



PROJET E.R.C.

"Espace Ressource Cancer"

Octobre 2013

Association ABCD, Aide, Soins et Prises en charge
Siège : 210 rue de Dunkerque – BP 50098 – 62502 SAINT-OMER CEDEX – Tél : 03.21.98.08.15 – Fax : 03.21.98.05.33
Association Loi 1901 (JO du 15 octobre 1984) – Agrément du Ministère de la Santé (21 octobre 1988)

SOMMAIRE

<u>INTRODUCTION</u>	p 7
<u>PREMIERE PARTIE</u> : PRESENTATION DE L'ASSOCIATION	p 9
1. Un bref historique	p 11
2. Le Conseil d'Administration	p 13
3. Organigramme	p 15
4. Notre vocation	p 17
<u>DEUXIEME PARTIE</u> : LE PROJET D'ETABLISSEMENT	p 19
1. Les Fondements du projet Espace Ressource Cancer	p 21
1.1 Le contexte général	p 21
1.2 Le contexte et les enjeux des ERC	p 21
1.3 Les besoins repérés	p 23
1.3.1 Dans le cadre du Plan Régional Cancer	p 23
1.3.2 Sur le plan départemental et local	p 24
1.4 Les usagers de l'ERC	p 24
1.5 La localisation de l'ERC	p 25
2. La Prise en charge au sein de l'Espace Ressource Cancer	p 26
2.1 Les missions de l'ERC	p 26
2.2 Le positionnement éthique de l'Association	p 28
2.3 L'accompagnement	p 28
2.3.1 L'accompagnement social	p 28
2.3.2 L'accompagnement sanitaire	p 29
2.3.3 L'accompagnement psychologique	p 29
3. L'organisation de l'Espace Ressource Cancer	p 29
3.1 L'équipe	p 29
3.2 L'organisation de l'ERC	p 30
3.3 La rencontre avec les usagers	p 31
3.4 Les partenariats	p 32
3.5. La communication (<i>plan de communication préparatoire à l'ouverture de l'ERC</i>)	p 33
4. Les dispositions légales	p 33
4.1 Les outils de la loi de 2 Janvier 2002	p 33
4.2 L'évaluation : L'article L312-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles	p 34
4.2.1 Un engagement associatif relayé par un Comité de Pilotage	p 34
4.2.2 L'évaluation : gage d'adaptation et de recherche d'une prestation de qualité	p 34
4.2.3 L'évaluation : un processus périodique	p 35
4.2.4 La gestion informatisée des données	p 36
4.2.5 La participation au dispositif d'alerte	p 36
<u>CONCLUSION</u>	p 37

Association ABCD, Aide Soins et Prise en Charge

Porteur du Projet

Siège social

**210 rue de Dunkerque
62500 SAINT-OMER**

Tel : 03.21.98.08.15

Fax : 03.21.98.05.33

Mail : secretariat.siege@abcd.asso.fr

Responsable légal : M. Jean-François Broch, Président

Mail : secretariat.siege@abcd.asso.fr

Types d'agrèments dont bénéficie l'Association :

- Ministériel
- Préfectoraux

N° Siren : 349 559 260

Déclaration en préfecture le 15 octobre 1984 N° récépissé : W 625000091

Nombre de salariés de l'Association : 74

Convention collective appliquée : 15 mars 1966

Type d'établissement et services gérés :

- Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie "La Porte Ouverte" de Saint-Omer
- Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie "L'Envol" de Calais
- Centre d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques pour les Usagers de Drogues "PAZAPA" de Calais
- Centre Educatif Renforcé d'Isbergues
- Centre Educatif Fermé de Saint-Venant

INTRODUCTION

L'Association ABCD est engagée dans l'action médico-sociale en faveur des personnes en difficulté depuis presque 30 ans. Attentive à l'évolution du secteur, des politiques publiques et des besoins des usagers, elle a su adapter progressivement son offre de service en diversifiant ses prestations auprès du public en difficulté : CSAPA, Antenne Justice/Toxicomanie, Pôles de Substitution, Appartements Thérapeutiques, Familles d'Accueil, Consultations Jeunes Consommateurs, Actions de Prévention auprès des publics sensibles (collégiens, lycéens), Actions de Formation en Addictologie en direction des travailleurs sociaux et de professionnels susceptibles d'accueillir des personnes souffrant d'addiction, CAARUD, Prévention sanitaire, Prise en charge de mineurs délinquants, Accompagnement des familles.

Cette politique volontariste de l'Association ABCD a permis de prendre en charge 1 106 usagers et de dispenser plusieurs actions de prévention et de formation touchant 4 566 personnes mineures et majeures au cours de l'année 2012.

