



Capitalisation  
des expériences  
en promotion  
de la santé

## Fiche de capitalisation

### Dispositif d'Accompagnement du Parcours de Santé en ONcologie : DIAPASON

Association de Coordination Territoriale en  
Cancérologie (ACTC)



### Résumé

Le **Dispositif d'Accompagnement du Parcours de Santé en ONcologie – DIAPASON** – est déployé sur les trois départements du territoire du Limousin, en Nouvelle-Aquitaine, depuis plusieurs années. Il a pour objectif d'organiser un parcours personnalisé, fluide et sécurisé entre l'hôpital et la ville et de garantir la qualité de vie à toute personne concernée par une pathologie cancéreuse et/ou à leurs aidants, confrontée à un parcours chaotique, difficile ou de mauvais pronostic. Porté initialement par les Comités des Ligues contre le cancer de ces territoires, il est aujourd'hui piloté par l'Association de Coordination Territoriale en Cancérologie. La particularité de ce dispositif consiste en un duo d'acteurs intervenant dans la prise en soin : une infirmière référente parcours et une assistante sociale implantées respectivement sur les sites hospitaliers et les antennes départementales de l'ACTC renforçant la pertinence de leur accompagnement mais aussi le maillage entre acteurs.



## Carte d'identité de l'intervention

Intervention	Dispositif d'Accompagnement du Parcours de Santé en ONcologie : DIAPASON
Porteur	Association de Coordination Territoriale en Cancérologie (ACTC)
Thématique	Cancer ; Parcours de santé ; Maladie chronique ; Amélioration de la qualité de vie ; Pluridisciplinarité ; Proximité
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
Dates du projet	2008 et toujours en cours
Milieu d'intervention	Au plus près du domicile des personnes et de leurs lieux de soins
Région	Nouvelle Aquitaine
Type de territoire	Départements de la Corrèze, de la Creuse et de la Haute-Vienne
Principaux partenaires	L'Agence Régionale de la Santé de la Nouvelle-Aquitaine (ARS-NA) pour le financement et pour la mise en œuvre, les comités des Ligues contre le cancer et tous les acteurs et dispositifs <sup>1</sup> pouvant favoriser l'amélioration de la qualité de la prise en charge de la personne accompagnée en fonction des ressources du territoire et des besoins
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
Stratégies mobilisées	Accompagnement méthodologique ; Aller vers ; Partenariats
Constitutrices	Danielle GADAUD, Coordinatrice de l'ACTC Delphine DUFOUR (IDE) et Hélène PIRAME (Assistante Sociale) Binôme Infirmière/Assistante sociale de la Haute-Vienne Violaine LESCURE, patiente du dispositif <a href="mailto:contact@actc-cancerologie.fr">contact@actc-cancerologie.fr</a> <a href="https://www.actc-cancerologie.fr/">https://www.actc-cancerologie.fr/</a>
Accompagnateur	Frédéric Bouhier Chargé de mission, Société Française de Santé Publique <a href="mailto:capitalisation@sfsp.fr">capitalisation@sfsp.fr</a> <a href="http://www.sfsp.fr">www.sfsp.fr</a>
Méthodologie	Fiche réalisée sur la base de trois entretiens de capitalisation conduits en 2022 par visioconférence



<sup>1</sup> Médecins traitants, pharmaciens, infirmières libérales, kinésithérapeutes, DAC (Dispositif d'Appui à la Coordination), Maisons de Santé Pluridisciplinaires, CPTS (Communautés Professionnelles Territoriales de Santé), établissements de santé, HAD – SSIAD et équipes mobiles de Soins Palliatifs ou de Gériatrie, Réseau Onco Nouvelle Aquitaine, Structures d'aide à la personne, Associations

## Le projet et les protagonistes

### DIAPASON : le projet, sa mise en œuvre

Il s'agit du **Dispositif d'Accompagnement du Parcours de Santé en ONcologie**<sup>2</sup> déployé en Corrèze, Creuse et Haute-Vienne, départements Limousins de la Nouvelle-Aquitaine. **Il s'adresse à toute personne concernée par une pathologie cancéreuse et/ou à leurs aidants, confrontée à un parcours chaotique, difficile ou un cancer de mauvais pronostic.** Son objectif est l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches à domicile en renforçant l'interface ville-hôpital au service de la continuité des parcours patients dans une logique de réduction des inégalités sociales de santé. Les promoteurs du dispositif se sont appuyés sur la stratégie décennale de lutte contre le cancer 2021-2030 et des données régionales<sup>3</sup> (feuille de route régionale cancer) pour déployer leur projet.

