment le/la proche peut-il se rendre utile ? Quels sont les risques pour sa santé ? Formaliser cet accompagnement lors d'une consultation préliminaire.

« On n'est pas du tout préparé, armé pour gérer la maladie de son enfant. La violence fait qu'on ne sait pas du tout comment l'annoncer au reste de la famille et comment essayer de vivre ça un peu plus collectivement. »

Maman d'un enfant atteint d'un neuroblastome métastatique, IDF

« Il y a un grand besoin d'évaluation des conséquences psychologiques sur l'entourage. »

Directrice réseau de santé, IDF

« En France, il y a 500 000 jeunes aidants [entre 8 et 22 ans]. Ils sont complètement oubliés et, en dehors de toutes statistiques, aucun dispositif n'est conçu pour eux ! »

Directrice réseau de santé, IDF



(patient.e.s)



(professionnel.le.s)

LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN

INITIATIVES  
INSPIRANTES

### LE KIT DES AIDANTS

L'Association pour la « Journée Nationale des Aidants » a mis en ligne le Kit des aidants, à destination de ces dernier.e.s. Il estime que 15 % des employés d'une entreprise accompagnent un proche à travers une maladie et/ou un handicap. Ce kit donne les clefs d'une conciliation vie privée/vie professionnelle sereine. Sous forme de petites scènes, il présente l'aidant.e et son/sa proche qu'il/elle accompagne dans les grandes étapes de l'accompagnement.

Pour en savoir plus : <http://lekitdesaidants.fr>

# IDÉE 6.2

## Établir une grille d'évaluation de situations des proches

« Les aidants, qui sont là au quotidien, ne voient pas forcément la dégradation de leur(s) proche(s). Ils trouvent toujours des excuses. »

Cadre de santé,  
coordination SAD/HAD,  
AURA

Faire une évaluation systématique des ressources des familles afin de mieux **comprendre les situations sociale, financière et psychologique**, au moment de l'annonce, puis dans les premiers temps lors du retour au domicile et enfin lorsque les choses se stabilisent.

« Si on ne réfléchit pas au système du répit, c'est le conjoint qui s'écroule. Ils ne savent pas dire à quel moment ils n'en peuvent plus. La prise en charge à la maison, c'est quelque chose qu'il faut organiser et pas imposer. »

Médecin oncologue, AURA

« La maison, c'est toute la famille. Il faut tenir compte des fragilités de tous. »

Médecin oncologue,  
AURA

(professionnel.le.s)

INITIATIVES  
INSPIRANTES

LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN

### REPÉRAGE DE LA FRAGILITÉ CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES

Depuis quelques années, de nombreux centres hospitaliers cherchent à promouvoir un vieillissement optimum en développant une stratégie de repérage de la fragilité chez les personnes âgées. En 2016, l'hôpital de la charité de Saint-Etienne a mis en place une expérimentation qui travaille sur le dépistage des fragilités des personnes de plus de 65 ans. Suite à un rendez-vous avec leur médecin traitant, les personnes ayant été dépistées comme « fragiles » passent une journée en examen à l'hôpital.

Elles rencontrent gériatres, kinésithérapeutes, assistant.e-s sociale-s, diététicien.ne-s, psychologues, etc. À 15 jours de l'évaluation gériatrique pluridisciplinaire et de l'évaluation à domicile, une synthèse est réalisée à partir des résultats obtenus, afin de proposer au/à la patient.e un Plan Personnalisé de Soins (PPS) et d'établir une liste de propositions et de préconisations qu'il/elle devra suivre. Ainsi, plus le sujet âgé fragile bénéficie d'un dépistage de la fragilité de façon précoce, plus le caractère réversible de ce statut est possible.

Pour en savoir plus :

<http://www.chu-st-etienne.fr/ActiviteSoins/PlaquetteFragilite.pdf>



# IDÉE 6.3

## Soutenir les aidant.e.s via la formation, l'écoute, l'entraide

### LES MOTS DU TERRAIN

« J'ai toujours fait mes courses moi-même ou aidée de mon mari, parfois des amis mais on n'ose pas toujours demander. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, AURA



(patient.e.s)

« Mon mari passait beaucoup de temps à la pharmacie. Il cherchait toujours les compléments alimentaires qui pourraient m'aider. C'était son moyen d'être actif. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, AURA

Différents dispositifs pourraient être mis en place afin de soutenir cette idée.

#### Concernant la formation :

- Proposer aux proches **des formations pour les soutenir** dans leurs rôles d'aidant.e.s.
- Développer **une plateforme d'information dédiée** aux aidant.e.s des malades du cancer centralisant les informations, pour le moment essentiellement fournies via des documents distribués par les associations.

#### Concernant l'écoute et le soutien psychologique :

- Informer sur **les services d'aide aux aidant.e.s** et sur l'existence des groupes de parole entre aidants familiaux.
- Mettre en place **des entretiens téléphoniques réguliers** avec les aidant.e.s pour les soutenir et identifier les situations critiques et un numéro vert pour demander un conseil, poser une question à tout moment.

#### Concernant l'entraide :

- Créer **un système d'échange local** pour les aidant.e.s via une plateforme numérique et/ou lieu physique (fixe et/ou itinérant) rendant accessibles et visibles les aides quotidiennes disponibles aux aidant.e.s (babysitting, échange de temps libre [1h, un week-end...], aide aux déménagements, aux courses).
- Proposer **une personne relais** pour s'occuper du malade de temps en temps (durant une soirée, un après-midi, une semaine,...)
- Initier **des tiers-lieux pour le répit** des aidant.e.s.

« Les proches sont dans le réseau et c'est important ! Les soutiens sont pour eux aussi. »

Directrice réseau de santé, IDF



(professionnel.le.s)

## INITIATIVES INSPIRANTES

### JADE

L'association nationale JADE établie en Ile-de-France, propose de mettre en place des ateliers « cinéma-répît » pour des jeunes aidant.e.s âgé.e.s de 8 à 22 ans. Il souhaite donner la parole à des enfants, des adolescent.e.s et des jeunes adultes s'occupant au quotidien d'un.e proche en difficulté de vie afin de sensibiliser public et professionnel.le.s socio-médicaux à cette problématique.

Ces ateliers se déroulent sous forme de séjours en résidence encadrés par des professionnel.le.s du cinéma et de l'animation socioculturelle au cours des vacances scolaires. Cette expérimentation est en cour de déploiement dans plusieurs régions de France.

Pour en savoir plus :

<http://www.jeunes-aidants.fr>

- Mettre à disposition des rendez-vous « bien-être » lors de l'attente pendant les rendez-vous médicaux du/de la patient.e.

### LES PLATEFORMES D'ACCOMPAGNEMENT ET DE RÉPÎT

Les plateformes d'accompagnement et de répît apportent un soutien aux proches aidant.e.s de personnes âgées en perte d'autonomie. Elles réfèrent notamment les points d'information locaux, les initiatives et événements locaux et nationaux, des informations spécifiques sur l'accompagnement, des Foires Aux Questions (FAQ), etc.

Pour en savoir plus :

<http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/resultats-annuaire?service-point-information>

### LA PLATEFORME HÉMAVIE

L'AF3M et le laboratoire Celgene, en partenariat avec des associations de professionnel.le.s de santé, ont mis en place HéMaVie, un projet ayant comme optique d'améliorer l'expérience vécue par les malades atteints du myélome multiple. Afin d'améliorer leur quotidien et celui de leurs proches, tout en facilitant les pratiques des soignant.e.s, les services et outils développés (services de proximité, réseau social entre malades et entre aidant.e.s, soutien téléphonique, guides d'information individualisés) seront disponibles sur une plateforme d'échanges en ligne, simple et facile d'accès, destinée à toutes les parties prenantes. Le programme souhaite également valoriser les initiatives existantes pour qu'elles soient mieux connues et partagées auprès de tous les publics.

Pour en savoir plus :

<http://www.af3m.org/l-association/nos-actions.html>



## PROPOSITION 7

# Favoriser la communication entre professionnel·le·s

Penser le virage ambulatoire en cancérologie du point de vue des professionnel·le·s de santé, c'est faire en sorte que l'écosystème de soins soit **capable de se coordonner et de respecter l'ensemble des acteurs** qui le composent, tout en cherchant continuellement à assurer la qualité de vie et de soins des patient·e·s.

Pour cela, nous proposons ici deux pistes visant à simplifier la coordination de cet écosystème : d'une part, en favorisant **la communication certifiée entre professionnel·le·s** ; d'autre part, en attribuant **un rôle de coordinateur·trice de soins à de nouvelles personnes**.