Pour les actions destinées aux personnes toxicomanes, l'Association ABCD gère 2 CSAPA et 1 CAARUD :

- **LE CSAPA "LA PORTE OUVERTE" DE SAINT-OMER :**
 - Consultation en ambulatoire : démarches volontaires ou personnes placées sous main de justice.
 - Accueil parents, proches.
 - Appartements thérapeutiques.
 - Familles d'accueil.
 - Consultations Jeunes Consommateurs.
 - Consultations excentrées possible à notre initiative ou à la demande de nos partenaires qui ont eux-mêmes repéré le besoin.
 - Antenne excentrée permanente à Béthune pour accueillir des personnes sous main de justice.
 - Interventions en centres de détention (Longuenesse et Béthune).
 - Pôle de substitution : ouverture programmée en septembre 2013.
 - Mise en œuvre de mesures de réduction des risques à destination du public pris en charge.

- **LE CSAPA "L'ENVOL" DE CALAIS :**
 - Consultations en ambulatoire : démarches volontaires ou personnes placées sous main de justice.
 - Accueil parents, proches.
 - Pôle de substitution.
 - Consultations Jeunes Consommateurs.
 - Consultations excentrées possible à notre initiative ou à la demande de nos partenaires qui ont eux-mêmes repéré le besoin.
 - Mise en œuvre de mesures de réduction des risques à destination du public pris en charge.

- **LE CAARUD "PAZAPA" DE CALAIS :**
 - L'accueil collectif et individuel, l'information et le conseil personnalisé pour les usagers de drogues ;
 - Le soutien aux usagers dans l'accès aux soins ;
 - Le soutien aux usagers dans l'accès aux droits, l'accès au logement et à l'insertion ou la réinsertion professionnelle ;
 - La mise à disposition de matériel de prévention des infections ;
 - L'intervention de proximité à l'extérieur du Centre, en vue d'établir un contact avec les usagers ;
 - Le développement d'actions de médiation sociale.

Pour les actions destinées aux mineurs délinquants, l'Association ABCD gère 1 CEF et 1 CER :

- LE CEF DE SAINT-VENANT :
 - Prise en charge de 12 mineurs délinquants dans le cadre d'une alternative à l'incarcération et relevant d'une mesure pénale de type sursis avec mise à l'épreuve, contrôle judiciaire pour une période de 6 mois, renouvelable une fois.
 - Mise en place des objectifs de chaque jeune : Bilan scolaire, bilan de santé, DIPC...
 - Accompagnement médico-psycho-éducatif et préparation à la sortie

- LE CER D'ISBERGUES :
 - Prise en charge de 6 mineurs délinquants dans le cadre d'un séjour de rupture et relevant d'une mesure pénale, pour une période de 3,5 mois.
 - Mise en place des objectifs de chaque jeune : Bilan scolaire, bilan de santé, DIPC...
 - Accompagnement psycho-éducatif et préparation à la sortie

En raison de l'implantation géographique des antennes, mais aussi en raison des bassins de population et des partenaires spécifiques, l'Association ABCD, en concertation avec le Conseil Régional et l'ARS, conformément aux orientations du Programme Régional Cancer 2011-2015, Région Nord-Pas-de-Calais, a fait le choix de déposer un dossier de création d'un ERC :

L'Association ABCD a donc présenté ce projet de création d'un Espace Ressource Cancer situé à Saint-Omer.

Le projet d'Etablissement s'articule autour de trois parties, regroupant les pièces nécessaires aux conditions d'éligibilité fixées par la note de cadrage Cancers, relative à la structuration du dispositif des ERC et leur financement par l'ARS et le Conseil Régional.

- En première partie, l'Association est présentée dans son historique, avec la composition de son Conseil d'Administration et les principales missions exercées (les Statuts et son Projet Associatif seront présentés en annexe 1 et 2).
- En second lieu, ce projet est développé dans ses différentes dimensions : le contexte et les besoins sur le territoire de l'Audomarois, le projet de prise en charge et d'accompagnement, les dispositions légales à la mise en œuvre, le site, le tableau des emplois et enfin les principes d'évaluation du dispositif.
- Enfin, la dernière partie est consacrée à la présentation du dossier financier.

Des fiches techniques complémentaires sont présentées en annexes et apportent des éléments opérationnels plus précis.

PREMIERE PARTIE

PRESENTATION DE L'ASSOCIATION

ABCD

1. Un bref historique

L'Association ABCD (Aide Bénévole Contre la Drogue) s'est constituée à la fin de l'année **1984** (Journal Officiel du 14 octobre 1984), autour de professionnels de l'action sanitaire et sociale (médecins, psychologues et travailleurs sociaux). Ces différents acteurs avaient, dans l'exercice de leurs professions respectives, rencontré des personnes ayant une problématique toxicomaniaque.

