

ANALYSE TRANSVERSALE

Capitalisation des savoirs
expérientiels sur les actions
d'amélioration des parcours
de personnes en situation de
précarité face aux cancers



JANVIER 2023 – Ce projet a été mené avec le soutien de l'INCa, de la Direction Générale de la Santé et de Santé publique France.



Sommaire

P.3

PRÉAMBULE

P.4

PRÉSENTATION DE LA DÉMARCHE DE CAPITALISATION

P.7

LE PROJET DE CAPITALISATION PARCOURS

P.16

PARTICIPATION ET PRÉCARITÉ : UN ÉQUILIBRE D'ACTIVITÉS ENTRE SINGULARITÉ ET GÉNÉRALITÉ

P.20

CONCLUSION

Le projet « PARCOURS » est une démarche de capitalisation mise en œuvre depuis janvier 2022. Elle vise à capitaliser des actions aujourd'hui peu visibles et/ou peu étudiées par la recherche, qui donnent la parole à des publics vulnérables dans un objectif d'amélioration des parcours en cancérologie.

Il vise ainsi à recueillir et analyser la connaissance expérientielle des personnes concernées et des professionnels impliqués dans leurs parcours et à la mettre en débat, pour contribuer à l'enrichissement de pratiques des acteurs de terrain, et à faire émerger des stratégies innovantes et à renforcer la diversité des approches. Le présent rapport est une analyse transversale des cinq projets capitalisés permettant de comprendre comment organiser, faciliter, créer les conditions favorables à la participation des usagers en situation de précarité pour l'amélioration de leur parcours en cancérologie.

Financé par l'INCa, le projet est piloté par la SFSP encadré par un Comité de pilotage spécialement constitué à cette occasion.

Préambule

par Dr Huguette Boissonat-Pelsy (Département santé - ATD Quart-Monde) – Membre du Copil Parcours

« La démocratie en santé permet et promet à toutes et à tous de participer à l'amélioration du système de santé. Tous les citoyens, y compris les personnes vivant en situation de précarité doivent et peuvent y trouver leur place. Mais comment s'y impliquent-ils, et sous quelles formes ?

Ici la question est abordée dans le cas du parcours de prévention et de soins en cancérologie. Comment organiser, faciliter, créer les conditions favorables à la participation des usagers en situation de précarité pour leur permettre d'apporter leur contribution à l'amélioration des parcours en cancérologie ? Des actions remarquables sont décrites dans le cadre de ce projet de capitalisation, analysées et mises en forme pour être capitalisées et développées. Cependant plusieurs limites à ce travail doivent être relevées, elles concernent les caractéristiques de la population étudiée, son ressenti face à cette pathologie particulière, et le peu de démarches répertoriées avec des porteurs de projet qui ont peu de temps à consacrer à la démarche de capitalisation des actions.

La population vivant en précarité, se heurte en effet à une conception difficile de la notion de parcours de santé et de soins. Pour les soignants et les promoteurs d'actions, le concept de parcours doit s'inscrire dans la durée, marquer un engagement à le suivre, pour les plus pauvres, confrontés à la limite imposée par les réalités de leurs vies faites de ruptures, de situations instables et précaires, l'adhésion à un « parcours » linéaire de soins et de prévention est compliqué et cela se transforme vite en un parcours d'obstacle impossible auquel on devra renoncer.

La pathologie cancéreuse est aussi particulière, elle est ressentie comme un risque de déstabilisation supplémentaire, une rupture de plus dans leur fragile équilibre, elle demande une prise en charge lourde, longue, incompatible avec les conditions précaires sociales, de leur quotidien et elle est souvent synonyme de mort. Alors le renoncement au dépistage et aux soins est plus que fréquent. « On ne relève pas le courrier le vendredi » dit cette femme en grande pauvreté, ce qui se traduit pour elle par le refus du dépistage et de la maladie, son mode de survie ne lui permettrait pas de suivre un parcours de soin. Alors comme pour les lettres d'huissier qu'elle laisse dans la boîte aux lettres pour passer le week end, elle ne « va pas chercher le cancer ».

Il existe peu d'actions où la participation des personnes en situation de précarité est effective pendant le cancer, la participation se fait plutôt sur les actions de dépistage et de communication. Ceux qui participent sont plutôt des malades et leurs accompagnants qui ont vécu un parcours de prise en charge du cancer, guéries elles ont alors trouvé la force de s'impliquer. On voit alors que les obstacles et les points difficiles rencontrés dans les parcours de prévention et de soins sont les mêmes que pour la population générale mais certaines spécificités ont pu être relevées et sont des pistes d'amélioration à venir.

Les actions retenues ici montrent qu'elles permettent d'améliorer le système de santé et de développer le pouvoir d'agir des populations les plus éloignées du système par la prise en compte des vécus et de la complexité des parcours, en changeant les regards (Comède), en soutenant et rassurant l'entourage (Reconnect), en gardant une proximité et une taille humaine (Diapason), en créant un cadre favorable à la participation et l'implication de tous dans les projets (Ireps BFC) et en mettant en place des partenariats avec les plus vulnérables (Réseau DES) .

Ce travail a permis de prendre la mesure des tensions qui existent entre les projections des promoteurs et acteurs de santé et la réalité de la vie des personnes en précarité.

Cela nous amène à beaucoup de retenue et de précaution dans la transmission des éléments de capitalisation réalisés ici. »

1

Présentation de la démarche de capitalisation

Contexte du projet

LA NOTION DE PARCOURS DE SOINS POUR COMPRENDRE LES INÉGALITÉS :

La mortalité liée aux cancers reste encore élevée en France. Ce taux de mortalité suit un gradient le long de la hiérarchie sociale reflétant des inégalités sociales et territoriales de santé et d'accès aux soins de santé. Au regard des multiples disparités expliquant ces inégalités, la notion de parcours de soins est une porte d'entrée pertinente pour comprendre la construction de ces inégalités d'accès aux soins face au cancer. En effet, comme l'explique Lucie Vialard, *"au-delà de la définition médicale qui est utilisée dans les plans d'organisation des soins en cancérologie (c'est-à-dire l'enchaînement chronologique des différentes étapes de la prise en charge (INCa, 2016)), le parcours de soins est également un concept mobilisé dans le champ de la santé publique « pour [favoriser] la prise de décision mutuelle et l'organisation des processus de soins pour un groupe défini de patients pendant une période définie » (Schrijvers et al., 2012 citent Vanhaecht et al., 2007). Cette formulation met en évidence la relation délicate entre deux logiques différentes inhérentes au concept de parcours de soins, qui sont la volonté de standardiser les prises en charge pour un groupe de personnes malades données et de permettre simultanément leur investissement pour qu'elles expriment leurs spécificités (Dalsted et al., 2012)."*