Ces idées, si elles remettent parfois en cause des manières actuelles de « prendre soin », semblent fondamentales afin d'améliorer la coordination ville/hôpital et d'accorder plus d'importance aux choix et aux souhaits des patient·e·s quant à leurs interlocuteur·trice·s privilégié·e·s à domicile.

# IDÉE 7.1

## Favoriser une communication certifiée entre professionnel·le·s



**Favoriser le transfert d'informations** entre les divers acteurs, dans le cadre de la loi, et de façon sécurisée, ergonomique et simple d'accès pour les professionnel·le·s de terrain.

**Faciliter l'intégration des avis des patient·e·s** dans le parcours de l'information de santé.

Le médecin généraliste ou le relais de confiance de proximité (infirmier·e·s, kinésithérapeutes, pharmacien·ne·s, etc.) doivent notamment avoir un accès direct et sécurisé aux directives quant à la prise en charge de son/sa patient·e.

Tout nouvel élément du dossier médical devrait automatiquement et systématiquement être envoyé au médecin traitant ou relais si le/la patient·e le souhaite.

Aussi, il faut **simplifier les comptes rendus** envoyés par l'hôpital pour les professionnel·le·s de ville.

« Les gens ne se connaissent pas. Les gens de l'hôpital ne savent pas ce que c'est de travailler en ville. Les gens de la ville ne savent pas ce que c'est l'hôpital. Ils ont l'impression qu'ailleurs c'est plus simple. »

Oncologue, IDF



(professionnel·le·s)

« Le gros problème avec cette lettre (de l'oncologue au médecin traitant), c'est le délai. Je la reçois deux mois après que le médecin hospitalier l'ait dictée. Lors de la consultation, le médecin dicte son compte rendu. Il le passe ensuite à sa secrétaire. Il faut que celle-ci tape la lettre. De plus, les lettres ne sont plus envoyées avec des timbres rapides. »

Médecin généraliste en maison de santé, AURA

(professionnel·le·s)

« Lorsque nous, infirmiers libéraux, arrivons au domicile, on a une ordonnance, c'est tout. Ce n'est pas le moment le plus opportun pour demander des informations aux malades et aux proches. »

Infirmier libéral, AURA



(professionnel·le·s)

« Les infirmières utilisent leur téléphone portable pour envoyer des photos et demander conseil au médecin. Actuellement, ce n'est pas légal. »

Médecin généraliste, HDF

(professionnel·le·s)

« On devrait évaluer les patients et mettre les médecins traitants dans la boucle bien avant les sorties, dès la RCP (réunion de concertation pluridisciplinaire). »

Infirmière de coordination, IDF



**LES MOTS DU TERRAIN**

**LE PROJET MSS**

Le projet MSS est une Messagerie Sécurisée de Santé (hôpital/ ville et ville/ville). Tout·e professionnel·le de santé peut échanger avec un/une confrère, qu'il exerce en ville et/ou à l'hôpital. Le caractère universel de la messagerie garantit la continuité des soins et respecte le droit des malades. Les professionnel·le·s de santé peuvent échanger des données de santé par messagerie tout en garantissant la protection des données de santé du/ de la patient·e et de sa responsabilité professionnelle.

Pour en savoir plus :

[http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/131017\\_ASIP\\_DMP\\_MSSANTE\\_CNNSE.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/131017_ASIP_DMP_MSSANTE_CNNSE.pdf)

**INITIATIVES INSPIRANTES**

# IDÉE 7.2

## Permettre aux « relais de confiance » de devenir coordinateur·trice·s des soins

Permettre aux infirmier·e·s, kinésithérapeutes et pharmacien·ne·s volontaires de **monter en compétences** et d'éventuellement devenir des coordinateurs des soins.

**Valoriser financièrement cette spécialisation.**

« Mon kiné a été mon référent. Il me suit depuis des années pour des problèmes de dos. C'est à lui que j'ai parlé en premier de mes doutes, de mes déboires avec les médecins, etc. »

Patient atteint d'un cancer de la prostate, 52 ans, IDF



(patient·e·s)

« La multiplicité des soignants est tout autant pénalisante que le manque de soignants. Il entraîne une complexité qui perd les patients. Il faudrait que les patients aient un référent choisi, un point d'entrée choisi et identifié. »

Directrice réseau de soins, IDF



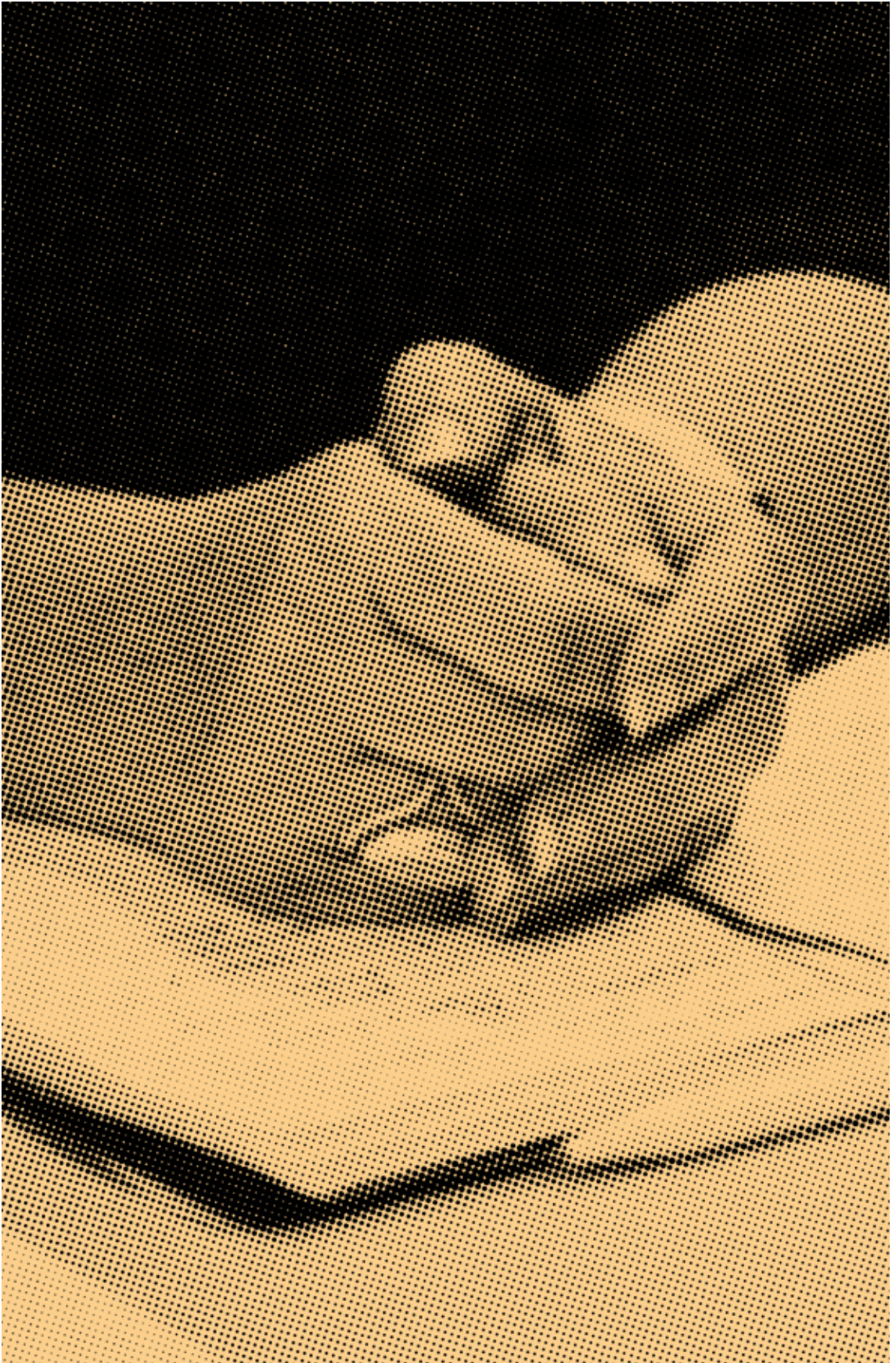
(professionnel·le·s)

« Les infirmières connaissent bien les patients. Elles sont capables de faire l'interface, elles connaissent les professionnels, les généralistes. Il faudrait qu'elles aient le temps de jouer leur rôle d'interface. Elles en sont capables. »

Directrice laboratoire d'analyse, IDF



LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN







## PROPOSITION 8

# Promouvoir le travail des professionnel·le·s de proximité

Combattre un cancer, lorsque l'on est à domicile, nécessite une multitude d'acteurs présents pour soigner, accompagner, conseiller, aider et orienter les patient·e·s.

