



Capitalisation
des expériences
en promotion
de la **santé**

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



SOCIÉTÉ FRANÇAISE
DE SANTÉ PUBLIQUE

CONGRES SFPS – ST ETIENNE
6 OCTOBRE 2023

Plan de présentation



- Présentation de la capitalisation
- La démarche de capitalisation
« Parcours »
- Les projets capitalisés
- Enseignements issus de l'analyse transversale

La Capitalisation des expériences en promotion de la santé : définitions

La capitalisation vise à transformer le savoir issu de l'expérience en connaissance partageable.

La capitalisation s'attache à produire des **données utiles à l'action** (et améliorer la qualité des projets en promotion de la santé) **et à la décision.**

Il s'agit ainsi de :

- Valoriser et légitimer des projets aujourd'hui peu visibles/connus
- Mettre à disposition, de manière structurée, les enseignements tirés de l'analyse des projets menés
- Contribuer à l'analyse de la mise en œuvre de politiques de promotion de la santé
- Faciliter le repérage d'actions prometteuses ou innovantes pouvant faire l'objet d'un travail plus approfondi
- Compléter les données issues de la recherche et les bases existantes

Capitalisation des expériences en promotion de la santé : Définition

La Capitalisation répond à la question du « Comment-Faire? »

La Capitalisation décrit finement, pour les projets concernés :

Les contextes, les modalités d'élaboration des projets et leurs objectifs, les publics, etc.

Les savoirs des acteurs et auteurs des programmes (professionnels, publics, etc.)

Les savoirs issus des activités menées (freins, leviers...)

Les stratégies déployées

La démarche CAPS

1. Une démarche portée par un **accompagnateur en capitalisation**

- Un binôme contributeur (porteur du projet capitalisé) et accompagnateur
- Rôles clés de l'accompagnateur : rendre explicites des connaissances implicites et de faire émerger un discours sur le projet, son contexte et son déroulement.

2. Une démarche structurée en **5 étapes** :

1. **Cadrage**
2. **Recueil des informations**
3. **Analyse des données**
4. **Rédaction et validation de la fiche**
5. **Diffusion**

3. Qui permet de produire et partager des fiches de capitalisations sur des projets et des interventions variées

4. Qui permet de produire des analyses transversales ou de préparer et nourrir d'autres utilisations (note d'analyse, etc.)



La démarche de capitalisation – Parcours



Contexte :

Réponse à APP de l'INCA pour contribuer à éclairer les pratiques de participation et d'amélioration des parcours des personnes précaires faces au cancer.

- Les parcours de santé des personnes en situation de précarité sont peu documentés en raison de leur diversité.
- Les personnes précaires rencontrent des obstacles à l'accès aux soins et des retards dans la prise en charge des cancers.
- Il est nécessaire d'améliorer les parcours de soins pour réduire les inégalités sociales en santé.
- Il existe des initiatives pour améliorer ces parcours, mais elles sont peu diffusées et manquent de données sur leurs mécanismes sous-jacents.

La démarche - Parcours

Le projet « Parcours en cancérologie » vise en particulier à capitaliser :

- Des actions pour lesquelles **le public cible fait ou a fait l'objet d'une implication** dans la conception, la mise en œuvre et/ou l'évaluation de l'action
- Des actions **qui s'adressent à des personnes en situation de vulnérabilité sociale** (personnes ayant une faible maîtrise de la langue française ou en littéracie en santé, ou en situation de handicap, de grande précarité, etc.) **ou territoriale** (personnes éloignées des interventions habituelles telles que les personnes vivant dans des territoires isolés ou enclavés, détenues en prison, etc.)

- 16 entretiens réalisés
- 24 personnes rencontrées
- dont 5 patients
- 5 fiches publiées sur portail CAPS

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

5 projets retenus pour capitalisation

Positionnement selon les étapes de la maladie

Avant diagnostic de
cancer

Après le diagnostic et
pendant la prise en charge

Après rémission ou
guérison

Ireps BFC

Réseau D.E.S.

RE'CONNECT

Diapason
Comede

Une multiplicité de formes de participation face à la précarité

EMPOWERMENT /
PRISE DE DÉCISION



Codécision			
Collaboration			Ireps BFC
Implication		RE'CONNECT	Réseau D.E.S.
Consultation		Diapason	
Information	Comede		
Manipulation			

Légende

- CHU / CH
- Association

Accompagnement des professionnels Soutien et facilitation de la prise en charge en phase aiguë du cancer Information et promotion du dépistage

La participation pour répondre aux obstacles du parcours

Obstacles liés au système de soins

- Financement ponctuel de projets expérimentaux
- Communication interprofessionnelle faible
- Invisibilisation voire stigmatisation de certaines catégories de populations
- Complexité administrative pour personnes en situation d'exil

DIAPASON

- Réponse « Guichet unique » en centralisant les demandes liées aux parcours

Lisibilité / Complexité des messages

- Termes jargonneux
- Méconnaissance du système de soins
- +
 - Illettrisme
 - Langues différentes
 - Errance, peu d'adresses précises
 - Fracture numérique

RE'CONNECT

- Facilitation de la relation par accès à un outil numérique d'alerte et de suivi et patient partenaire

COMEDE

- Visibilisation et interpellation sur les limites de la prise en charge
- Soutien et accompagnement des professionnels

Renoncement aux soins

- Contraintes organisationnelles
- Complexité des établissements
- Contraintes de mobilité
- +
 - Précarité financière
 - Urgence «quotidienne» qui prime (alimentation, gestion famille, emploi)
 - Conception du temps centrée sur le présent
 - Crainte des suites sans prise en charge
 - Isolement social
 - Précarité administrative
 - « Culture de la pauvreté » avec défiance, une habitude de se débrouiller seul, consultation tardive

IREPS BFC

- Réseau D.E.S.