LA PARTICIPATION DES PERSONNES EN SITUATION DE PRÉCARITÉ À L'AMÉLIORATION DE LA PRISE EN CHARGE POUR RÉDUIRE LES ISS ET LES RENONCEMENTS AUX SOINS :

Parmi les initiatives qui peuvent être mobilisées pour répondre à l'objectif de réduire les inégalités sociales de santé via la réduction du fossé entre standardisation de la prise en charge et parcours individuel, la participation des usagers semble être mise en avant. Cela est vrai tant du côté de la législation avec la loi de 2002 (LOI n° 2002-303, 2002) relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé mais également du côté des organisations hospitalières. En effet selon Sebai *"participe de cette évolution vers une démocratie sanitaire qui permette l'expression des citoyens sur les sujets de santé et leur engagement dans les décisions. (...) Avec cette démarche, preuve a également été apportée que les patients, loin de se limiter à une analyse critique pertinente de la situation, peuvent être force de propositions pour améliorer les organisations. Leur contribution a été valorisante, leur implication approfondie et constructive."* (Sebai, 2018)

LA PARTICIPATION DES USAGERS CUMULANT PRÉCARITÉ ET CANCER, UNE ALLIANCE POSSIBLE ?

L'intégration des savoirs d'usagers soulève des enjeux à différents niveaux dans la pratique, tant dans les conditions mises en place pour cette contribution, la sélection des usagers contributeurs mais également les caractéristiques socio-économiques des usagers. En effet, permettre la participation d'un patient atteint d'un cancer n'est pas chose facile pour plusieurs raisons et encore plus si s'ajoute à cela des facteurs de précarité. Les travaux sur l'accès au dépistage montrent qu'il existe plusieurs obstacles à cette participation. En effet, selon Barré et al., *"le fait d'être une femme d'origine étrangère constitue un facteur de non-recours au dépistage dans le pays d'accueil, principalement en raison de difficultés d'accès aux droits, du manque d'information sur le système de santé, de barrières culturelles, linguistiques ou psychologiques ou encore par méconnaissance de l'examen de dépistage"*. Toujours concernant le cancer mais plus spécifiquement auprès des femmes, selon Cambon et al, le rapport au dépistage (et plus largement à l'organisation de soins et de la maladie) sont déterminés par trois niveaux de représentations :

- Une représentation fragile de soi : les femmes « précarisées » se considèrent comme non reconnues en tant qu'êtres humains, femmes et citoyennes. (..)
- Des réalités quotidiennes spécifiques et un rapport à l'autre peu sécurisant : le rapport à l'autre repose souvent sur l'image de soi, celle-ci étant fragilisée chez les femmes précarisées, le réseau relationnel est donc faible et peu fiable. Or, ce manque de fiabilité relationnelle engendre une conception du temps centrée sur le présent, excluant la logique de prévisibilité, de projet et donc de prévention.
- Des relations à la normalité sociétale excluantes : les femmes précarisées ont intériorisé l'idée qu'elles ne correspondent à aucune des catégories de l'organisation sociétale, toute relation institutionnelle étant vécue sur le mode de l'exclusion (par exemple, la convocation au dépistage organisé).

Et comme nous les présentons plus dans notre travail, plusieurs freins organisationnels et structurels la parole des usagers en cancérologie comme par exemple, une complexité du système de soins, la multiplicité des intervenant.e.s...

Ainsi la question de capitalisation qui traverse l'ensemble des fiches et l'analyse transversale est d'illustrer comment organiser, faciliter, créer les conditions favorables à la participation des usagers en situation de précarité pour l'amélioration de leur parcours en cancérologie ?

Face à une demande institutionnelle et politique toujours plus forte de mener en promotion de la santé des actions qui ont fait la preuve de leur efficacité, il est nécessaire **de produire et diffuser des données sur les actions et de capitaliser les savoirs issus de l'expérience de terrain**. Or les acteurs de terrain produisent peu de données pour de multiples raisons, rendant de ce fait peu visibles leurs expériences prometteuses, émergentes, innovantes ou singulières. A la suite de ce constat, un groupe de travail, copiloté par la SFSP et la Fnes, a développé une méthode de capitalisation des savoirs issus de l'expérience en promotion de la santé. Cette dernière a pour objectif d'accompagner les acteurs de terrain à capitaliser leurs actions et permet de traduire leurs savoirs pratiques en connaissance partageable. Cette démarche s'inscrit dans l'initiative nationale plus large, Inspire-ID, qui a pour objectif d'élaborer un dispositif national de partage de connaissances en santé publique : Le Portail CAPS.

La capitalisation d'expériences : pour quoi faire ?

Le projet de capitalisation des expériences en promotion de la santé, porté par la SFSP et la FNES, s'inscrit dans une initiative nationale plus large de partage de connaissances et de données probantes en santé publique, pilotée par la Direction générale de la santé : InSPIRe-ID (Initiative en santé publique pour l'interaction entre recherche, intervention et décision).

L'objectif est de compléter les données issues de la recherche et les bases de données descriptives des actions existantes (base OSCARS...). Ces données ne permettent pas toujours de répondre à la question du « *Comment-Faire ?* ». La capitalisation répond à cette question à partir d'un recueil d'informations très détaillé auprès des acteurs et de son analyse. **Elle a pour objectif de faire apparaître les logiques à l'œuvre, de décrire finement les contextes, les savoirs issus de l'action, les stratégies déployées**, pour rendre opérationnelles des stratégies décrites comme efficaces dans la littérature.

La capitalisation d'expériences : en pratique

DES PRINCIPES :

- Une démarche **empirique** au sens de la construction de connaissance à partir de l'expérience, centrée sur le recueil de cette expérience et le récit des faits
- Une démarche s'inspirant des approches **compréhensives**
- Une démarche **accompagnée**, qui s'appuie sur la réalisation d'**entretiens semi-directifs** afin de recueillir des informations très détaillées auprès des acteurs - et de les analyser - sur : le contexte, stratégies déployées, partenariats, moments clefs, savoirs faire et compétences mobilisés, freins, leviers, éléments facilitants ...