Le dispositif peut être saisi par la personne malade, ses proches, un professionnel de santé, un travailleur social.... **L'accompagnement, gratuit, s'articule autour de l'intervention d'un duo constitué d'une infirmière référente parcours de soins en cancérologie et d'une assistante sociale référente du volet social.** Un duo existe sur chaque département. La démarche consiste en un accompagnement personnalisé et individualisé élaboré à partir de l'évaluation des besoins de la personne malade sur le plan médical, psycho-social, culturel, environnemental et/ou économique et celle des aidants : leur statut, leur état physique et psychique, leur situation administrative et ce en articulation avec les autres acteurs territoriaux, dans un principe de non-subsidiarité.

A partir de la sollicitation initiale, sont vérifiés l'objet de la demande et les critères d'inclusion (3-4), sont recueillis les données administratives et le consentement. L'accompagnement se déploie alors comme précisé dans le schéma.



#### Les duos sur chaque territoire :

Utilisent pour la coordination et le partage d'information entre les différents intervenants, PAACO-Globule, comme cela est défini réglementairement<sup>4</sup>,

Appuient leur plan d'accompagnement en lien avec le Programme Personnalisé de Soins (PPS)<sup>5</sup> déterminé, Forment et sensibilisent à la pathologie cancer :

- Les professionnels et les bénévoles susceptibles d'être mobilisés dans l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches, notamment les intervenants des structures d'aide à la personne.
- Les managers d'entreprises dans le cadre du retour à l'emploi.

« L'idée de nos postes et de nos positionnements sur l'ACTC c'est d'avoir sur le département une hyper spécialisation dans la prise en charge du parcours de soins en cancérologie. On peut intervenir à tout moment du parcours de soins. L'idée c'est que les professionnels et les patients puissent s'appuyer sur notre spécialisation. On ne fait que de l'accompagnement en cancérologie car le parcours on le connaît par cœur, en intra et extra hospitalier ».



Delphine Dufour | Infirmière Référente

<sup>2</sup> <https://www.youtube.com/watch?v=1aLdi0hvvDA&t=174s>

<sup>3</sup> 38% des personnes concernées par un cancer (ARS-NA mai 2021) devaient/pouvaient bénéficier de ce dispositif au regard de leur parcours.

<sup>4</sup> « Les ARS doivent faire le choix un outil de coordination des parcours, dans le cadre du programme E-parcours (Instruction n° DGOS/PF5/2019/129 du 24/05/2019 cosignée par la CNAM). En Nouvelle-Aquitaine, l'outil régional de coordination qui doit être utilisé par les acteurs de santé est Paaco-Globule ». <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/paaco-globule-loutil-numerique-regional-de-coordination-des-parcours>

<sup>5</sup> « Le programme personnalisé de soins est destiné à tous les patients à l'issue du temps dédié à la proposition thérapeutique. Il contient un volet sur les informations générales et un spécifique au programme thérapeutique » <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Parcours-personnalise-du-patient-avant-et-apres-le-cancer/Les-outils>

## DIAPASON : son pilotage, son organisation

A l'époque directrice du Comité départemental de la Ligue contre le Cancer en Corrèze, **Mme Gadaud nous explique que c'est en 2002 qu'elle a initié, par la mise en place d'une coordination sociale départementale, ce qui aller devenir le dispositif DIAPASON.** En 2007, au regard des difficultés que les travailleurs sociaux rencontraient dans la prise en charge à domicile, un premier travail sur la possibilité de mettre en place des infirmières assurant le lien ville-hôpital a pu être effectué. La stratégie était de les positionner de manière à ce qu'elles travaillent avec les services d'oncologie du territoire tout en pouvant sortir du milieu hospitalier pour se rendre à domicile et travailler en réseau. Cela a abouti au dispositif actuel, qui s'est déployé sur l'ensemble des départements de la région Limousin en 2008, supervisé par une coordination régionale. Différentes dates clés ont par la suite accompagné le développement du dispositif vers son pilotage actuel :