- Création de supports adaptés intégrant les principes de littératie en santé

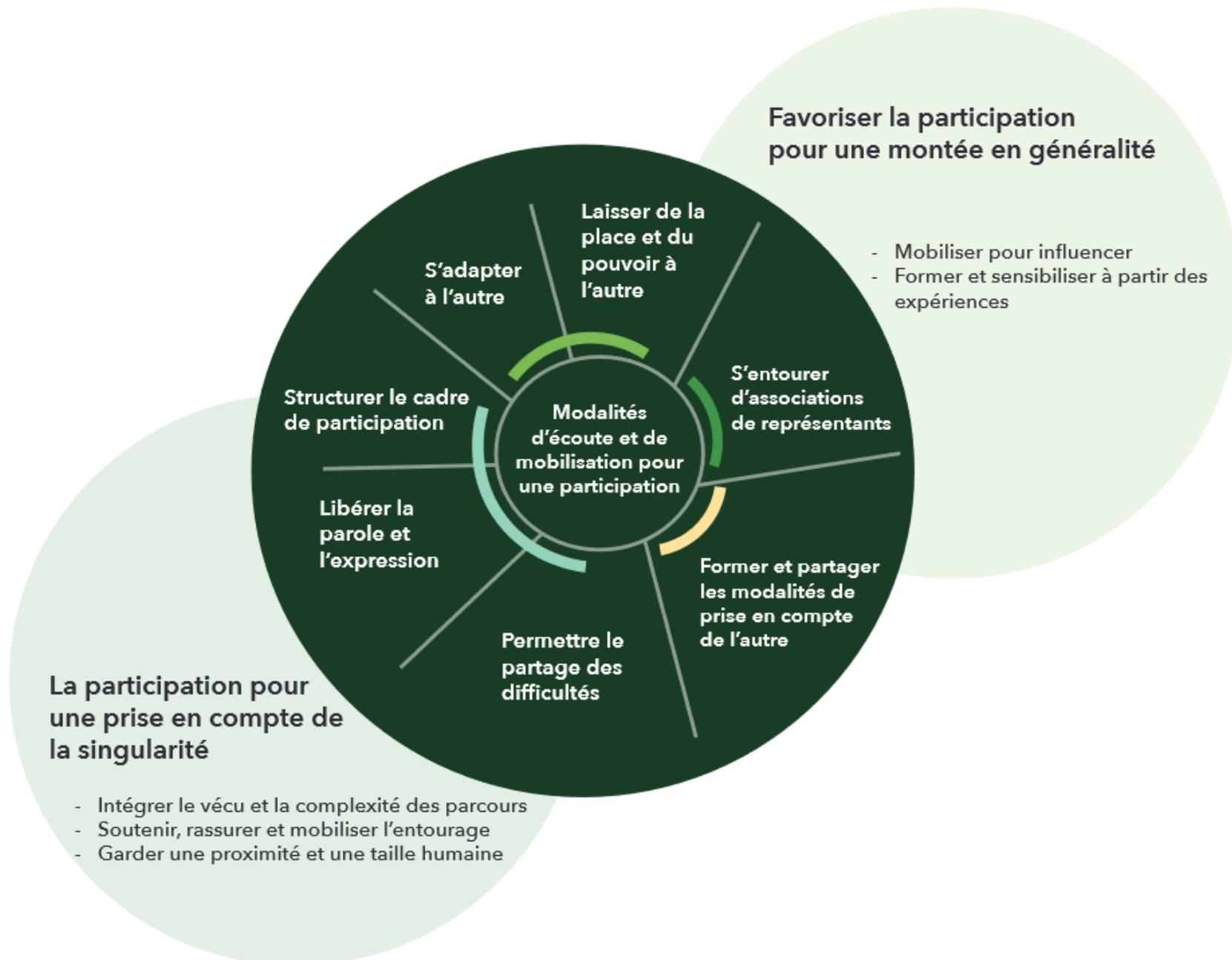
Relation soignant-soigné

- Crainte de déranger / Utilisation d'un jargon
- Réactivité longue dans le suivi
- +
 - Représentation fragile de soi
 - Intériorisation d'une différence
 - Stigmatisation antérieure ou actuelle
 - Barrière de la langue

Représentation sociale liée à la maladie, aux soins...

Obstacles pour « tout le monde »
Obstacles « plus spécifiques aux personnes en situation de précarité »

La participation pour répondre aux obstacles du parcours



Les finalités des enseignements

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 ;

Les finalités des enseignements

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.

Membres du GT – Fonctions à l'époque

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	Patientte experte
Laura Lévêque	Chargée de projets - Ligue contre le cancer
Hélène Vandewalle	Responsable projets mission Appui à la Stratégie, Plan cancer et Partenariats - INCa

Démarche soutenue par :





**Merci pour votre
participation!**

www.capitalisationsante.fr