DES ÉTAPES CLÉS :



2

Le projet de capitalisation PARCOURS

Le déploiement d'une capitalisation d'expériences concernant l'amélioration des parcours des personnes en situation de précarité face au cancer vise à renforcer la connaissance de ces initiatives. Financé par l'INCa, le projet est piloté par une équipe de la SFSP composée d'un chef de projet et d'un chargé de mission, encadrés par un Comité de pilotage (COFIL).

Le projet vise à capitaliser des actions aujourd'hui peu visibles et/ou peu étudiées par la recherche, qui donnent la parole à des publics vulnérables dans un objectif d'amélioration des parcours en cancérologie. Il vise ainsi à recueillir et analyser la connaissance expérientielle des personnes concernées et des professionnels impliqués dans leurs parcours et à la mettre en débat, pour contribuer à l'enrichissement de pratiques des acteurs de terrain, et à faire émerger des stratégies innovantes et à renforcer la diversité des approches.

LE GROUPE DE TRAVAIL PARCOURS

Un Groupe de travail pluridisciplinaire et pluriprofessionnel a eu pour missions principales d'accompagner le processus dans ces différentes étapes. Il a notamment assuré la sélection des projets à capitaliser, selon les critères de qualité et éthique définis ensemble. Il a également contribué à la production de fiches de capitalisation via un dispositif de relecture et participé à l'identification des enseignements généraux du projet.

Sa composition :

Huguette Boissonnat Pelsy	Département santé - ATD Quart-Monde
Sarah Dujoncquoy	Chargée d'étude à l'Association de Recherche et d'Échanges en Anthropologie et Sociologie (AREAS)
Julien Carretier	Docteur en santé publique, Responsable Prévention primaire et Information des publics - Centre Léon Berard
Caroline Desprès	Chercheuse, médecin anthropologue - Laboratoire ETRESEHESS
Abdelka Boumansour	Directeur général du pôle addictions - Groupe SOS
Mathe Toullier	Présidente de l'association des familles victimes du saturnisme - France Assos Santé
Sabine Dutheil	Patiente experte
Laura Lévêque	Chargée de projets - Ligue contre le cancer
Hélène Vandewalle	Responsable projets mission Appui à la Stratégie, Plan cancer et Partenariats - INCa

PARCOURS, C'EST :



16 entretiens réalisés

24 personnes rencontrées

DONT : 5 patients

Calendrier des travaux menés

Été 2021

Automne 2021

Printemps - Été 2022

Automne - Hiver 2022

> Cadrage du projet
> Validation de l'appel à contribution et des critères de sélection des actions

> Diffusion de l'appel à contribution
> Repérage d'actions à capitaliser et prises de contact directes
> Réception et pré-évaluation des actions candidates pour être capitalisées

> Rencontre des acteurs de terrain
> Conduite des entretiens de capitalisation
> Analyse des matériaux expérientiels recueillis et confrontation aux données essentielles de la littérature
> Rédaction d'une fiche de synthèse par action capitalisée, en partenariat avec les porteurs d'actions
> Echanges avec les binômes relecteurs des fiches et prise en charge des corrections à apporter le cas échéant

> Mise en ligne des fiches de capitalisation
> Rédaction du document de synthèse et d'analyse transversale des capitalisations
> Diffusion de l'analyse transversale

Les critères d'éligibilités des projets à capitaliser tel que diffusés dans l'appel à candidature :

Pour être retenu, un projet doit répondre à 3 conditions :

- être achevé, ou avoir démarré depuis au moins un an.
- s'inscrire dans une logique d'amélioration des parcours, de réduction des inégalités de santé et en respecter les principes.
- respecter les critères d'éligibilité ci-après.

CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ :

Le projet (ou l'action) capitalisé ne doit pas enfreindre certains principes éthiques :

- Ne pas respecter les libertés de choix, le principe d'autonomie et l'expérience des personnes ;
- Développer des stratégies par la peur ou une approche exclusivement centrée sur le risque ;
- Faire l'objet de lien ou de conflits d'intérêt.

Par ailleurs :

1. Concernant le niveau d'implication des publics :

- Les projets doivent accorder une place importante aux personnes, leur permettant d'interroger la mise en œuvre de l'action.
- Les impacts de ces analyses sur l'action doivent être lisibles et visibles.
- Pour autant, cette participation ne doit pas forcément être effective en amont de l'action ou du projet, mais peu avoir été intégrée au « fil de l'eau ».
- Il peut y avoir plusieurs registres à cette implication visant :
 - o Soit des logiques de démocratie participative (collectif)
 - o Soit des logiques d'empowerment (individuel),
 - o Soit les deux.
- Les publics impliqués et identifiés par les promoteurs de l'action feront l'objet d'un ou plusieurs interviews.

2. Concernant le projet/action en soi :

- Les actions en lien avec un projet de recherche et notamment faisant l'objet d'un financement pourront être prises en considération.
- Il n'est pas nécessaire que l'action ait été évaluée. Mais une action évaluée peut faire l'objet d'une capitalisation.
- Nous visons principalement des actions innovantes en matière d'implication des publics et ayant peu de visibilité sur le territoire.
- Bien qu'intégrée dans la notion de parcours, la partie « dépistage » (sein, colorectal, col de l'utérus) étant déjà traitée via la capitalisation « dépistage », les candidatures de ces projets ne seront pas prioritaires. Cela sera également le cas de la thématique « Tabac », faisant également l'objet d'une importante capitalisation par la SFSP.
- Une attention particulière sera portée aux actions d'accompagnement intégrant les notions de refus ou le renoncement aux soins.
- Il doit s'agir d'un projet mené en France (France métropolitaine et Outre-mer).
- Il doit s'agir d'une action qui s'adresse à un ou différents public(s) vulnérable(s) et qui contribue à l'objectif de réduction des inégalités sociales en santé.