- 2014 : Mise en place d'une démarche qualité pour le valoriser et renforcer sa pertinence,
- 2016 : Fin du Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens au bénéfice de la Ligue contre le Cancer par l'ARS-NA et souhait de celle-ci de développer les prises en charge dès la consultation d'annonce pour répondre aux indications du Plan Cancer. Nécessitant des moyens supplémentaires et n'entrant pas dans les missions de la Ligue contre le Cancer (elles n'avaient pas pour objet de faire de la coordination des soins), une réflexion a eu lieu sur les modalités de portage du dispositif.
- Fin 2017 : En concertation entre l'ARS NA et les trois comités de la Ligue contre le Cancer (avec un soutien national de leur Fédération), **naissance de l'Association de Coordination Territoriale en Cancérologie (ACTC)**<sup>6</sup> dont la mission sera le portage de DIAPASON :



Les membres du Conseil d'Administration de l'ACTC sont représentatifs des intérêts locaux (Acteurs libéraux : médecins généralistes, pharmaciens, IDE ; Représentants d'usagers – et notamment des comités de la Ligue contre le Cancer ; Représentants des centres hospitaliers : oncologue, radiothérapeute, chirurgien, directeur, cadre de santé...).



L'Association de Coordination Territoriale en Cancérologie

<sup>6</sup> <https://www.actc-cancerologie.fr/>

## Partenaire(s) associé(s)

- **L'ARS-NA est le principal financeur** mais la CPAM 87 soutient également le dispositif,  
**Des conventionnements ont été établis.** L'ACTC gère les fonds attribués et reverse aux partenaires (établissements de santé par exemple) les montants qu'ils ont engagés dans le cadre des mises à disposition.  
Les infirmières référentes parcours sont salariées des établissements de santé mais mises à disposition de l'ACTC. Les assistantes sociales sont salariées de l'ACTC et mises à disposition des Comités Départementaux de la Ligue où elles animent la commission sociale et les ateliers de retour à l'emploi.
- **Différents professionnels et organisations des territoires sont sollicités pour soutenir les différents projets d'accompagnements :** médecins généralistes, Dispositifs d'Appui à la Coordination, Communautés Pluriprofessionnelles Territoriales de Santé (CPTS), établissements relevant autant du champ social que sanitaire (associations, Maison Départementale des Personnes Handicapées, réseaux Onco, unités de soins palliatifs...).

## DIAPASON : les résultats

L'ACTC a assumé 1 196 prises en charge en 2020 et 1 561 en 2021, malgré des années impactées par l'épidémie de COVID. Les publics accompagnés sont majoritairement féminins se situant dans une fourchette d'âge de 50 à 79 ans. Pour Mme Gadaud, « **ces prises en charge évitent des passages aux urgences inutiles et des ré-hospitalisations du fait de l'anticipation des situations à risque qu'elles produisent**, dans la mesure où les situations sont anticipables et parviennent à l'ACTC en amont des difficultés ».

Une **enquête en 2015** a été réalisée vis-à-vis du dispositif. Elle a pu mettre en avant les points suivants :

	SELON LES PATIENTS-PROCHES	SELON LES PARTENAIRES
POINTS POSITIFS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Satisfaction exprimée des patients et des proches – Dispositif très apprécié par les proches (soutien moral)</li> <li>• Disponibilité, compétences et qualités humaines des professionnelles du dispositif reconnues par l'ensemble des bénéficiaires</li> <li>• Référent présent à n'importe quel moment du parcours</li> <li>• Importance des visites à domicile (plus-value)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Optimisation de la prise en charge globale des patients et des proches via la collaboration</li> <li>• Reconnaissance de l'expertise des professionnelles du dispositif</li> <li>• Rôle primordial de l'Infirmière de coordination (IDEC) dans les situations complexes ou de précarité sociale</li> <li>• Visites à domicile reconnues nécessaires par les partenaires</li> </ul>
POINTS NEGATIFS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Absence d'un référent dès le début du parcours</li> <li>• Méconnaissance du dispositif notamment le volet Soins</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vis-à-vis du dispositif : Niveau faible de connaissance des médecins généralistes</li> </ul>