Au sein de cet écosystème, composé également de différents lieux de soins et d'accompagnements (hôpitaux, maisons de santé, réseaux, domicile, cabinets de spécialistes, pharmacies, etc.), **certain·e·s professionnel·le·s sont peu reconnu·e·s**, bien qu'ils/elles assurent **des rôles très importants dans la prise en soins**.

Interface privilégiée avec les patient·e·s et leurs proches, les pharmacien·ne·s voient, par exemple, trop souvent leurs compétences peu ou pas valorisées dans le parcours de soins des personnes, alors qu'ils/elles apparaissent tout à fait indispensables.

Aussi, cette multitude d'acteurs de proximité doivent pouvoir **être formés aux spécificités de la cancérologie** pour accompagner au mieux les patient·e·s.

# IDEÉ 8.1

## Valoriser les compétences des pharmaciens·ne·s

Permettre aux pharmaciens·ne·s de devenir prescripteurs (soins de confort, groupes de parole, associations), **outiller leurs expertises et valoriser la consultation pharmaceutique**. Ils/elles pourraient également jouer un rôle prépondérant dans le repérage des situations difficiles et la préservation de la qualité de vie, comme déjà stipulé dans le plan Cancer 2014-2019.

« Le pharmacien, c'est le premier maillon vers l'extérieur. Un pharmacien, c'est à côté, pas besoin de prendre rendez-vous. Je me suis vite aperçue que je pouvais aller le voir si besoin, pour parler ou demander conseil. Une fois, mon pharmacien a appelé mon oncologue pour échanger. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein,  
74 ans, IDF



(patient·e·s)

« Les pharmaciens appellent au moment de la commande si l'ordonnance n'est pas claire. Ils ne font pas de coordination en continu. Ils ne donnent pas de nouvelles, alors que cela serait très utile. »

Infirmière de coordination,  
IDF



(professionnel-le-s)

LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN

# 「 IDÉE 8.2 」

## Valoriser financièrement le temps d'accompagnement des professionnel·le·s de ville

Valoriser financièrement le temps d'accompagnement des professionnel·le·s de santé de proximité intervenant dans le parcours des patient·e·s, pour qu'ils puissent leur **accorder le temps nécessaire**.



### 「 LES MOTS DU TERRAIN 」

« Ce sont les infirmières libérales qui sont les principaux contacts en ville. Les prestataires sont nos yeux à la maison. Ils sont en contact avec les patients et les infirmières. »

Infirmière de coordination, IDF



(professionnel·le·s)

# IDÉE 8.3

## Former les professionnel·le·s de proximité aux spécificités de la cancérologie



Renforcer la formation et la sensibilisation des professionnel·le·s de santé en ville (médecins généralistes, infirmier·e·s, kinésithérapeutes, etc.) aux spécificités de la cancérologie et de ses prises en soins (gestion des effets indésirables, suivi des patient·e·s, organisation des soins en cancérologie avec des informations pratiques sur les recours possibles, etc.).

**Améliorer les outils et l'accès aux sources d'information** pour qu'ils/elles puissent mieux accompagner leurs patient·e·s et avoir des pratiques adaptées.

Cette idée vise également à **clarifier les rôles des acteurs en ville** : en leur donnant plus d'importance dans la prise en soins des malades du cancer, de nouvelles compétences pourraient leur être proposées. Le/la patient·e se sentirait alors plus entouré·e et plus en sécurité.

LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN

« Une fois le kiné m'a cassé une côte en essayant de débloquer une adhérence. Il aurait dû se douter que j'avais les os fragiles suite à la radiothérapie. S'en est suivi un an de galère pour moi. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, +/- 50 ans, AURA



(patient·e·s)

« La gynéco m'a expliqué les facteurs de risques pour les cancers du sein et elle m'a dit que de ne pas avoir eu d'enfant, de ne pas avoir allaité a favorisé l'apparition du cancer. Je l'ai très mal vécu! »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, 69 ans, AURA



« Les pharmaciens ne sont pas formés à faire des rendez-vous avec des malades du cancer soignés à domicile : ils ne savent pas les mener, comment les gérer, les structurer dans le temps, etc. Ils ont des connaissances mais ne savent pas les délivrer. Il y a un besoin de formation à ce propos. »

Pharmacien de ville, IDF



« Les formations proposées aux médecins généralistes ne correspondent pas à leurs besoins. Ils ne peuvent pas connaître toutes les spécificités de chacun des cancers. Il leur faudrait plutôt un outil d'accès aux informations sur les traitements et le reste. »

Médecin oncologue, AURA



(professionnel·le·s)

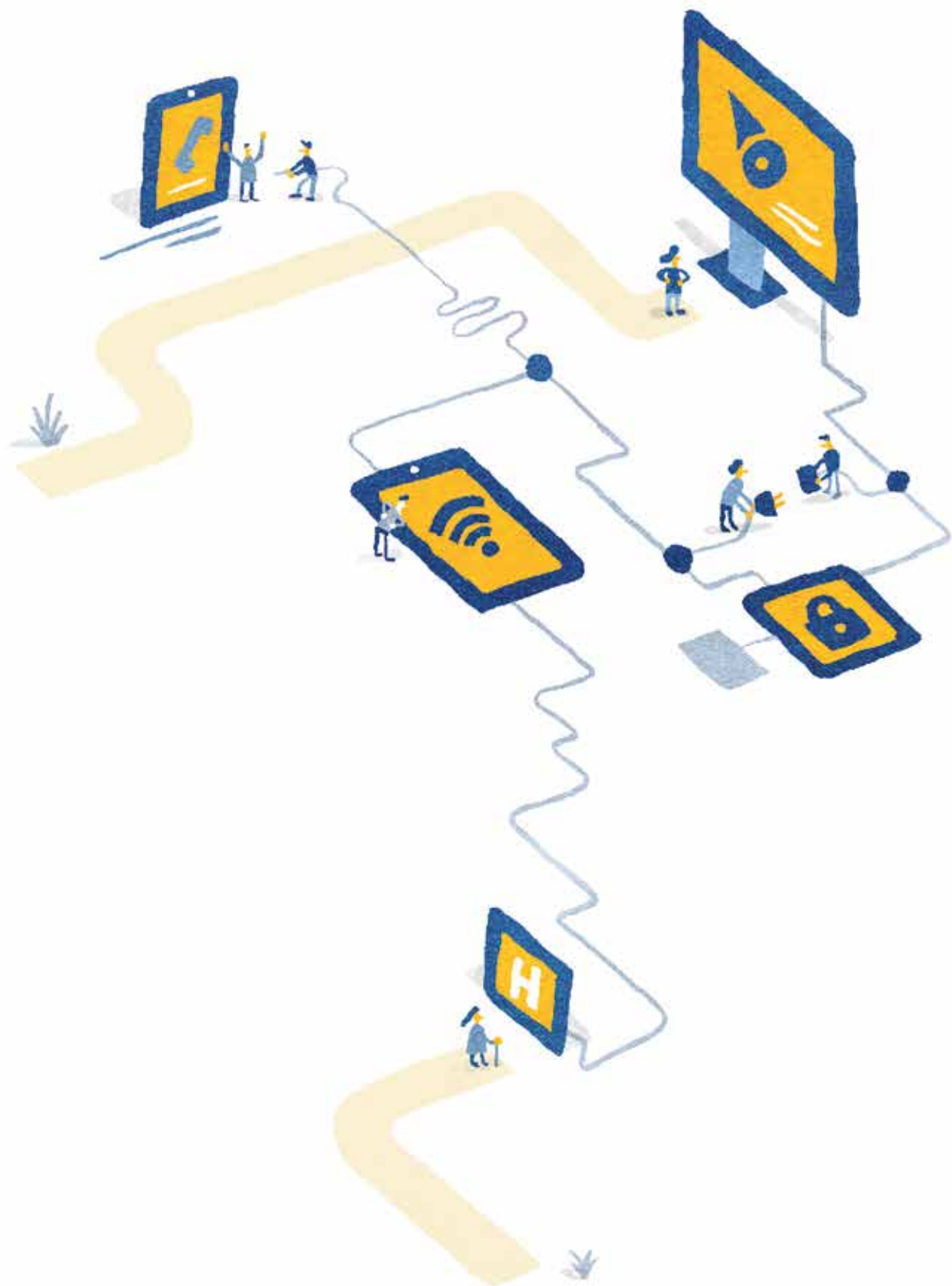
« Quand un patient me demande une information et que je n'ai pas la réponse, je dois appeler le SAMU, avoir une discussion qui peut être assez longue pour ensuite donner l'information au patient. C'est une énorme perte de temps »

Infirmière en maison de santé, HDF



# 3 { IDÉES CITOYENNES

Renforcer la capacité d'action des personnes malades



# PROPOSITION 9

## Renforcer la capacité d'action des personnes malades

Aujourd'hui, le terme d'*empowerment*, qui signifie littéralement «renforcer ou acquérir du pouvoir», est très en vogue. La rhétorique propre au monde de la santé s'est d'ailleurs rapidement emparée du terme en le traduisant par les notions d'«encapacitation», d'augmentation de la capacité d'action et/ou d'autonomisation des patient·e·s. Si l'adoption de ce concept peut parfois prêter à confusion<sup>27</sup>, il reste néanmoins très important, dans un contexte de virage ambulatoire et d'établissement d'une démocratie sanitaire, de renforcer la capacité d'action des personnes malades.