A l'époque, aucune étude statistique n'avait été effectuée sur l'importance de ce fléau dans l'hexagone ; néanmoins, un besoin réel de prise en charge se faisait ressentir. Aussi, depuis sa création, une écoute téléphonique, tenue par les membres bénévoles de l'Association, sera rapidement organisée. Elle fonctionnera jusqu'en 1988.

Le 21 octobre **1988**, l'Association est agréée par le Ministère de la Santé, en application de la loi du 31 décembre 1970.

Le Centre de Soins Spécialisé en Toxicomanies, "La Porte Ouverte", ouvre en février 1989, il est inauguré par le Préfet du Pas de Calais en juin **1989**.

A cette époque, l'Association gère 3 places en familles d'accueil et 3 en appartements thérapeutiques.

Depuis cette date, une campagne d'information (Prévention des risques, etc...) dispensée par un personnel qualifié (Directeur, Educateurs, Psychologues, etc...) est menée dans les établissements scolaires, les organismes sanitaires et sociaux, les associations...

En **1993**, une Convention d'Objectifs est signée entre le Procureur du Tribunal de Béthune (correspondant pour la politique judiciaire de la ville), le Préfet du Pas-de-Calais et l'Association ABCD. Elle permet la création supplémentaire de 3 places en famille d'accueil et 1 place en appartement thérapeutique afin d'accueillir des mineurs et des jeunes majeurs concernés par des problèmes judiciaires.

Depuis **1994**, des entretiens psychologiques aident les détenus toxicomanes des Maisons d'Arrêt de Béthune et Arras à préparer leur sortie dans les meilleures conditions et à envisager une démarche de soins.

Fin **1996**, une antenne Justice-Toxicomanie est ouverte à Béthune, avec le soutien du Procureur du Tribunal de Grande Instance de cette ville.

A la même date, l'Association ouvre, à la demande de la DDASS, un Centre Méthadone à Boulogne-sur-Mer, qui s'inscrit dans le cadre du réseau "Ville Hôpital".

A Saint-Omer, 3 places en appartements relais sont accordées par la DDASS à « La Porte Ouverte ».

En **1997**, l'Association ABCD ouvre une antenne Justice-Toxicomanie à Calais, en liaison avec le Tribunal de Grande Instance de Boulogne-sur-Mer.

Par ailleurs, elle crée, à Béthune, un service d'accompagnement mère-enfants, baptisé "Jade", qui propose 2 places en appartements thérapeutiques.

En date du 24 mai 1997, lors d'une Assemblée Générale Extraordinaire (et afin de tenir compte de l'évolution du Centre de Soins), le Conseil d'Administration décide de modifier l'appellation de l'Association qui devient "ABCD, Aide et Soins aux Toxicomanes".

En **1998**, l'Association crée une antenne à Calais : ("Améthyste : Accueil – Soins – Dépendances"). Cette nouvelle structure assure, en soins ambulatoires, un suivi éducatif et psychothérapeutique de personnes dépendantes aux drogues, à l'alcool et aux médicaments (poly toxicomanie).

Au cours du deuxième semestre 1999, la MILDT accorde un fonctionnement à plein temps pour l'antenne Justice-Toxicomanie de Béthune.

Une autorisation est également donnée par la MILDT pour l'ouverture d'une antenne Justice-Toxicomanie à Arras, avec un fonctionnement à mi-temps.

Malheureusement, en 2000, la MILDT ne pouvait accorder que 6 mois de financement pour son fonctionnement et pour l'extension de l'antenne de Béthune. Cette décision compromettait l'avenir du Centre d'Arras et contraignait donc l'Association à sa fermeture en 2001.

En fin d'année **2002**, l'autorisation d'ouvrir un Centre Méthadone (50 places) à Calais est donnée par la DDASS.

Lors de l'Assemblée Générale Ordinaire du 5 avril 2003, une seconde modification de la désignation de l'Association est validée. Elle s'appellera désormais "ABCD, Aide, Soins et Prises en charge".

En octobre **2003**, le Ministère de la Justice donne l'agrément pour l'ouverture d'un CER (Centre Educatif Renforcé) à Molinghem, commune attachée à Isbergues.

Cette structure répond à un besoin d'accompagnement permanent pour les mineurs délinquants en grande difficulté avec une problématique toxicomaniaque.

Trois sessions annuelles sont mises en place, avec une prise en charge simultanée de 6 jeunes. Au cours de chaque session, un transfert de deux semaines est organisé. La première session démarre en novembre 2003.