Le Comité de la Ligue de la Corrèze en partenariat avec la Mutualité Française Limousine ont mené une étude mettant à jour en complément différentes informations montrant un certain nombre de difficultés ne favorisant pas un accompagnement optimum : des médecins généralistes ne bénéficiant pas de toutes les informations nécessaires à une prise en charge de qualité, des patients ne percevant pas le PPS comme un document de référence (5), un partage d'information pas toujours effectif entre certains professionnels. **Le dispositif, lui, est conforté par la nécessité, exprimée tant par les patients que les professionnels, d'avoir tout au long du parcours (de la consultation d'annonce à l'après cancer), le même professionnel de santé comme référence.** C'est à partir de ce besoin que la mission d'**infirmière référente parcours de soins en cancérologie** a été créée.



## Principaux enseignements

### Facteurs facilitants

#### Concernant les capacités d'organisation entre acteurs

La construction de la structure portant le dispositif montre une **prédisposition des acteurs à s'accorder sur la forme la plus pertinente à mettre en œuvre au service d'un public**. Ainsi, Mme Gadaud nous précise que « l'ARS-NA a soutenu la proposition de conception d'une organisation ad hoc et que les trois Comités de la Ligue (à l'origine destinataires de la prestation financière) ont eux-mêmes soutenu ce transfert, tout en conservant la mise à disposition des assistantes sociales pour leur commission sociale. Cette présence de la Ligue se traduit toujours aujourd'hui la présence des trois présidents des Comités au conseil d'administration de l'ACTC et par un partenariat étroit en matière d'action sociale et de déploiement des soins oncologiques de support de proximité pour mailler l'ensemble des territoires. Ainsi, si un transfert « employeur » a eu lieu, pour les assistantes sociales sans modification de leurs missions, les ancrages des infirmières ont été conservés dans leurs structures car pertinents pour assumer leurs missions ».

#### Concernant l'implémentation du modèle dans son environnement

**Le duo et son implantation sont la clé de voute de l'accompagnement réalisé.** Le double regard (sanitaire et social) permet une expertise partagée et une meilleure résolution des problèmes. Il favorise la mise en lien avec différentes ressources. Leur ancrage (l'infirmière dans différents sites de soins et l'assistante sociale au sein de l'ACTC) démultiplie les possibilités de prises de contact, de connaissance d'une situation, d'une proposition d'offre d'accompagnement. Cela réduit les écarts existants entre une personne ayant un besoin et une offre d'appui. Mme Dufour (IDE) nous précise qu'elle a un « *bureau partout, de façon à pouvoir être au plus près des établissements, tout en ayant un pied à l'extérieur également* ». L'idée étant que « *n'importe quel interlocuteur puisse faire appel à nous* ». Le fait d'être également en activité au sein des établissements de soins lui apporte de la crédibilité, notamment quand il s'agit de demander le renouvellement d'une consultation d'annonce pour incompréhension ou la mise en place d'une hospitalisation ». Pour Mme Pirame, « c'est de permettre à des personnes qui n'ont jamais fait appel à une Assistante Sociale d'avoir ce type d'appui ».

« *Le public qu'on accompagne, c'est souvent ceux qui passent à travers les mailles du filet. Ils n'ont jamais fait appel à une assistante sociale en général, ils n'en ont jamais eu besoin. Quand la maladie arrive ils se retrouvent en difficulté. Ils ont besoin de faire appel mais ils ne connaissent pas les codes. Ils ne savent pas à qui s'adresser, ni dans quelles conditions* ».



Hélène Pirame | Assistante Sociale

#### Concernant l'adéquation aux besoins des publics

L'origine du projet vient de l'expérience que Mme Gadaud a vécu dans le cadre des premiers accompagnements qu'elle a pu réaliser après les Etats Généraux sur le cancer (1998). Selon elle, cela a mis en évidence deux nécessités :

- rencontrer les personnes à domicile, pour évaluer notamment les conditions de retour des personnes après hospitalisation,
- toujours partir du terrain, du concret, de ce qui est pratique, du vécu des personnes pour notamment définir ce qu'il est possible de faire.