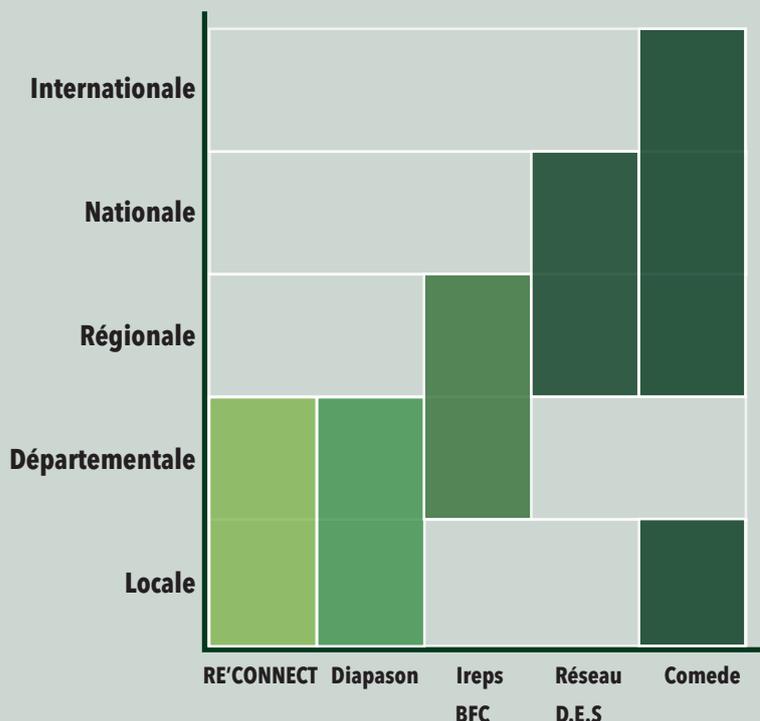
Présentation générale des projets capitalisés

RÉSUMÉS DES PROJETS

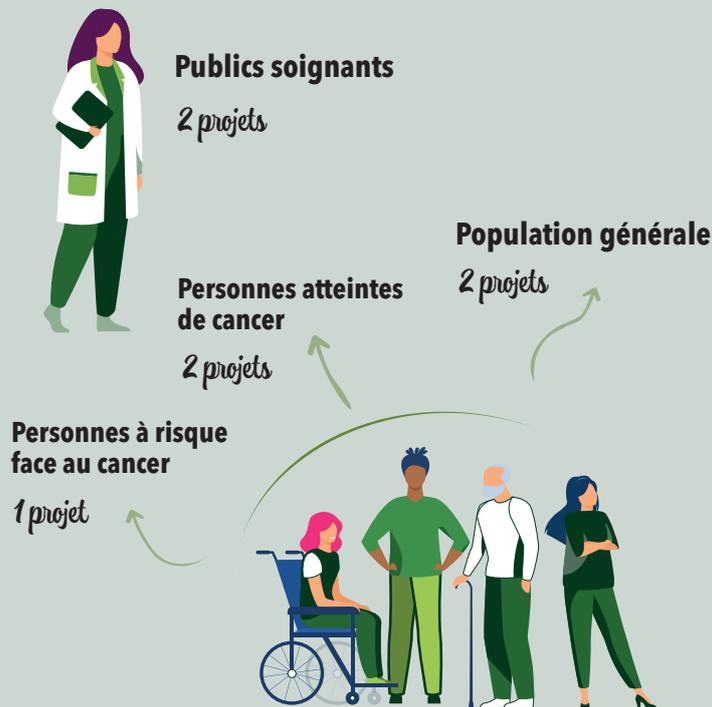
Intervention	DIAPASON	Prévention du cancer du col de l'utérus (CCU)	RE'CONNECT	Littératie et participation action	Plateformes téléphoniques
Porteur	ACTC	Réseau DES	Henri Mondor et CALIPSSO	IREPS BFC	COMEDE
Objectifs	Organiser un parcours personnalisé, fluide et sécurisé entre l'hôpital et la ville et garantir la qualité de vie de la personne malade et de ses proches à domicile	Communiquer de façon positive sur le dépistage du cancer du col utérin	Favoriser le développement du suivi à domicile grâce à la télémédecine, en la rendant accessible aux personnes non équipées	Améliorer l'accès à la prévention et aux dépistages des cancers du sein, colorectal et du col de l'utérus des personnes en situation de précarité	Accompagner les personnes, leurs proches et les professionnels dans les problématiques d'accès aux soins et aux droits
Modalités	Accompagnement par un duo infirmière - assistante sociale référentes	Réalisation d'un clip de promotion du dépistage de façon collaborative	Tablette + accompagnement personnalisé - patiente partenaire	Déterminer, au moyen de la méthode de Design Thinking, l'action la plus pertinente à mettre en place dans un QPV	Plateformes téléphoniques dédiées et suivi des dossiers, en lien avec les partenaires
Région	Nouvelle Aquitaine	Nouvelle Aquitaine	Ile-de-France	Bourgogne-Franche-Comté	France entière voir international
Population cible	Personnes atteintes de cancers et/ou leurs aidants, face à des parcours chaotiques et difficiles et celles touchées par un cancer de mauvais pronostic	Population générale et femmes à risques aggravés du CCU : greffées, exposées au Distilbène avant leur naissance, vivant avec le VIH	Patients non connectés et/ ou en situation de précarité financière et/ou sociale suivis pour un cancer en cours de chimiothérapie intra veineuse	Habitants-Usagers-Citoyens d'un QPV Professionnels de santé, acteurs du champ médicosocial et élus du Pays Lédonien	Personnes exilées en situation de grande vulnérabilité
Dates	Depuis 2008	2018 - 2021	Depuis 2020	2020 - 2021	Depuis 2004
Lien vers le Portail	https://www.capitalisationsante.fr/capitalisations/dispositif-daccompagnement-du-parcours-de-sante-en-oncologie-diapason/	https://www.capitalisationsante.fr/capitalisations/prevention-du-cancer-du-col-de-luterus-pour-certaines-femmes-le-depistage-cest-different-plus-souvent-plus-longtemps/	https://www.capitalisationsante.fr/capitalisations/reconnect/	https://www.capitalisationsante.fr/capitalisations/renforcer-laces-aux-depistages-des-cancers-du-sein-colorectal-et-du-col-de-luterus-des-personnes-en-situation-de-precarite-litteratie-et-participation-action/	https://www.capitalisationsante.fr/capitalisations/les-permanences-telephoniques-du-comede-focus-sur-les-parcours-lies-aux-cancers/