Lorsque l'on regarde en détail les attentes des personnes que nous avons rencontrées lors de notre enquête, on constate qu'elles se trouvent dans des préoccupations simples et ordinaires (avoir accès à son dossier médical, comprendre les documents explicatifs, trouver des professionnel·le·s formé·e·s, rencontrer d'autres personnes malades, etc.) plutôt que des grandes quêtes d'autonomie et d'émancipation.

Renforcer la capacité d'action des personnes malades passe donc pour nous par des idées simples et concrètes mais tout à fait indispensables : **former les patient·e·s aux nouvelles technologies, leur donner accès à l'information** (personnelle et générale), **simplifier et clarifier cette information** et enfin, **aider à la mise en relation entre les acteurs** de l'écosystème de soin.

### 27

*Nous pensons notamment à la façon dont certains souhaitent « autonomiser » les patient·e·s pour réduire les coûts des prises en soins et ainsi, de manière plus ou moins volontaire, creuser les inégalités entre celles et ceux qui sont en mesure de s'adapter à des évolutions techniques et sanitaires et celles et ceux qui n'en ont pas les moyens.*



# IDÉE 9.1

## Avoir un accès direct et sécurisé au dossier médical

### LES MOTS DU TERRAIN

Le besoin de posséder un dossier personnel sur son état de santé, comportant plus ou moins d'informations sur ses antécédents, est prégnant lors de la prise en soins à domicile. Pour autant les usagers potentiels de ce dossier disent craindre le « tout numérique », les empêchant d'avoir la pleine possession de leurs informations de santé en toute sécurité et accessibilité. Il apparaît qu'un objet semi-physique, comme l'actuelle carte vitale, permettrait de rassurer ces bénéficiaires.

« J'ai dû un jour me rendre aux urgences et expliquer ma situation à des soignants qui n'avaient pas accès à mon dossier. Ça a été très compliqué. Du coup, j'ai pris l'habitude de scanner tous mes comptes rendus et résultats, et de les mettre sur un espace de stockage en ligne accessible de n'importe où. Ainsi, j'ai toutes les infos me concernant, accessibles à tout moment. Ça m'a été très utile plusieurs fois et avec divers professionnels. »

Patient atteint d'un cancer du poumon, 40 ans, IDF



(patient·e·s)

« Il faut qu'ils [les soignants] nous donnent un vrai dossier. Quand je pars pour longtemps, je prends avec moi le compte rendu de la première IRM sur lequel est marquée la typologie de mes tumeurs. »

Patient étudiant atteint de tumeurs dans le dos et au cerveau, 18 ans, HDF



(patient·e·s)

« Le transfert de mon dossier d'un centre hospitalier à l'autre m'a coûté 50 €. On n'est pas libre de faire ce qu'on veut. »

Patiente atteinte du GIST, 78 ans, HDF



« J'ai pris l'initiative de tenir un carnet de suivi parce que je ne me souviens pas toujours des événements. Ça me permet de noter mes changements de température, mes médicaments, les rendez-vous ou des renseignements sur mes selles. »

Patient atteint d'un myélome, 71 ans, AURA



## INITIATIVES INSPIRANTES

De nombreuses initiatives ont lieu dans les Centres de Lutte Contre le Cancer pour donner aux patients un accès sécurisé et direct aux informations les concernant. Nous pouvons notamment citer :



### MYCURIE.FR

MyCurie.fr est une application gratuite, mise en place par l'Institut Curie, et proposée aux patient·e·s pris·e·s en charge dans l'un des trois sites de l'ensemble hospitalier. Les informations de santé du/de la patient·e contenues dans myCurie sont sécurisées. Il/elle peut donner accès à son contenu aux personnes qu'il/elle souhaite (enfants, parents, personnes de confiance, etc.).

Pour en savoir plus :  
<https://www.mycurie.fr/#/subscription>

### MY CLB

MyCLB a été mis en place par le Centre Léon Bérard en région Rhône-Alpes. Cette application sécurisée permet d'accéder à la fois à son dossier patient, mais aussi à ses prochains rendez-vous, tout en restant en contact permanent avec l'équipe soignante.

Pour en savoir plus :  
<http://www.centreleonberard.fr/951-myCLB-un-outil-digital-innovant-pour-le-patient.clb.aspx?language=fr-FR>

### MONGUSTAVEROUSSY.FR

MonGustaveRoussy est un portail personnalisé et sécurisé, accessible depuis un ordinateur ou depuis son smartphone, grâce à une application mobile sécurisée. Le portail MonGustaveRoussy permet de consulter la liste de ses rendez-vous à l'Institut, avec mise à jour en temps réel, d'accéder à ses comptes rendus de consultation, d'hospitalisation, résultats de prises de sang et autres bilans réalisés à l'Institut Gustave Roussy et de les rendre accessibles à un ou des médecins en ville, pour les tenir informés sans délai de son état de santé et de sa prise en charge à l'Institut. À terme, le portail permettra également de communiquer des documents et informations à l'Institut et de gérer son dossier administratif.

Pour en savoir plus : <https://www.gustaveroussy.fr/fr/portail>

# IDÉE 9.2

## Améliorer l'ergonomie des documents explicatifs donnés aux patient·e·s

Monter un projet pilote de **refonte des documents explicatifs des protocoles de soins** avec une équipe pluridisciplinaire (designer, professionnel·le·s des sciences humaines et sociales, professionnel·le·s de santé, patient·e·s, proches, associations). Ces documents doivent **améliorer l'information et l'aide à la décision des patient·e·s.**

« Mon radio-chirurgien, c'est un peu un robot : il dicte le compte rendu de l'examen à son dictaphone, me serre la main et me dit au revoir. C'est un robot, on est un numéro. Il ne donne aucun conseil, n'explique jamais rien même si je pose des questions. »

Patiente atteinte d'un cancer du poumon et de tumeurs cérébrales, IDF



(patient·e·s)

« Au lieu d'un compte rendu technique, le courrier devrait contenir des informations sur les traitements pris mais surtout sur les symptômes attendus et comment les traiter. Renseigner les personnes à qui s'adresser, préparer l'orientation du patient. »

Médecin oncologue, AURA



(professionnel·le·s)

LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN

# 9.3

IDÉE

## Proposer un annuaire en ligne des professionnel·le·s de santé de proximité formé·e·s aux enjeux de la cancérologie et des lieux d'information spécifiques

28

Plusieurs espaces spécialisés existent pour permettre aux patients et à leurs proches de s'informer sur le cancer, les traitements, les démarches sociales et d'exprimer leur ressenti face à la maladie : Espaces Cancer info, Espaces Rencontres Information (ERI), Espaces Ligue Info (ELI), Kiosques d'information sur le cancer, Accueils cancer de la ville de Paris, AIRE Cancers (Nord-Pas-de-Calais), ERC (Nord-Pas-de-Calais), Maisons d'information en santé (région parisienne), IRCa (Lorraine).

L'annuaire permettra aux patient·e·s de géolocaliser les professionnel·le·s de ville formé·e·s aux enjeux de la cancérologie mais également de trouver les lieux d'information et de coordination sur les cancers. En effet, plusieurs espaces spécialisés<sup>28</sup> existent pour permettre aux patient·e·s et à leurs proches de s'informer sur les cancers, les traitements, les démarches sociales et d'exprimer leur ressenti face à la maladie, encore faut-il savoir qu'ils existent et pouvoir les localiser. Cet annuaire serait alimenté par les avis des patient·e·s et fondé à partir de recommandations positives.

(patient·e·s)

«Je suis devenue la "référénte cancer" de mon médecin traitant. Les généralistes sont assez peu armés. Je lui envoie régulièrement de la documentation sur le cancer, des sites où trouver de l'info, etc.»

Patiente atteinte d'un cancer du sein, 74 ans, IDF

«Les ordonnances sont lourdes et les patients posent des questions au pharmacien qui lui ne connaît pas forcément les thérapies. Le pharmacien est souvent démuni.»