C'est dans le cadre de l'évaluation de 2015 qu'a pu être mis en avant la nécessité pour les personnes d'avoir **un référent parcours**, une personne à interpellier en cas de besoin, ayant les clés pour pouvoir répondre à un certain nombre d'interrogations et en capacité (de manière collaborative avec d'autres partenaires) de mettre en place des solutions adaptées pour les personnes et en concertation avec elles. **Le dispositif n'a donc eu de cesse de s'adapter à de nouvelles configurations et de nouveaux besoins.**

## Les leviers faces aux difficultés rencontrées

### Des situations de plus en plus complexes

Constat	Leviers
Pour les promoteurs du dispositif, un des éléments marquants de ces dernières années, c'est de faire face à des publics de plus en plus jeunes (autour de 40 ans). La maladie a des impacts autant pour la personne que pour le conjoint et les enfants. Le duo interviewé explicite le fait que malgré une trame collaborative pour les accompagnements, la mission reste solitaire. Les accompagnements restent complexes émotionnellement, difficiles parfois et nécessitent, pour être en capacité de le faire, d'être conscient de ses limites tout en étant pro-actif afin d'anticiper au maximum les risques et les difficultés qui pourraient advenir.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Grande disponibilité</b>, autant pour les patients que pour les partenaires. Par exemple : pas de limite de temps pour les entretiens avec les patients.</li> <li>- <b>Briefing avant toute intervention</b> : pourquoi cette demande arrive ? Que faire ? Dans quels délais ? Y'aura-t-il intervention ? Dans quelle mesure ? Qui s'en charge ? Point d'expertise avec les partenaires ou demandeurs.</li> <li>- <b>Critères de sélection d'accompagnement</b> : qui fait la requête, stade de la maladie, type de cancer, situation globale en matière d'isolement, situation des aidants, positionnement des partenaires</li> <li>- <b>Visite à domicile</b> dans l'idéal à deux : évaluer selon son domaine de compétence, entendre les questions de l'autre</li> <li>- <b>Orientation possible</b> vers des structures adaptées à la complexité des situations (DAC)</li> <li>- <b>Espace de régulation tous les mois pour l'équipe</b> : éclairage des autres collègues</li> </ul>

### Rendre visible le dispositif en l'incarnant

Constat	Leviers
La réponse aux problématiques rencontrées ne peut se limiter aux acteurs du dispositif. Une complémentarité entre différents intervenants peut être nécessaire. Pour autant, il n'est pas question de « surcharger » le nombre d'interlocuteurs au niveau de la personne accompagnée. Mme Pirame précise que quand d'autres acteurs sociaux sont engagés, elles peuvent être amenées à être en appui de ces derniers. Cela demande tout de même un fort travail de communication auprès des professionnels. La question ne sera pas uniquement de présenter le dispositif mais surtout de l'incarner. L'objectif étant de préparer l'environnement et le rendre le plus favorable possible à une prise en charge de qualité. Alors, l'acteur qui forme et/ou informe sur le dispositif sera l'interlocuteur auquel les personnes formées, informées auront à faire pour la suite.	<p><b>Formation des professionnels sur le territoire par le duo infirmière/Assistante Sociale</b></p> <p><u>Méthode</u> : partir d'une situation concrète pour présenter les rôles et missions.</p> <p><u>Objectif</u> : Apporter une meilleure connaissance de la pathologie, des traitements, de leurs effets secondaires, de ce qu'il faut surveiller.</p> <p><i>« On travaille toujours mieux avec des gens qu'on a déjà vus ou qu'on a déjà côtoyés »</i></p>