Les projets capitalisés en un coup d'œil

Échelles d'intervention



Publics ciblés



Objectifs / Champ d'intervention

- 1 projet : Travail sur la santé en général
- 1 projet : Travail spécifiquement sur la santé des personnes en situation de précarité
- 1 projet : Travail spécifiquement sur la santé de publics porteurs de maladies chroniques
- 2 projets : Travail spécifiquement sur le cancer

Positionnement selon les étapes de la maladie



Enseignements généraux sur les modalités de participation

RETOUR SUR LA PHASE D'APPEL À CONTRIBUTION

L'appel à contribution ouvert en automne 2021 n'a pas permis de faire remonter un nombre de projets suffisant pour mener le travail de sélection de projets à capitaliser envisagé. En effet, malgré une communication importante dans notre réseau (site web, flash email...) et au sein des réseaux des partenaires assurant un relais de communication, nous n'avons eu que quelques réponses. Une seconde phase de recherche pro-active de notre part a été nécessaire et nous avons pu aboutir au nombre souhaité de projets à capitaliser.

Plusieurs hypothèses peuvent expliquer cela :

- Notre méthode et réseaux de communication ne sont pas les plus adaptés pour obtenir des expériences sur le sujet
- Nos critères de sélection étaient trop exigeants au regard de la complexité des projets à mener
- Peu d'actions visant la participation des personnes en situation de précarité pendant le cancer existaient au moment de la diffusion de l'appel à contribution.
- Les porteurs de projet n'ont pas eu le temps et les ressources pour répondre à notre proposition d'accompagnement en capitalisation.

Mobiliser et faire participer au temps du cancer : une multiplicité de formes de participation face à la précarité

Kobé montre, en observant les associations de lutte contre le cancer, qu'un malade atteint du cancer s'engage principalement en fonction de "la distance de l'individu" par rapport à sa maladie : le plus souvent, les gens impliqués sont "éloignés de la maladie" et plus rarement dès l'annonce de la maladie (Kobé, s. d.). Dans tous les cas, cette implication est socialement différenciée où "une part d'affinité élective semblait opérer, homogénéisant le recrutement social des bénévoles au sein de chaque association."

Bien que la participation soit systématiquement revendiquée, nos analyses de terrain confirment que la maladie cumulée à des facteurs de précarité sont des freins à la participation. Cependant, il est possible d'organiser une participation après les parcours de soins ou avec les aidants, qui eux peuvent avoir une vision très juste de l'organisation des soins autour du malade.

Ainsi ce n'est pas la participation en tant que telle qui est présentée ici mais l'hétérogénéité des formes de participation. Les modalités de participation varient selon la complexité des parcours et conditions des vie des personnes accompagnées mais également des niveaux d'implication possibles des structures pour permettre cette participation.

Le schéma ci-contre propose de situer les différents projets capitalisés par rapport à différentes variables :

- A la verticale : le degré de participation des usagers selon l'échelle de participation (Arnstein, 1969) :
- A l'horizontale : les objectifs du projet par rapport à la prise en charge et donc par rapport à une forme de complexité du projet

En plus, le schéma montre les différentes typologies des structures portant le projet.

**EMPOWERMENT /
PRISE DE DÉCISION**



Codécision			
Collaboration			Ireps BFC
Implication		RE'CONNECT	Réseau D.E.S.
Consultation		Diapason	
Information	Comede		
Manipulation			
	Accompagnement des professionnels	Soutien et facilitation de la prise en charge en phase aiguë du cancer	Information et promotion du dépistage

Légende

- CHU / CH**
- Association**

Nous notons que le degré de participation est plus important pour les projets travaillant sur l'information sur le dépistage. Les "participants", bien que vivant dans des situations de précarité, ne sont pas atteints du cancer mais peuvent faire partie d'une association de patient ou sont des patients à risque. Dans tous les cas, il est difficile pour une association d'aborder ou développer des activités autour de deux sujets (précarité et cancer) en même temps.

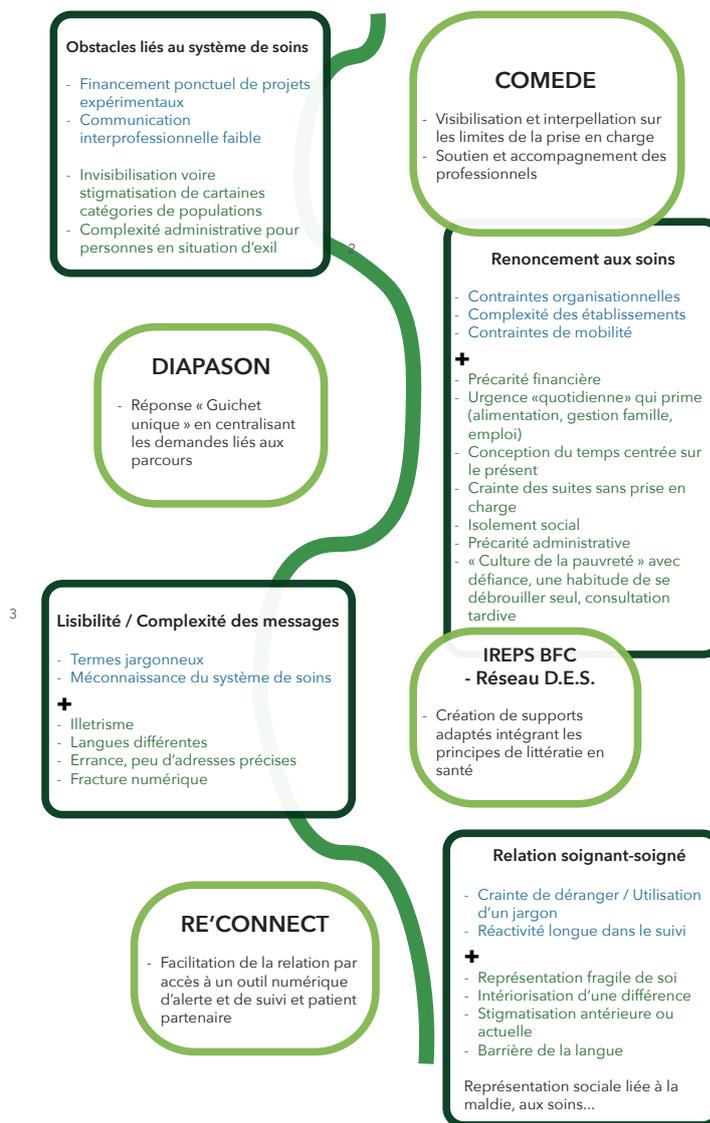
Pour les projets dont l'objectif est d'améliorer le parcours de soins en période de soins aigus, la participation est plus faible : les personnes sont impliquées ou collaborent dans la création des outils ou l'adaptation des dispositifs de soins pour eux ou pour d'autres. Enfin, pour le COMEDE, l'objectif est d'accompagner les professionnels à la prise en charge du cancer chez les personnes migrantes, la participation est indirecte mais présente car les cas rencontrés dans les prises en charges servent de modèle d'accompagnement voire d'objet de revendication et de plaidoyer : ce qui s'apparente à une forme de consultation.