Pharmacien d'officine, IDF

(professionnel·le·s)

LES MOTS DU TERRAIN

# IDÉE 9.4

## Permettre la mise en relation des patient·e·s par des nouveaux biais, ainsi que par les associations de patient·e·s

« J'ai essayé des activités *via* le réseau pour rencontrer des gens mais je me retrouvais toujours avec des grand-mères. On se sent un peu seule. [...] Par hasard, j'ai rencontré une femme de mon âge qui a la même chose que moi. On s'entraide. C'est une amitié très importante, qui m'aide beaucoup dans ma maladie. »

Patiente atteinte d'un cancer du poumon et de tumeurs cérébrales, IDF

(patient·e·s)



Proposer et concevoir **des modèles alternatifs de mise en relation des patient·e·s** basés sur des critères divers (l'âge, la pathologie, la localisation, la situation familiale, etc.) selon les demandes et les envies.

Rendre également plus accessibles et géolocalisées les informations sur les associations de patient·e·s.

« À l'hôpital, ça m'a rassurée de pouvoir parler avec des personnes ayant subi des chimios avant d'avoir la mienne. Entre patients, on ne s'échange pas beaucoup de conseils, on parle surtout de ce qu'on ressent. »

Patiente atteinte d'un cancer du poumon, IDF



« Je me suis rendu à plusieurs rencontres de l'association "Ensemble contre le GIST". Ce sont des moments appréciables, des liens d'amitié qui se tissent, qui comptent beaucoup. Mais les déplacements pour y aller sont entièrement à ma charge. J'ai fait des longs trajets seul, tous les frais sont à ma charge. »

Patient malade du GIST, HDF



(patient·e·s)

LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN

# IDEÉ 9.5

## Orienter les personnes concernées vers de l'information publique de référence

Permettre aux personnes malades et à leurs proches d'obtenir des informations de confiance en les orientant, dès la consultation d'annonce et tout au long de leur prise en soins à domicile, vers **des outils d'informations fiables**.

Notamment ceux développés par **le Service Public d'Information en Santé**, comme [www.sante.fr](http://www.sante.fr), moteur de recherche qui a vocation à référencer les contenus publics et privés suivant un intérêt général afin d'aider les citoyen·ne·s à obtenir une information fiable.

« Dès le premier rendez-vous dans le CLCC [Centre de Lutte Contre le Cancer], ils nous ont dit de ne pas aller voir sur internet. On a surtout regardé sur le site de l'institut en question et après, plus tard, sur des forums où il y a essentiellement des mamans. »

Maman d'un enfant atteint d'un neuroblastome métastatique, IDF



(patient·e·s)

« Je n'ai pas regardé sur internet. Je ne voulais pas lire ces trucs-là, j'avais trop peur. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, 69 ans, AURA



(patient·e·s)

« Je dis toujours à mes patients de m'appeler lorsqu'ils ont des doutes ou des questions plutôt que d'aller chercher des informations de mauvaise qualité sur internet qui pourraient leur faire peur ou mal les orienter. »

Médecin généraliste, AURA



(professionnel·le·s)

LES MOTS DU TERRAIN



## INITIATIVES INSPIRANTES

### MON INFO SANTE

Santé.fr est un nouveau moteur de recherche du Service Public d'Information en Santé (SPIS) visant à améliorer l'accès à la bonne information en santé pour tous. Afin de faciliter les recherches, Santé.fr propose des contenus et des ressources de référence issus de sites publics d'information en santé et de leurs partenaires. Il permet de trouver les établissements, les professionnel·le·s et services de santé autour de nous ainsi que les actualités santé en région et près de la personne. Et en cas d'urgence les conseils et numéros utiles.

Pour en savoir plus :  
<https://sante.fr/>

### LE MOOC MYELOME D'AF3M

Le MOOC (Massive Open Online Course) est un parcours pédagogique collaboratif accessible au plus grand nombre, gratuitement, *via* internet, qui permet de développer ses compétences dans un domaine particulier. Il comprend la diffusion de vidéos, d'animations, de documents pédagogiques, avec un accompagnement de la part de tuteur·trice·s sous forme de files de discussions, de travaux de groupes et de classes virtuelles en vidéoconférences. L'objectif est de faciliter l'accès à des informations fiables sur la maladie et les traitements et également permettre aux personnes malades et à leurs proches d'acquérir et de développer des compétences pour mieux vivre avec la maladie.

Pour en savoir plus :  
<http://www.af3m.org/2017/03/l-Af3m-a-decide-d-innover-en-creant-un-des-premiers-MOOC-dans-le-domaine-de-la-Sante>

# [ IDÉE 9.6 ]

## Prescrire aux patient·e·s des applications de suivi de santé fiables et simples d'accès

Il apparaît utile, pour les patient·e·s qui le souhaitent, que les médecins traitants puissent prescrire **des applications de suivi de santé certifiées** (comme peuvent l'être les dispositifs médicaux). Ces applications doivent impérativement **respecter la confidentialité des données** et faire l'objet d'un suivi par le médecin l'ayant prescrit.



«On re-crée de la vulnérabilité par l'ambulatoire chez les personnes déjà en difficulté. On les met seules face à elles-mêmes. On les remet en échec. On les met face à leur incapacité à se soigner seules : "Je suis malade et je n'arrive pas à me soigner seul".»

Directrice réseau de santé, IDF

(professionnel·le·s)

[ LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN ]

[ INITIATIVES  
INSPIRANTES ]

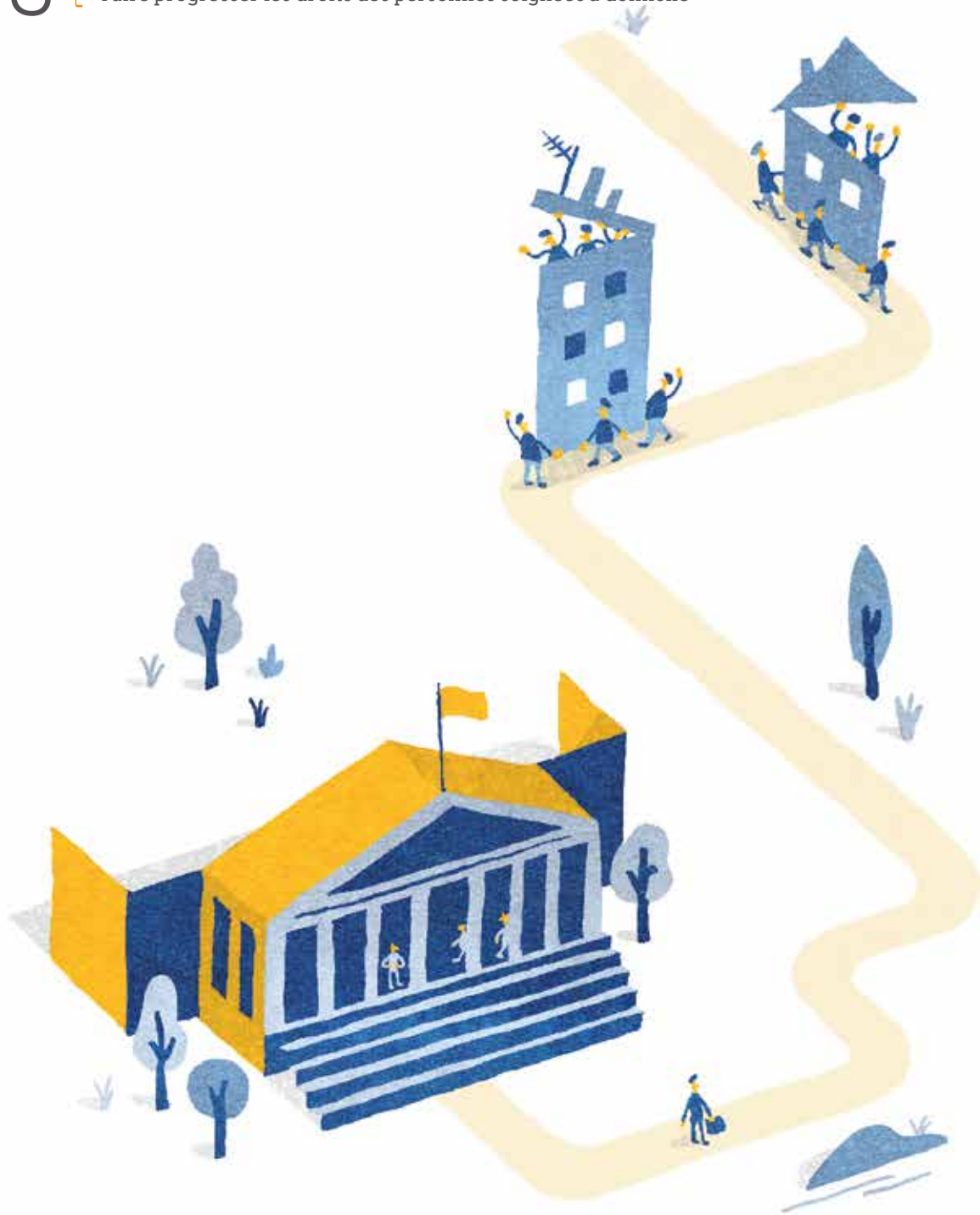
**N.B :** Nous avons fait le choix de ne pas mettre d'exemples d'applications smartphones/tablettes dans les initiatives inspirantes car elles sont extrêmement nombreuses et qu'il est difficile, à ce jour, de donner la preuve de leur efficacité ou encore de connaître celles qui respectent, ou non, la confidentialité des données personnelles.