### Travailler avant tout sur la complémentarité

Constat	Leviers
Selon les contributrices, il faut avoir l'humilité de ne pas détenir toutes les réponses, prendre appui sur d'autres points de vue, ressources et expériences. Pour cela, il faut avoir une bonne connaissance du système médico-social ET sanitaire, du terrain et des offres proposées, être reconnu en matière d'expertise par les acteurs des deux champs. L'idée est d'avoir une réponse coordonnée et en subsidiarité, à partir d'une demande, quelle que soit son origine. Il est alors nécessaire de définir entre partenaires les niveaux d'implications. Ainsi, les acteurs du dispositif peuvent être en première ligne sur une durée déterminée et passer la main à d'autres acteurs ou inversement, le tout devant s'inscrire dans la logique des besoins de la personne et de son rythme de gestion de la situation. La complémentarité du travail est aussi une manière de lutter contre le manque de ressources (turn-over des professionnels du domaine social, professionnels libéraux nombreux sur le territoire et très dispersés rendant complexe la prise en charge).	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Réunion de coordination de l'équipe tous les deux mois</b>, plus selon les besoins de service (Exemple : construction de la démarche qualité)</li> <li>- <b>Intégration dans les CPTS</b> (Communautés professionnelles Territoriales de Santé)<sup>7</sup></li> <li>- <b>Partenariat avec les DAC</b><sup>8</sup> (Dispositifs d'Appui à la coordination) dans le cadre des situations complexes</li> <li>- <b>Réunion une fois par an avec les responsables des maisons départementales</b> pour leur présenter le projet</li> <li>- <b>Rencontre systématique de tout nouvel interlocuteur</b> proposant une prestation (notamment soins oncologiques de support)</li> </ul>

<sup>7</sup> <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/structures-de-soins/les-communautes-professionnelles-territoriales-de-sante-cpts/>

<sup>8</sup> <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/cooperations/DAC>

## Les effets sur les acteurs

### Du point de vue de la patiente

#### Exemple de situation de prise en charge (Les informations déclinées ici l'ont été avec l'autorisation de Mme Lescure)

Mme Lescure a 41 ans, elle est aide-soignante, maman d'une fille de 10 ans et vit en couple en Corrèze. Début 2021, après des inquiétudes concernant l'un de ses seins et après avoir consulté son gynécologue, elle réussit à décrocher un rendez-vous de mammographie 3 mois plus tard.

Cette dernière entraîne en urgence une IRM et une biopsie (mai 2021) qui confirmeront un diagnostic de cancer sur les deux seins (août). Opérée en septembre, elle bénéficie ensuite d'un mois et demi de radiothérapie. Elle est actuellement sous traitement (hormonothérapie) par prise orale et en injection une fois par mois à domicile. Elle est aussi en phase prospective face à un nouveau problème de santé.

Début 2022, elle a essayé de reprendre son travail, une « bulle d'air » qui lui est nécessaire au regard du parcours vécu. Cependant, la chirurgie a eu comme impact des difficultés à mobiliser son bras droit à 100%. Son travail nécessitant des manutentions qu'elle ne pouvait plus réaliser, elle a pu négocier une rupture conventionnelle. Elle a actuellement retrouvé une activité de bureau. Elle réfléchit à sa requalification. Un dossier MDPH pour obtenir la qualité de travailleur handicapé est en cours de traitement.

Selon Mme Lescure, au-delà d'avoir une offre s'appuyant sur un accompagnement général, **le fond et la forme de ce dernier ont plusieurs conséquences sur son vécu de la situation :**

- Dans son interview, elle a pu mentionner à plusieurs reprises le manque de tact de certains professionnels rencontrés dans son parcours (hors accompagnement ACTC), des temps d'attente importants entre chaque examen, créant énormément de stress, psychologiquement perturbant, dans une situation qui n'en demandait pas. **La posture des intervenants du dispositif** (le duo mais aussi les autres intervenants : ostéo, kiné...) **a participé à son « apaisement »**. Elle dit s'être sentie écoutée, avoir eu le sentiment d'être soutenue. Tout le monde a pris le temps de la connaître, d'identifier ses besoins.
- **Ce soutien s'est traduit également par la résolution effective de problématiques** : constitution du dossier MDPH afin de pouvoir reprendre une activité professionnelle dans un autre champ, identification d'un kinésithérapeute formé et équipé de certains outils pour répondre à une problématique physiologique, accompagnement le premier jour de radiothérapie. La visite puis le suivi à domicile par des acteurs identifiés, leur grande réactivité ont aussi été des éléments favorisant sa propre mobilisation.