Au cours de l'année **2004**, l'Association ABCD obtient l'agrément pour l'ouverture d'un CEF (Centre Educatif Fermé) à Saint Venant.

En fin d'année **2005**, le Siège de l'Association et son antenne de Saint-Omer accueillent les usagers dans de nouveaux locaux, grâce à l'achat d'un immeuble sis au 210 rue de Dunkerque à Saint-Omer. Cette nouvelle implantation permet d'améliorer la qualité de la prestation fournie, ainsi que les conditions de travail.

Début **2006**, le CEF ouvre, puis il est inauguré en juillet 2006 par le Garde des Sceaux, Ministre de la Justice, Pascal Clément.

Juillet 2007, la PJJ décide de faire figurer le CEF de Saint-Venant parmi les 5 Centres retenus pour mener une expérimentation "renforcement de la prise en charge des mineurs confrontés à une problématique santé mentale".

Décembre 2007, le Préfet du Pas-de-Calais prend un arrêté autorisant l'ouverture d'une Communauté Thérapeutique.

Novembre 2009, l'Association dépose deux projets de transformation des CSST de Saint-Omer et de Calais en CSAPA.

En **Mai 2010**, le CSST de Saint-Omer se transforme en CSAPA (Centre de Soins d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie). Le CSAPA de Calais est créé.

En Novembre 2010, un avis favorable est donné par le CROSMS pour la création d'un CAARUD (Centre d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques pour les Usagers de Drogues). Le financement de cette nouvelle structure est accordé **en fin d'année 2011** et cette dernière verra le jour au cours de l'année 2013 à Calais. Afin de capter ce public de façon optimale, il est convenu qu'une équipe mobile intervienne sur le territoire du Calais mais également sur celui de l'Audomarois. Cette structure a ouvert ses portes le 8 octobre 2013, après avoir reçu un avis favorable de l'ARS, suite à la visite de conformité.

Courant 2011, l'ARS a accepté de financer la création du Pôle de Substitution au profit du CSAPA « La Porte Ouverte » de Saint-Omer. Cette nouvelle compétence sera effective en septembre 2013 puisque cette prestation engendre un certain nombre de modifications du bâtiment existant qui auront lieu au cours des années 2012 et 2013.

En avril 2012, l'Association décide de répondre à l'appel à projet concernant l'ouverture d'un Espace Ressource Cancer. Ce projet devrait aboutir en fin d'année 2013 ou au plus tard au cours du premier trimestre 2014. En effet, la volonté affichée tant du Conseil Régional que de l'ARS devrait faire aboutir rapidement ce projet.

2. Le Conseil d'Administration

Le Conseil d'Administration de l'Association ABCD est composé comme suit :

BROCH Jean-François	Président
COURTIN Stéphane	Vice-Président
LAVALLEE Guy	Vice-Président
DETEVE Thierry	Trésorier
BLONDE Claude	Trésorier Adjoint
CORRET Francis	Secrétaire
VANDESTEEENE Christine	Secrétaire Adjointe
DUJARDIN Jacques	Membre

3. Organigramme

A ce jour, l'Association gère 5 Services ou Etablissements dont les actions sont destinées en faveur des personnes présentant une addiction ou des mineurs délinquants :

- **Les services d'actions en faveur des personnes présentant une addiction situés à Saint-Omer, Calais et Béthune :**