# 3

## IDÉES CITOYENNES

Faire progresser les droits des personnes soignées à domicile



# PROPOSITION 10

## Faire progresser les droits des personnes soignées à domicile

La dernière proposition de ce carnet d'idées citoyennes vise à accorder plus de droits aux personnes malades, notamment en faisant reconnaître les spécificités des prises en soins à domicile. Si dans les textes de loi, le/la patient·e est au cœur des préoccupations de l'hôpital public censé lui garantir le droit à l'accès aux soins, celui d'être informé·e et de participer aux décisions et enfin l'accès aux informations de santé le/la concernant, force est de constater que ce n'est pas toujours le cas à domicile.

Il est donc tout à fait indispensable de se préoccuper de la question des droits des patient·e·s lorsqu'ils/elles sont soigné·e·s chez eux, et donc, plus enclin·e·s à des situations d'isolement, de précarité et d'insécurité.

# 10.1

IDÉE

## Créer une charte du/de la patient·e soigné·e à domicile

L'objectif de la charte est de faire connaître aux personnes malades leurs droits essentiels – notamment la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé – et les principaux décrets, arrêtés, circulaires et chartes. L'application de la charte s'interprète au regard des obligations nécessaires au bon fonctionnement de la prise en soins au domicile et auxquelles sont soumis les intervenant·e·s à domicile.

**La personne malade doit pouvoir prendre connaissance de la charte avant sa sortie de l'hôpital.**

« Quand vous travaillez et que vous êtes soignés à la maison, vous n'avez aucune aide. Et les enfants on en fait quoi? J'ai vu des enfants venir avec leur mère à l'hôpital, ce n'est pas leur place. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, 45 ans, AURA



(patient·e·s)



(professionnel·le·s)

« Généraliser les traitements en ambulatoire? Ma crainte est de savoir si ça va pas être une aggravation des plus vulnérables. L'hôpital est quand même un lieu "contenant", où on est pris en charge. Quand on est vulnérable et qu'on n'a personne, qu'on ne peut pas en parler, c'est la double peine. L'ambulatoire, c'est génial pour les gens qui ont un confort de vie mais c'est pas la réalité du quotidien pour tout le monde. »

Directrice réseau de santé, IDF

LES  
MOTS  
DU  
TERRAIN

## CHARTRE DE LA PERSONNE HOSPITALISÉE

L'objectif de cette charte est de faire connaître aux personnes malades, accueillies dans les établissements de santé, leurs droits essentiels tels qu'ils sont affirmés par les lois, notamment la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des personnes malades et à la qualité du système de santé.

Parmi les dispositions prises en compte par la charte, on peut retenir le droit pour la personne :

- 1/ d'accéder directement aux informations de santé la concernant, dont son dossier médical;
- 2/ de refuser les traitements ou d'en demander l'interruption;
- 3/ de désigner une personne de confiance;
- 4/ de rédiger des directives anticipées pour faire connaître ses souhaits quant à sa fin de vie.

Pour en savoir plus :

[http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte\\_a4\\_couleur.pdf](http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf)

<http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Vos-demarches/Droits-des-malades/Le-droit-d-etre-informe/Charte-de-la-personne-hospitalisee>

# IDÉE 10.2

## Accorder des droits spécifiques pour les personnes soigné·e·s à domicile

Créer de nouvelles lois pour protéger les droits des personnes soignées à domicile. Trois mesures sont apparues essentielles et urgentes afin de protéger au mieux ces citoyen·ne·s :

### LES MOTS DU TERRAIN

« On ne peut pas dire aux impôts ni à la banque qu'on est malade donc on a du mal à obtenir des échéanciers par exemple. »

Patient atteint d'un cancer de la peau, 53 ans, IDF



(patient·e·s)

« Le contexte local fait que tout le monde fait que tout le monde se connaît, vous ne retrouvez pas du travail ici si vous êtes malade, tout le monde le sait. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, +/- 50 ans, AURA



(patient·e·s)

« La mutuelle rembourse une aide à domicile dans le cadre d'une chimio à l'hôpital, pas pour une chimio à domicile! »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, AURA



(patient·e·s)

« Il arrive quelquefois que le médecin prescrive une aide-ménagère sans aucune vérification des droits du patient. »

Assistante sociale, centre hospitalier, HDF



(professionnel·le·s)

- **Remonter le seuil des minima sociaux.** Les prises en soins à domicile étant lourdes financièrement pour les familles (restes à charge élevés, soins de supports en ville peu remboursés, adaptation des logements, etc.).
- **Calculer les prestations sociales sur l'année 0** (et non pas l'année N-1). La situation des patient·e·s se dégradant rapidement (perte de travail ou impossibilité de travailler, ruptures familiales, isolement lié à la maladie), il convient de faire le calcul sur l'année effective.
- **Donner la possibilité aux patient·e·s de changer d'avis lors de la reprise d'activité à temps partiel thérapeutique.** En effet, jusqu'à présent, il est impossible pour le/la patient·e de changer d'avis, si il/elle se sent finalement trop faible pour travailler, sans que cela n'engage de perte de droits et d'indemnisation de l'Assurance Maladie.

# IDÉE 10.3

## Faire des évaluations systématiques et régulières des ressources du/de la patient·e pour ajuster les aides aux situations

Dès la mise en place de la prise en soins à domicile et tout au long du parcours de soins, les patient·e-s et leurs familles auraient régulièrement la possibilité d'avoir la visite d'une unité mobile et pluridisciplinaire circulant sur le territoire, composée de travailleurs sociaux et de professionnel·le-s paramédicaux.

Ces professionnel·le-s du secteur médico-social seront en mesure d'évaluer les ressources des patient·e-s et d'identifier les fragilités sociales.

Aussi, la création d'outils adaptés permettrait aux patient·e-s d'auto-évaluer leurs ressources et leurs situations et d'anticiper au mieux les recours possibles.

### LES MOTS DU TERRAIN

« Mon régime obligatoire s'est rendu compte, quand je suis tombé malade, que je ne cotisais pas au bon régime. Pendant onze mois, je n'ai pas eu une seule indemnité journalière. J'ai vécu un an sur les fonds avant de recevoir des indemnités d'invalidité. »

Patient atteint d'un cancer de la prostate, IDF



(patient·e-s)

« J'avais des craintes sur ma situation financière, je ne voulais pas demander une invalidité par peur de perdre de l'argent. »

Patient malade du GIST, +/- 45 ans, HDF



« Il n'y a pas de système pour repérer les situations à risques. »

Assistante sociale, centre hospitalier, HDF



(professionnel·le-s)

« Si un patient fragilisé ne fait pas l'objet d'un repérage lorsque sa situation est complexe dès l'entrée de l'hôpital, il n'a aucune chance d'être identifié par la suite. »

Directrice réseau de soins, IDF



# IDÉE 10.4

## Mettre en place un répertoire en ligne des aides juridiques et des associations luttant pour le droit des personnes malades

### LES MOTS DU TERRAIN

Les aides juridiques pouvant être trouvées auprès d'associations de patient·e·s ainsi que les dispositifs pour les droits des personnes soignées à domicile (notamment ceux identifiés dans les MDPH) sont peu mentionnés ou connus par les professionnel·le·s de santé et par les patient·e·s.

L'objectif est de **répertorier les aides existantes** quant à l'information des droits afin de **créer un lieu physique et /ou dématérialisé** où toutes ces informations sont disponibles.