*« La première séance de radiothérapie, je ne savais pas comment cela allait se passer. Même si on m'avait expliqué, que je savais plus ou moins ce que c'était, mais concrètement, comment était la pièce ? Comme était l'appareil ? On se pose plein de questions. Elle a été là, m'a informée, m'a rassurée jusqu'à ce que les professionnels de radiothérapie me prennent en charge pour ma séance. Je me suis dit : je trouve ça énorme qu'un accompagnement soit aussi personnalisé. Avoir cet accompagnement, ça m'a énormément surpris et fait plaisir. Je me suis dit : là je suis vraiment avec des personnes sur qui je peux compter, avec qui je peux trouver du soutien ».*



Violaine LESCURE | Patiente du dispositif



## Du point de vue du promoteur

Pour les promoteurs du dispositif, la visite à domicile leur permet de mieux identifier l'environnement, les aidants, les ressources potentielles de la personne, ses freins. Elle réduit également les distances des personnes avec l'offre. Elle a aussi comme effets de les alimenter d'exemples de situations pour promouvoir le dispositif, notamment dans les formations comme avec la vignette précédente. Cela les motive dans leur accompagnement, leur permet d'avoir une réflexion plus large sur le dispositif en lui-même. De plus, face à la spécificité de chaque métier, travailler en binôme permet de croiser les regards sur les compétences métiers de l'une et de l'autre, une transmission de connaissances sur les modalités à mettre en œuvre, les priorités à déterminer (reprise du travail versus priorités de santé). Mais c'est aussi, selon Mme Gadaud, **« un éclairage pour expliquer la réalité de la situation face aux professionnels qui prennent en charge la personne malade et les proches ou un formidable outil de plaidoyer auprès des institutionnels qui peuvent avoir une vue trop partielle des conditions d'accompagnement et ne pas percevoir la complexité du terrain »**.

**Les collaborations mises en œuvre avec les acteurs du territoire favorisent un environnement ayant pour conséquence l'amélioration de la prise en charge.** A la suite d'une intervention auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), alors que jusqu'à présent il fallait 3 mois pour obtenir un avis sur un dossier, Mme Pirame a obtenu une réponse en 3 semaines. Faire connaître les spécificités des accompagnements en cancérologie au personnel de la MPDH a augmenté leur taux de réactivité.

Concernant l'appui dans le champ sanitaire, Mme Dufour rapporte que le fait d'être aussi à l'écoute des infirmières libérales amenées à intervenir, de leur expliquer ce qui est fait en complémentarité (avec la Ligue par exemple ou d'autres professionnels libéraux) permettent à ces dernières d'avoir une vue d'ensemble de la prise en charge même si elles interviennent seules à domicile. **Elles ont pu exprimer que cela était rassurant** pour elles de savoir qu'il y avait d'une part plusieurs intervenants mais aussi, d'autre part, une personne ayant une vue d'ensemble de la situation. Elles ont pu témoigner du sentiment de *« faire partie d'une équipe »*.

## Bilan et éléments à partager

**DIAPASON a pu montrer et démontre encore sa pertinence.** La capacité d'adaptation du dispositif, qui s'est développé progressivement au fur et à mesure des années, se complétant au fil de son déploiement, l'a rendu efficace malgré ou à cause des problématiques toujours prégnantes comme, par exemple, l'enjeu des sorties en urgence des personnes des services hospitaliers, avec des lieux de vie (et parfois des aidants) non préparés à ce retour. Le dispositif répond à des besoins et sa forme alimente les acteurs en termes de remontées des situations pour mettre en œuvre des ajustements.

