

CancerAdom propose un carnet d'idées citoyennes pour construire le virage ambulatoire en cancérologie

Paris, le 19 septembre 2017 – Alors que 385 000 citoyens apprennent chaque année qu'ils sont atteints d'un cancer, plus d'un million de personnes ont déjà été hospitalisées en lien avec leur maladie. Né de la volonté d'impliquer les personnes concernées par le virage ambulatoire en cancérologie dans la construction d'une prise en soins innovante, les associations Cancer Contribution et AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple) ont créé le projet CancerAdom.

CancerAdom, un engagement inter-associatif qui place le patient au cœur du virage ambulatoire en cancérologie

Aujourd'hui, bien que le système de santé s'organise pour améliorer la prise en charge à domicile du patient et sa qualité de vie, le recensement des attentes et besoins des usagers n'apparaît pas toujours comme une exigence majeure. Porté par l'association Cancer Contribution et l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M), 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 à tous. *« Avec nos confrères de l'AF3M, nous nous sommes emparés d'un sujet encore trop sous-estimé, bien qu'il concerne des milliers de patients et de proches »* explique Gilbert Lenoir, Président de Cancer Contribution, *« travailler main dans la main avec eux plutôt que « pour » eux est également un excellent moyen de faire vivre la démocratie en santé »*.



Financé dans le cadre d'un appel à projet de la Direction Générale de la Santé, CancerAdom veut alors placer l'ensemble des parties prenantes (patients, proches et professionnels de santé) au cœur des réflexions sur les parcours de soins et l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches.

Valoriser l'expérience et le ressenti du patient à travers une démarche d'innovation sociale par le design

Pour réaliser le travail d'évaluation de la prise en charge des cancers à domicile, des méthodes issues du design participatif et des sciences humaines et sociales ont été mises en œuvre. Les régions Ile-de-France, Auvergne Rhône-Alpes et Hauts-de-France ont été explorées en veillant à prendre en compte une diversité importante d'âges, de milieux sociaux-professionnels et de statuts. *« L'idée de faire appel à des designers de l'innovation sociale est né du constat qu'un ensemble de personnes, atteintes de pathologies graves ou chroniques, ne sont pas dans les circuits traditionnels des porteurs de parole tels que les associations de patients »* relate Giovanna Marsico, ancienne Directrice de Cancer Contribution et initiatrice de CancerAdom.

Afin de recueillir l'expérience vécue par les patients, les soignants et les aidants, la 1^{re} étape a été l'immersion. *« Celle-ci s'est faite sous la forme d'entretiens exploratoires, de récits de vie qui permettaient à la personne de revenir sur le parcours de santé telle qu'elle se le représente. En parallèle, on dessinait des schémas relatant les récits des personnes, ce qui permettait de s'arrêter et de s'interroger sur certains moments »* explique Marine Royer, Designer et responsable de l'équipe et de la méthodologie.

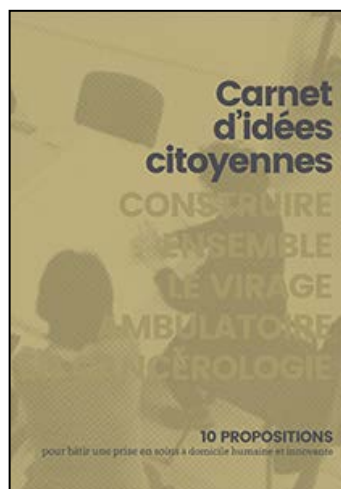
Par la suite, trois ateliers regroupant des patients, des aidants, des soignants et des experts ont été organisés et animés par des designers. Il était alors question que les personnes se projettent positivement ou non dans les idées issues du terrain afin de les développer ou au contraire de les écarter. La mixité des points de vue a permis d'obtenir plus de richesse et de transversalité dans les solutions. « *C'est la capacité du design à concrétiser des choses qui sont de l'ordre de l'idée et de la pensée qui permettent de faire vivre profondément la démocratie en santé. Partir d'une intuition, d'une observation pour aboutir à un projet, une solution, tel a été l'objectif de ces ateliers* » relate Marine Royer.



Enfin, des tables d'échange ont conclu le travail de design social. Ces dernières, ouvertes au grand public et organisées à Lyon, Lille et Paris avaient pour objectif de sensibiliser les citoyens sur la prise en charge des cancers à domicile et de soumettre les idées et projets issus du travail de terrain.

Un carnet d'idées citoyennes pour bâtir une prise en soins à domicile innovante

A la suite des entretiens, ateliers de co-conception et tables d'échanges, CancerAdom a retracé de manière attractive l'ensemble des expériences menées durant le projet. In fine, un carnet d'idées citoyennes a été réalisé et valorise le projet, sa démarche, ses différentes phases mais surtout, 39 idées d'amélioration des prises en soins des cancers à domicile articulées autour de 10 propositions clés.



Pensé comme une boîte à outils, il repose sur une démarche collaborative au service de l'élaboration d'un parcours de soins. C'est un travail long et minutieux de recueil de données lors des immersions, puis de classification et d'arbitrage des idées issues du terrain, qui ont donné naissance au carnet d'idées citoyennes. Des initiatives inspirantes, existantes sur le territoire, nourrissent également ce dernier. « *Le virage ambulatoire est d'abord un saut dans l'inconnu* » indique Bernard Delcour, patient et Vice-Président de l'AF3M avant de poursuivre « *À l'hôpital, on est accompagné, guidé... chez soi tout change. Les 10 propositions regroupées dans le carnet d'idées citoyennes ont donc pour objectif de combler ce vide en permettant, notamment aux équipes de terrain de s'appuyer sur les bonnes pratiques que nous avons dénommées « idées inspirantes ».*

Le carnet d'idées citoyennes est consultable sur le site internet www.canceradom.fr.

D'autres rendez-vous pour co-construire la prise en charge à domicile des cancers

Afin que les institutionnels et décideurs politiques saisissent les enjeux du virage ambulatoire en cancérologie et s'emparent des propositions de CancerAdom, une conférence de restitution est organisée à Paris le 20 septembre.

Par ailleurs, en présence de patients, d'aidants, d'associations, de travailleurs sociaux mais également d'experts, le carnet d'idées citoyennes sera présenté aux acteurs du terrain afin de les sensibiliser, échanger avec eux et travailler ensemble pour faire vivre au quotidien les différentes propositions.

Les assises citoyennes auront lieu à Lille, Paris et Lyon, les 14, 21 et 28 novembre prochains.

Plus d'informations disponibles sur le site internet de CancerAdom.