« Pendant ma maladie, mon associé a profité de mon état pour me faire signer des papiers afin de me virer de mon entreprise, me refiler les dettes et me mettre à la porte de mon logement (j'habitais sur mon lieu de travail). J'étais guéri, escroqué et sans domicile. »

Patient atteint d'un cancer de la peau, 53 ans, IDF

(patient·e·s)



« C'est une bataille en parallèle de l'annonce de la maladie qui a pris un mois entre les recherches et le rassemblement des papiers pour toucher les indemnités auxquelles j'avais droit. J'étais acharné, j'ai fait le truc à fond. »

Patient atteint d'un cancer du poumon, IDF

(patient·e·s)



« Quand j'ai voulu reprendre le travail on m'a refusé mon mi-temps thérapeutique, ça s'est très mal passé. Je ne me suis pas laissé faire mais je ne suis pas arrivée à mes fins. »

Patiente atteinte d'un cancer du sein, +/- 50 ans, AURA



(professionnel·le·s)

« Pour les patients, on n'a pas beaucoup d'informations pour les aider. On n'a pas le temps de faire autre chose que nos actes. »

Infirmière en maison de santé, HDF



## CANCER MES DROITS

Cancer mes droits est une application mobile qui propose deux entrées selon que vous soyez un/une patient·e ou un/une proche de patient·e. Cet outil répond aux questions fréquentes relatives aux droits des personnes malades et aux difficultés rencontrées. Il fournit également une liste des aides et des soutiens auxquels patient·e·s et proches peuvent prétendre.

Pour en savoir plus :  
<http://www.cancer-mes-droits.fr>

## JURIS SANTÉ

Créée en 2008, l'Association Juris Santé est née de la prise de conscience du besoin d'accompagnement juridique et socio-professionnel personnalisé des patients et des proches aidants, dans tous les domaines de la vie qui peuvent être touchés par la fragilisation de la santé. Juris Santé développe l'accompagnement socio-professionnel des adolescents et jeunes adultes ainsi que des adultes au sein de plusieurs établissements de santé ou associations, afin de diminuer le risque de désinsertion scolaire ou professionnel en les aidant à construire un nouveau projet de vie. L'association réalise aussi des actions de sensibilisation auprès du grand public pour donner les moyens à chacun de gérer au mieux la période des traitements comme de l'après maladie et être acteur de sa trajectoire de vie.

Pour en savoir plus :  
<http://www.jurissante.fr>

## INITIATIVES INSPIRANTES

### AIDER A AIDER

La plateforme Aider à Aider est un répertoire en ligne des associations de patient·e·s en cancérologie et a pour vocation d'optimiser les actions des associations auprès des personnes malades, en s'adaptant à leurs envies, leurs besoins, dans une démarche d'*empowerment* associatif et de renforcement de la démocratie en santé. Elle s'attache à encourager le partage d'expériences et à valoriser les projets. La plateforme propose un annuaire des associations avec géolocalisation pour trouver les associations proches de chez vous, des focus sur des associations pour mieux connaître leurs activités, des articles, des dossiers, des vidéos pour comprendre le monde en perpétuelle mutation de la cancérologie, un agenda des événements et des petites annonces ainsi que des fiches conseils rédigées par des spécialistes pour aider les associations.

Pour en savoir plus :  
<http://www.aideraaider.fr>





# ET APRÈS

## Expérimenter les futurs usages.

CancerAdom a permis de montrer la richesse et la pertinence d'une démarche collective, qui privilégie l'expérience vécue des patient·e·s, des aidant·e·s, des professionnel·le·s de santé et du secteur médico-social.

Cette approche pragmatique, menée dans une logique de petits-pas, s'est concrétisée par ce carnet d'idées innovantes applicables à court, moyen et long terme.

La prochaine étape de CancerAdom devra donc être en mesure d'amplifier et d'ancrer dans la durée la démarche citoyenne engagée à travers ce projet sur la prise en soins à domicile humaine et innovante. Elle devra notamment s'attacher à montrer que la nouvelle vision mise en avant, autour de la maladie et de ses impacts sur la mise en place d'une véritable démocratie sanitaire, est réaliste. En effet, la mise en œuvre des propositions et idées issues de cette première phase, pourrait permettre de mieux **répondre aux attentes et besoins de toutes les parties prenantes** (malades, aidant·e·s et soignant·e·s), **tout en contribuant à améliorer l'efficacité de notre système de soins.**

## Les prochaines étapes de CancerAdom, devront donc répondre à de nouveaux défis

- Montrer que **la démarche participative** (via l'immersion, les ateliers de co-conception, l'échange et le « faire avec ») engagée lors de la première phase, est **un incontournable pour répondre aux attentes** des malades, des aidant·e·s et des professionnel·le·s de santé ;
- Continuer d'affirmer que **les démarches concertées** et **l'innovation « ascendante »** permettent d'**identifier des axes de progrès** en vue d'approfondir certaines thématiques ;
- **Expérimenter sur le terrain les propositions** de cette première phase en identifiant les facteurs de réussite, en mesurant précisément leur apport par l'ensemble des parties prenantes (malades, aidant·e·s et professionnel·le·s de santé) et leurs impacts sur l'efficience des parcours de soins.

## En termes d'objectifs, cette deuxième étape cherchera à

- Favoriser **l'expérimentation de nouvelles approches** qui cherchent à responsabiliser l'ensemble des acteurs. Ces dernières s'attacheront à améliorer à la fois les facteurs organisationnels et humains, mais également à montrer que la prise d'initiatives (par opposition à des approches avant tout centrées sur des exigences réglementaires et normatives) ne peut que renforcer l'efficacité des parcours de soins.
- Mettre en place **une structure ad hoc (un institut, une fondation, etc.)** qui aurait pour mission de fédérer et d'encourager toutes les initiatives du terrain (expérimentations de bonnes pratiques, etc.), de favoriser les échanges et expertises locales/nationales et de développer une culture collective de conduite du changement en santé.
- Mettre à disposition des associations de personnes malades **une méthodologie, des approches modélisées et mobilisables** leur permettant de traiter des problématiques qui leur sont spécifiques.

# LISTE DES ABRÉVIATIONS

**AF3M** : Association Française des Malades de Myélome Multiple

**APA** : Activité Physique Adaptée

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**AURA** : région Auvergne Rhône-Alpes

**CAMI** : Fédération qui développe et structure l'activité physique en cancérologie et en hématologie

**CHU** : Centre Hospitalier Universitaire

**CLCC** : Centre de Lutte Contre le Cancer

**CMI** : Carte Mobilité Inclusion

**COPIL** : Comité de Pilotage

**DCC** : Dossier Communicant de Cancérologie

**DCSEI** : Département de Coordination des Soins Externes et des Interfaces

**DMP** : Dossier Médical Personnalisé

**EGIOS** : Etats généraux de l'innovation organisationnelle en santé

**ELI** : Espaces Ligue Info

**EPICE** : Evaluation de la Précarité et des Inégalités de santé dans les Centres d'Examens de Santé

**ERI** : Espaces Rencontres Information

**ETP** : Éducation Thérapeutique du Patient

**GIST** : *Gastro Intestinal Stromal Tumour* (Tumeurs Stromales Gastro Intestinales)

**HAD** : Hospitalisation à Domicile

**HDF** : région Hauts-de-France

**IDF** : région Ile-de-France

**INCa** : Institut National du Cancer

**IRCa** : Institut Régional du Cancer

**MAD** : Maintien À Domicile

**MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées

**MG** : Médecin Généraliste

**MOOC** : *Massive Open Online Cours* (module de cours en ligne ouvert à tout·e·s)

**MSS** : Messagerie Sécurisée de Santé

**OMEDIT** : Observatoire des Médicaments, des Dispositifs médicaux et de l'Innovation Thérapeutique

**PPAC** : Programmes Personnalisés de l'après cancer

**PPS** : Programmes Personnalisés de Soins

**RCPS** : Réunions de Concertation Pluridisciplinaire Sociale

**RRC** : Réseaux Régionaux de Cancérologie

**SAD** : Soins À Domicile

**SEO** : *Search Engine Optimization* (optimisation pour les moteurs de recherche)

**SHS** : Sciences Humaines et Sociales

**SNIIRAM** : Système National d'Information Inter-Régimes de l'Assurance Maladie

**SPIS** : Service Public d'Information en Santé

**TIC** : Technologie de l'Information et de la Communication

**VTC** : Véhicule de Transport avec Chauffeur

# LE GLOSSAIRE

## **Atelier de co-conception (design participatif)**

L'atelier de co-conception est l'un des outils du design participatif (*participatory design* en anglais). Dans notre cas, il permet de faire participer activement les patient·e·s, les aidant·e·s et les soignant·e·s dans les différentes phases de conception du projet : de l'analyse aux évaluations. Cette relation permet de tirer parti de l'expertise et des besoins de tous les acteurs du projet et des compétences des designers afin d'adapter les solutions proposées aux usages réels. Ces ateliers permettent aux patient·e·s, aux aidant·e·s et aux soignant·e·s d'exprimer des remarques, connaissances et attentes qu'ils/elles n'exprimeraient pas de manière spontanée.