**Son enjeu actuel se situe dans sa transférabilité**, notamment à l'échelle de la Nouvelle-Aquitaine. Cet enjeu de la transférabilité met en lumière différentes contraintes :

- Les échelles d'action d'un territoire comme le Limousin n'ont rien de comparable avec la Gironde, par exemple en nombre de patients potentiels, de structures intervenantes et de coopérations interprofessionnelles possibles. La forte concentration d'acteurs sur un territoire pourrait être plus un frein qu'un levier en termes d'organisation, du fait notamment des pressions concurrentielles entre organisations, impactant les possibilités de négociation.
- De plus, **ce qui fait la force du dispositif aujourd'hui : c'est son incarnation**, tant au niveau de la coordination que de l'identification des **duos** (IDE et Assistante Sociale) **référents en cancérologie** sur les territoires (par les patients, par les autres professionnels). Cette très forte identification des acteurs peut-elle être un frein à cette possibilité de transfert sur un autre territoire ? Est-il possible de trouver la même volonté d'engagement de la part d'autres professionnels dans des environnements différenciés ?

La clé de réussite se jouera alors sur les capacités de collaboration entre les partenaires et la manière dont ils seront amenés ou accompagnés à négocier leurs différents niveaux de collaboration.

*« Une des possibilités d'amélioration de la performance du dispositif réside dans un partenariat tripartite renforcé et bien compris entre l'ACTC, le DAC et les Comités Départementaux de la Ligue. Il s'agit pour l'ACTC d'être la porte d'entrée des sollicitations, d'évaluer les situations, d'accompagner et assurer les suivis. Après évaluation de la complexité de la situation, les partenaires (ACTC-DAC) s'orientent les personnes en fonction des critères objectifs de complexité définis d'un commun accord. Les cancers de mauvais pronostic doivent être systématiquement adressés aux professionnels de l'ACTC dès l'annonce du diagnostic pour anticiper les difficultés de prise en charge et de qualité de vie et les orienter vers le DAC dès l'évolution vers une situation complexe. Les Comités de la Ligue sont là pour assurer la prise en charge gratuite des soins oncologiques de support durant le parcours de soins de la consultation d'annonce à l'après-cancer. Et là vous avez une prise en charge globale des patients, une prise en charge de qualité ».*



Danièle Gadaud | Coordinatrice ACTC

**L'un des facteurs de réussite majeur reste la connexion aux besoins des patients et des familles** et la satisfaction qu'ils peuvent exprimer. On peut voir ici que ce sont les professionnels qui s'organisent autour des situations des personnes et non aux personnes de s'adapter aux organisations des professionnelles.

Enfin, pour Mme Lescure, l'une des principales qualités des intervenantes (et du dispositif), c'est leur capacité à être à l'écoute mais aussi d'avoir un discours simple s'appuyant sur une expertise avérée en cancérologie et une connaissance fine des réseaux : *« Elles se mettent vraiment à la hauteur de la personne, elles n'utilisent pas un jargon médical, elles expliquent vraiment les choses au plus simple ».*

**La posture d'écoute, le sérieux et la compétence des professionnels, en proximité ainsi qu'une action adaptée à la temporalité du patient** deviennent alors la clé d'un accompagnement réussi.

## Pour aller plus loin



- (1) « Coordination des parcours. Comment organiser l'appui aux professionnels de soins primaires ? » [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_1764278/fr/comment-organiser-les-fonctions-d-appui-aux-professionnels-de-soins-primaires](https://www.has-sante.fr/jcms/c_1764278/fr/comment-organiser-les-fonctions-d-appui-aux-professionnels-de-soins-primaires)
- (2) DGOS : [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide\\_reseaux\\_de\\_sante.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_reseaux_de_sante.pdf)
- (3) Recherche en soins infirmier : FROGER Raphaël, ALLENET Benoit, GUILLEM Pascale, « Coordonner la prise en charge complexe : construction d'un outil d'orientation des patients atteints de cancer vers l'infirmière de coordination », *Recherche en soins infirmiers*, 2017/1 (N° 128), p. 54-65. DOI : 10.3917/rsi.128.0054. URL : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2017-1-page-54.htm>
- (4) EVApePS - Évaluation des pratiques autour du Programme Personnalisé de Soins (PPS) <https://onco-nouvelle-aquitaine.fr/projets/evapeps/>



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

---

Retrouvez plus d'informations sur la capitalisation des expériences en promotion de la santé ainsi que les autres projets de capitalisation mis en œuvre par la SFSP sur le site [www.sfsp.fr](http://www.sfsp.fr)