Cancer et précarité : une double peine atténuée par la participation ?

OBSTACLES DANS LE PARCOURS DE SOINS ET RÉPONSES DES PROJETS CAPITALISÉS

Les cinq capitalisations d'expériences semblent confirmer des obstacles décrits par la littérature dans le parcours des personnes atteintes de cancer. Certains obstacles sont partagés avec la population générale mais d'autres sont spécifiques aux publics en situation de vulnérabilité. Leurs impacts et leurs conséquences sur les parcours de santé sont alors démultipliés par les conditions de vie et les facteurs sociaux économiques. Les activités mises en œuvre par les porteurs de projets et capitalisés pour favoriser la participation, sont d'autant plus importantes qu'elles permettent de limiter cette double peine. Ce sont des « organisations frontières permettant de faire le lien et la traduction des attentes entre les différents organismes qui le composent et la population cible. Ils servent souvent d'intermédiaires entre un système dont les dysfonctionnements sont nombreux et des personnes peu aptes à les surmonter »¹.

Dans le schéma ci-dessous sont décrites les grandes catégories d'obstacles au parcours de prévention et soins. Les obstacles en bleu sont partagés avec toute la population mais les obstacles en vert sont spécifiques au public en situation de précarité.



¹ Ramone-Louis Jennifer, Buthion Valérie Réduire les disparités de participation au dépistage du cancer colorectal par une organisation à la frontière du dispositif de prévention : quand analyse de terrain et théorie se rejoignent Journal de gestion et d'économie médicales 2016 ; 34(4) : 215-38 En ligne : <https://www.cairn.info/revue-journal-de-gestion-et-d-economie-medicales-2016-4-page-215.htm>

² Pian Anaïk De l'accès aux soins aux « trajectoires du mourir ». Les étrangers atteints de cancer face aux contraintes administratives Revue européenne des migrations internationales 2012 ; 28(2) : 101-27 En ligne : https://journals.openedition.org/remi/5915#xd_co_f=OTg5YmM4YjAtYjM3Yy00ODdjLTk0ZjYtZTQ0MTZmYzA2MjJl~

³ Ruel J, Moreau AC, Ndengeyingoma A, Allaire C Rendre intelligibles les informations en santé pour mieux informer les personnes ayant de compétences réduites en littératie Repères-Dorif 2017 ; 16 : non paginé En ligne : http://www.dorif.it/ezone/ezone_articles.php?dorif_ezone=31db073d3860169c29ed79e84d601c53&art_id=404

FOCUS SUR LE PATIENT PARTENAIRE

Le partenariat-patient consiste à intégrer la perspective des patients et leur savoir-expérientiel (en particulier celui explicité à partir de leur vie avec la maladie et leur expérience de soins) dans les différentes dimensions du système de santé (soins, organisation des soins, recherche, enseignement). Le partenariat représente le niveau le plus élevé de l'engagement des patients selon le modèle de Montréal (Pomey et al, 2015) proposant un continuum de l'engagement des patients et dont les niveaux croissants sont l'information, la consultation, la collaboration puis le partenariat (patient acteur de sa prise en charge). L'affirmation de cette approche de soins nécessite l'engagement des patients et des professionnels de santé pour construire un terrain d'action commune en prenant chacun une posture de partenaire.

Cette approche est également connue sous la notion de « expérience patient » qui « *remet le plus faible en position d'acteur, de proposant et d'évaluateur. Au-delà du recueil de constats, l'expérience patient relatée ici, à partir des usagers les plus vulnérables, est une étape importante dans la compréhension de l'effectivité des mesures prises et de leur impact positif pour tous les publics.* » (ATD Quart Monde)¹.



¹ Médecine ambulatoire et grande pauvreté 2021 : Expérience patient à partir des plus pauvres <https://www.cultura.com/p-medecine-ambulatoire-et-grande-pauvrete-lorsque-les-plus-demunis-deviennent-acteurs-et-partenaires-9782493176073.html>