## **Bottom-up (approche)**

Une approche dite *bottom-up*, en français de bas en haut ou ascendante, caractérise le principe général de fonctionnement d'une démarche projet et du design participatif. Elle consiste en une suite de processus qui apportent chacun une partie fondamentale de l'édifice qu'elle cherche à produire, à partir d'éléments de base. Cette approche s'oppose au *top-down* (du haut vers le bas - descendante).

## **Démocratie en santé / sanitaire**

La démocratie en santé (ou démocratie sanitaire) est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteur·trice·s du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre d'une politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. Faire vivre la démocratie sanitaire nécessite d'intervenir à tous les niveaux pour : développer la concertation et le débat public, améliorer la participation des acteurs de santé et promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers.

## **Design d'innovation sociale / innovation sociale par le design**

L'innovation sociale par le design concerne tout ce que des designers peuvent faire pour activer, soutenir et orienter les processus

de changement social. L'innovation sociale se distingue de l'innovation technologique, économique, culturelle par le fait de placer au centre de ses préoccupations l'individu, ses besoins et ses aspirations et de s'appuyer sur la croissance et le partage. Elle englobe toutes les transformations observables dans les manières de vivre, d'habiter, de travailler et d'appartenir à différentes communautés de valeurs. Elle concerne aussi les changements organisationnels dans les relations entre les politiques publiques et les citoyens et engendre des coopérations renouvelées en incluant et en mettant en lien les parties prenantes dans le processus de changement sociétal.

### **Design Participatif**

Dans le cadre d'un processus de design participatif, le choix est posé dès le début du projet d'intégrer les propositions des différent-e-s utilisateur-trice-s potentiel-le-s qui seront issues dudit projet. Il s'agit d'une méthodologie de travail qui tente d'établir un dialogue entre les concepteur-trice-s et les usagers des services, conçu comme un projet « co-construit ».

### **Écosystème de santé**

L'écosystème de santé ou écosystème sanitaire correspond à un système formé par un environnement sociopolitique, économique et culturel, par l'ensemble des acteurs qui l'occupent et par les dynamiques de projets qu'ils ont en commun.

### **Encapacitation / empowerment**

L'encapacitation (*empowerment* en anglais) désigne le processus par lequel un individu et/ou un groupe acquiert les moyens de renforcer sa capacité d'action lui permettant d'accéder au pouvoir individuel et collectif. Cette notion articule deux dimensions, celle du pouvoir, qui constitue la racine du mot, et celle du processus d'apprentissage pour y accéder.

**Entretien exploratoire**

L'entretien exploratoire est utilisé lors de phases d'enquêtes. Il contient une possibilité permanente de déplacement du questionnement et permet un processus de vérification continu et de reformulation d'hypothèses tout au long d'une recherche. En cela, il s'oppose radicalement au questionnaire. Il est normal dans ce type d'entretien que l'essentiel soit exprimé sans référence à des questions directes. Ainsi, la forme précise de telle ou telle question ne joue pas un rôle fondamental lors de l'analyse ; et l'on peut au fur et à mesure que l'enquête progresse, s'intéresser à des questions nouvelles, voire déplacer le centre d'attention, sans pour autant mettre en danger la cohérence de l'enquête.

**Parcours de soins**

Par le terme « parcours de soins » nous faisons référence aux différentes étapes que doivent suivre les personnes malades dans le traitement des pathologies qui les concernent (à l'hôpital, chez eux, dans des structures autres que les hôpitaux, etc.).

**Politiques sanitaires**

Les politiques sanitaires (ou politiques de santé) comprennent l'ensemble des choix stratégiques des pouvoirs publics et privés pour améliorer l'état de santé des populations dont ils ont la responsabilité. Ces politiques cherchent à déterminer les aires et champs d'intervention, à préciser les objectifs à atteindre, à faire des choix judicieux en matière de priorités, ainsi qu'à programmer les moyens qui seront engagés à ce niveau de responsabilité collective.

**Prise en soins**

Le terme de « prise en soins » correspond à l'action de prodiguer des soins à une personne présentant des symptômes dus à une maladie ou un accident. Il est similaire au terme de « prise en charge », mais substitue l'idée « prendre en charge » l'autre à celle de « prendre soin » de lui/elle dans une démarche de soin, d'attention, de responsabilité, de prévenance et d'entraide (éthique du *care*).

### **Processus itératif**

Un processus de travail est dit itératif lorsqu'il se décompose en différentes étapes :

- 1/ L'expression de besoin : l'acteur concerné explique ce qu'il veut obtenir ou améliorer.
- 2/ La spécification : la traduction en langage technique des besoins fournis en entrée. C'est la réponse aux questions « qu'est-ce qu'on fait ? » et « comment va-t-on le faire ? ».
- 3/ Le développement : il s'agit de la réalisation concrète de ce qui a été défini.
- 4/ La validation : l'ensemble des tests qui permettent de s'assurer que le développement effectué correspond bien à ce qui était attendu.
- 5/ L'évaluation : étape qui sert à effectuer un retour sur les écueils rencontrés et les aspects abandonnés pendant les étapes précédentes.
- 6/ Le déploiement : les livrables qui ont été validés sont déployés pour que les acteurs concernés y aient accès.

### **Sciences Humaines et Sociales**

Les Sciences Humaines et Sociales regroupent de nombreuses disciplines scientifiques qui cherchent à expliquer des phénomènes dont les explications ne relèvent pas de la biophysique, mais plutôt des influences, des faits sociaux ou de l'environnement sur les actions, comportements et attitudes humaines. Ses domaines de recherche sont nombreux, allant de la géographie à la psychologie sociale, en passant par la linguistique, les sciences de l'information et de la communication, l'histoire, l'anthropologie ou la sociologie.

### **Virage ambulatoire**

Le virage ambulatoire, aussi appelé « déshospitalisation », est l'un des principaux éléments de la transformation récente du système de santé en France ; il consiste principalement à écourter, voire à éviter les séjours en milieu hospitalier en proposant davantage de services au plus près des milieux de vie, en maison de santé ou à domicile.



# PLUS D'INFORMATIONS

## Rédacteurs du carnet

**Marine Royer**, designer et enseignante chercheuse à l'Université de Nîmes (PROJEKT - EA 7447), docteure en anthropologie sociale et ethnologie (EHESS Paris), spécialiste des questions de *care*. Parmi ses objets d'études elle s'intéresse aux relations entre design, innovation sociale et monde de la santé. En parallèle de ses activités de recherche, elle est cofondatrice du réseau de doctorant·e·s et jeunes docteur·e·s francophones Design en recherche et vice-présidente des Ateliers de la Recherche en Design.

[www.marineroyer.com](http://www.marineroyer.com)

**François Huguet**, chercheur en humanités numériques (i3, UMR CNRS 9217), docteur en sciences de l'information et de la communication (Telecom ParisTech) spécialiste des questions d'encapacitation citoyenne et de débats sur l'innovation. Membre de l'Observatoire des Mondes Numériques en Sciences Humaines, il s'intéresse aux nouveaux usages numériques et médiatiques, aux questions de *care*, de littératie numérique et à celles de démocratie participative.

## Supervision

**Sylvie Burnel**, praticien hospitalier, pôle pharmacie CHRU de Montpellier - hôpital Lapeyronie

**Julien Carretier**, docteur en santé publique, responsable information des publics, centre Léon Bérard (Lyon)

**Catherine Cerisey**, ancienne patiente, Cancer Contribution

**Bernard Delcour**, patient, vice-président Stratégie et Projets de l'AF3M

**Damien Dubois**, chef de projet CancerAdom, co-fondateur de Jeunes Solidarité Cancer

**Giovanna Marsico**, ancienne directrice de Cancer Contribution, à l'initiative du projet

**Evelyne Pierron**, médecin généraliste, expert pharmacovigilance, Cancer Contribution

## Création graphique

**Aloha Designers associés**, [www.instagram.com/alohadesigners](http://www.instagram.com/alohadesigners)

**Mickaël Jourdan**, [www.mickaeljourdan.com](http://www.mickaeljourdan.com)

Crédit photo, **Agence La Bobine**, [www.labobine.co](http://www.labobine.co)



### **CancerAdom**

[www.canceradom.fr](http://www.canceradom.fr)

Twitter : @Canceradom

Facebook : [www.facebook.com/CancerAdom/](http://www.facebook.com/CancerAdom/)









**Septembre 2017**