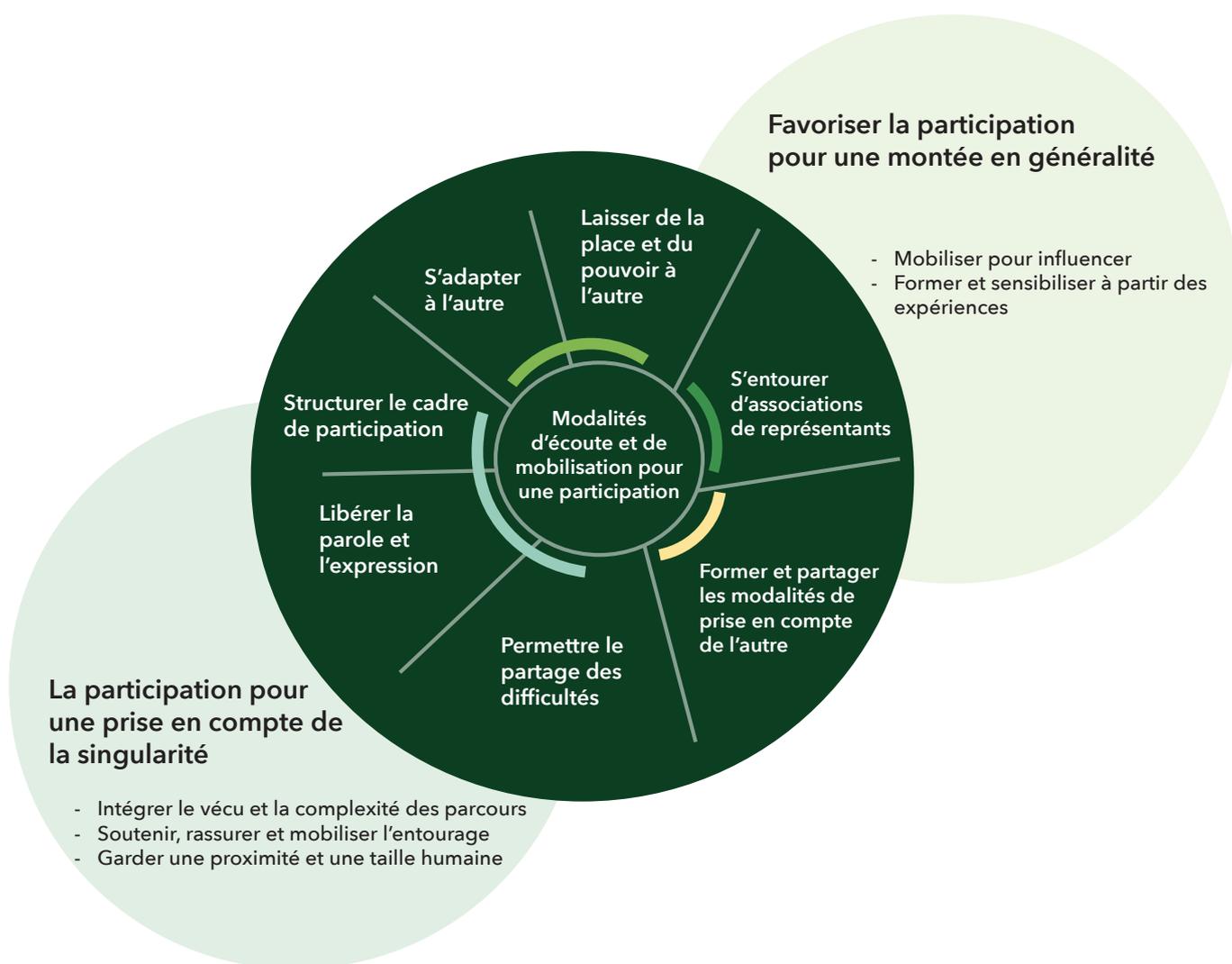
3

**Participation et précarité : un équilibre
d'activités entre singularité et généralité**

Parmi les constats communs aux projets de capitalisation, nous remarquons que les activités permettant la participation des personnes en situation de précarité face au cancer cherchent à trouver un équilibre entre adaptation aux singularités des personnes accompagnées et montée en généralité pour une modification des structures et des pratiques professionnelles.

Caroline Despres souligne qu'il existe une forte tension entre déterminations (économiques, sociales, culturelles) des parcours de soins et les négociations liées à la propre identité de la personne malade, son vécu qui fait que « *l'individu émerge comme sujet, singulier, [...] entre ce qu'on exige de lui et les manières d'y répondre, de combiner les ressources dont il dispose, de tirer parti des expériences qui l'ont constitué pour être acteur de sa propre existence.* »¹

ILLUSTRATION SCHEMATIQUE DES DIFFÉRENTES CATÉGORIES D'ACTIVITÉS POUR FAVORISER LA PARTICIPATION DES PERSONNES EN SITUATION DE PRÉCARITÉ FACE AU CANCER – ENSEIGNEMENT DES CAPITALISATIONS D'EXPÉRIENCES



¹ Desprès Caroline Parcours de soins en situation de précarité : entre détermination et individualisation Santé publique 2018 ; hors-série n° 1 : 157-163 En ligne : <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2018-HS1-page-157.htm>

La participation pour une prise en compte des singularités

Les récits d'expérience montrent que le préalable à la participation passe par la prise en compte de la singularité des personnes accompagnées. Il s'agit par exemple :

- D'identifier et intégrer les vécu et la complexité des parcours

Par exemple comme le fait le COMEDE par l'étude de cas concrets expérimenté pouvant servir de base de travail.

- De soutenir, rassurer et mobiliser l'entourage

Par exemple RECONNECT avec la tablette qui est utilisée

- Garder une proximité et une taille humaine

Diapason assure un ancrage territorial de proximité et une méthode « guichet unique » afin de coller à la réalité du quotidien de personnes accompagnées.

Diversifier les modalités d'écoute et de mobilisation pour une participation

Assurer les conditions à la participation et l'implication des personnes en situation de précarité, nécessite d'intégrer quelques prérequis qui ressortent des capitalisations :

- Créer un cadre d'animation pour une participation et implication

L'expérience de l'IREPS BFC illustre plusieurs principes d'animation assurant un cadre d'animation qui respecte l'autre, permet à l'autre de parler de ses difficultés. Cela permet alors d'impliquer la personne dans les projets

- Le partenariat facilite l'implication des personnes concernés

Le Réseau DES a construit ses activités en mobilisant des partenaires facilitant l'implication et la mobilisation de personnes en situation de vulnérabilité.

- L'implication des personnes en situation est également permise par le travail de partage d'expérience, de formation des structures permettant de confronter des situations, d'intégrer de nouvelles normes de pratique, de porter un autre regard sur l'autre pour une meilleure prise en charge.

Le COMEDE à travers ces formations permet le partage d'expériences et d'interroger l'influence du vécu des personnes dans son parcours mais également de l'influence du système de soin dans lequel il évolue voir des politiques sociales et migratoires.

L'implication indirecte par le récit pour une montée en généralité

Nos récits d'expériences montrent que la participation dans un contexte de précarité - voir grande précarité - n'est pas toujours "directe" : les cas rencontrés par les professionnels et les récits des patients permettent parfois de répondre aux difficultés de participation directe des publics. Le schéma ci-contre présente les trois formes d'utilisation, par les professionnels, des cas rencontrés.

- Elles permettent les échanges pluridisciplinaires autour des cas : par exemple le COMEDE, se sert des cas rencontrés lors des réunions d'équipes afin de multiplier les points de vue et intégrer des pratiques alternatives dans l'exercice professionnel.
 - Nourrit leur plaidoyer (exemple du constat des nombreux refus ou ruptures de soins pour des raisons administratives)
- Elles facilitent et développent la capacité des structures à accepter le changement : Les situations recueillies sont un terreau fertile pour permettre d'intégrer et créer les conditions pour engager les professionnels dans une démarche participative.
- Les situations (études de cas) nourrissent les dispositifs de prise en charge, mais également le contenu de formation ou de plaidoyer. Les récits et vécus sont des moyens de montrer les difficultés sans que soient « exposées » le public mais nourrissent tout de même le changement de pratique

Ces formes d'utilisation des récits ne se retrouvent pas dans toutes les situations rencontrées mais peuvent être pensées de façon imbriquée et cumulative.

LES TROIS PRINCIPALES CATÉGORIES DE RECOMMANDATIONS POUR UNE PARTICIPATION SELON LE CNLE¹ :

1. Créer le plus en amont possible un cadre favorable à l'expression de la participation (pré-requis)
2. S'assurer de la volonté de l'ensemble des acteurs de s'engager dans une démarche de participation
3. Garantir une animation de qualité lors des temps de participation dans des conseils mixtes



¹ CNLE, Recommandations pour améliorer la participation des personnes en situation de pauvreté et d'exclusion à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques publiques. 2011. Paris. 69 p. Disponible sur https://www.cnle.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_edite_version_numerique-2.pdf

4

Conclusion

L'une des recommandations du CNLE pour une plus forte participation des personnes en situation de précarité est de mettre en œuvre les conditions pour car « *La participation doit être visible (faire savoir qu'elle existe) et lisible (faire comprendre son utilité sociale) pour qu'elle puisse fonctionner durablement.* » .

Cette participation, nous l'avons vu, est encore plus complexe lorsque ces personnes vivent un cancer. Notre démarche de capitalisation a montré que, bien que peu nombreux, des projets existent, avec pour objet de faire de la participation un levier d'atténuation de la complexité des parcours de prévention et de soins des personnes en précarité face aux cancers et de lutte contre le non-recours aux soins. Ces capitalisations ont permis de tirer quelques enseignements pour inspirer par la suite. Cela est notamment vrai au regard des quatre finalités identifiées à la capitalisation d'expériences par les membres de la méthode CAPS.

Voilà quelques finalités possibles à notre démarche :

FINALITÉ PÉDAGOGIQUE DE LA CAPITALISATION POUR D'AUTRES PORTEURS DE PROJETS À VENIR. ILS PEUVENT S'INSPIRER DES CAPITALISATIONS :

- Mobiliser et sensibiliser les équipes à intégrer « une prise en compte » des personnes en situation de précarité, accepter de changer leurs pratiques par rapport aux réalités du public en situation de précarité ;
- Reconnaître les effets potentiels d'une participation des personnes en situation de précarité dans la pratique mais comme aventure humaine, de solidarité, de proximité ;
- Différentes catégories d'activités facilitent la participation des personnes en situation de précarité à la croisée entre singularité des personnes et intégration au système global ;

FINALITÉ INFORMATIVE SUR L'ÉTAT DE PRATIQUES :

- Des initiatives visant la participation face au cancer, des usagers en situation de précarité existent. Ils prennent des formes différentes et se mettent en place à des phases différentes du parcours de soins ;
- Notre démarche de capitalisation ne vise pas l'exhaustivité des pratiques mais permet de souligner le faible part de projet poursuivant l'objectif de participation des personnes en situation de précarité face au cancer ;

FINALITÉ DE RECHERCHE : DES ÉQUIPES DE RECHERCHES POURRAIENT UTILISER NOTRE TRAVAIL POUR :

- Evaluer les dispositifs et intervention de participation en fonction de l'utilité pour les patients et les effets pour la population en situations de précarité
- Intégrer une plus grande place à la participation des usagers dans les projets de recherche
- Explorer davantage les pratiques de participation et d'accompagnement à la participation

FINALITÉ POUR ÉCLAIRER LA PRISE DE DÉCISION POLITIQUE :

- Constater la faible part de projets favorisant la participation des patients
- Structurer le financement des projets de participation des personnes en situation de précarité dans le parcours de soins au-delà de l'expérimentation.
- Les projets présentés dans l'analyse transversale permettent d'illustrer plusieurs orientations des fiches actions de la stratégie décennale de lutte contre le cancer : notamment dans l'axe 4 : IV.3 relative à la lutte contre les inégalités par une approche pragmatique et adaptée aux différentes populations ou encore IV.4.2 visant à permettre aux territoires isolés de proposer une offre de santé adaptée et de qualité.

Remerciements

Auteurs

Frédéric Bouhier - SFSP, Benjamin Soudier - SFSP, Timothée Delescluse - SFSP, François Berdougo - SFSP

Mise en forme

Amandine Baron, Société Française de Santé Publique

Utilisation et reproduction

La SFSP vous encourage à reproduire et partager ce document autant que cela vous semble pertinent.

Pour le citer :

Bouhier Frédéric, Soudier Benjamin, Delescluse Timothée, Berdougo François. Analyse transversale - Capitalisation des savoirs expérimentiels sur les actions d'amélioration des parcours de personnes en situation de précarité face aux cancers. Laxou : Société française de santé publique ; 23 p. En ligne : <https://www.capitalisationsante.fr/>

Remerciements

Nous tenons à remercier l'INCa pour sa confiance et son soutien tout au long de cette démarche de capitalisation. Un grand merci également à Hélène Vandewalle pour son accompagnement, ses conseils et la qualité de nos échanges.

Nous remercions chaleureusement les membres du Groupe de travail Parcours pour l'ensemble de leurs contributions qui ont nourri, entre autres, la production de cette analyse transversale.

- Huguette Boissonat
- Sarah Dujoncquoy
- Julien Carretier
- Caroline Desprès
- Abdelka Boumansour
- Mathe Toullier
- Sabine Dutheil
- Laura Lévêque

Pour la relecture et la mise en page : Béatrice Geogerlin, Angèle Krache et Amandine Baron (SFSP)

Nous remercions également toute l'équipe de la SFSP ainsi que l'ensemble des membres du Conseil d'administration de la SFSP.

Date

Janvier 2023

ANALYSE TRANSVERSALE

Capitalisation des savoirs
expérientiels sur les actions
d'amélioration des parcours
de personnes en situation de
précarité face aux cancers