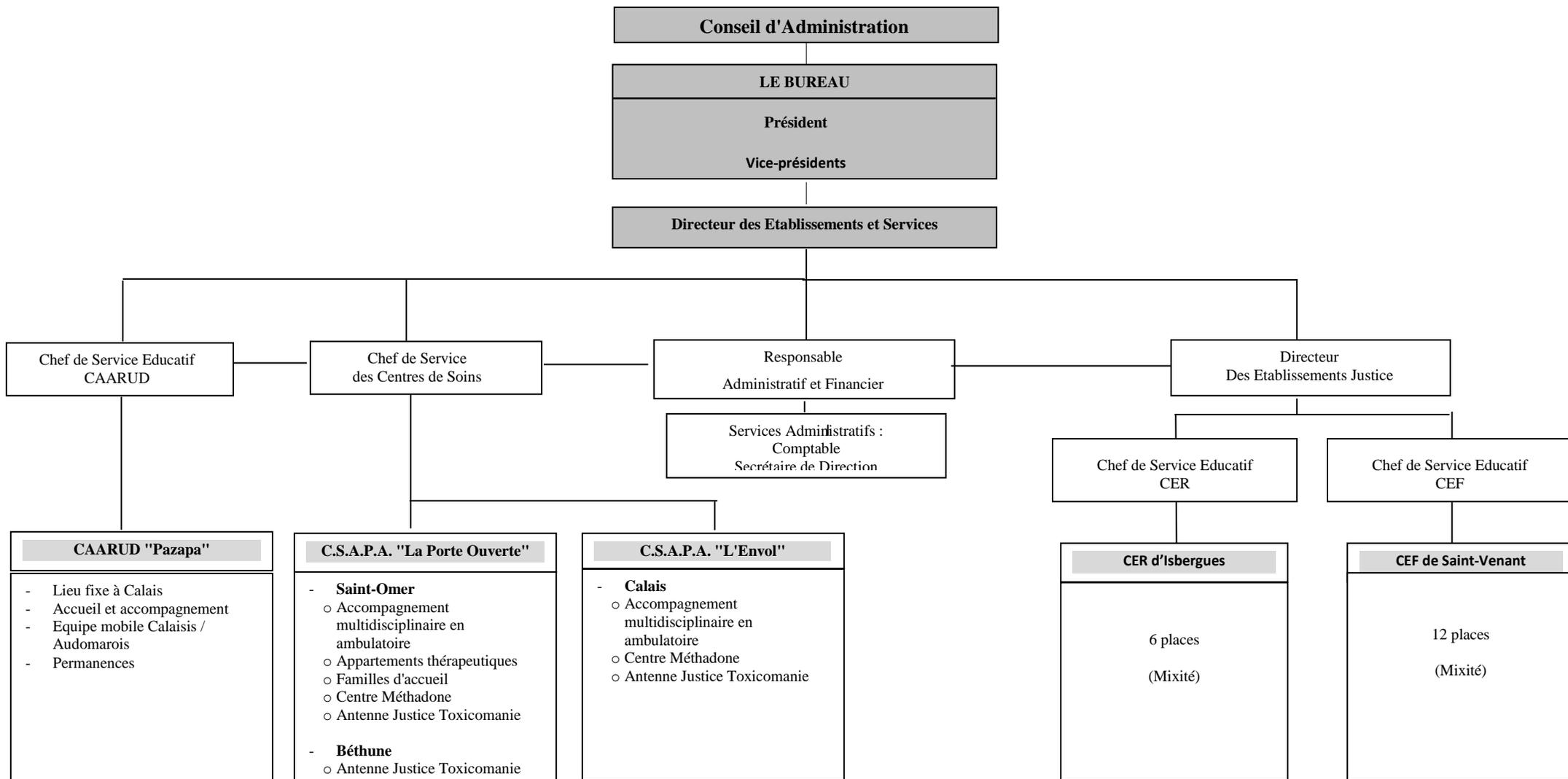
- Le CSAPA à Saint-Omer comprenant :
 - une antenne permanente située à Béthune.
 - des appartements thérapeutiques
 - des familles d'accueil
- Le CSAPA à Calais
- Des actions complémentaires liées à l'addiction
 - Des actions de préventions sur les secteurs de Saint-Omer et Calais à destination des collégiens, lycéens, centre de formations, centres sociaux...financées dans le cadre des Appels à Projet des Actions de Santé du Conseil Général du Pas-de-Calais.
 - Des actions de formation pour des professionnels financée dans le cadre des Groupements Régionaux Prévention Santé Nord Pas-de-Calais.
- Le CAARUD comprenant un local fixe situé à Calais et une équipe mobile couvrant le Calais et l'Audomarois.

- **Les établissements en faveur des mineurs délinquants :**

- Le Centre Educatif Renforcé (6 jeunes) à Isbergues.
- Le Centre Educatif Fermé (12 jeunes) à Saint-Venant.



ORGANIGRAMME



4. Notre Vocation

L'Association ABCD s'inscrit dans la tradition humaniste du Nord Pas-de-Calais, au service de la personne, dans le respect de sa dignité et le souci de son épanouissement.

Dans cet état d'esprit, les valeurs fondamentales de l'Association se résument comme suit :

- Le respect des droits et de la dignité de toute personne humaine : offrir aux personnes en difficulté, adultes ou mineurs, les meilleures possibilités d'épanouissement et de réintégration dans la vie sociale, familiale et professionnelle.
- L'écoute et le dialogue : action inscrite dans un esprit d'ouverture, de compréhension et de disponibilité.

Pour l'ensemble des acteurs associatifs, l'affirmation des valeurs doit se traduire dans les actes.

En outre, l'Association ABCD intervient en relation étroite avec l'environnement des personnes et l'environnement global dans le refus de toute ségrégation et dans la perspective d'une insertion durable dans la Société.

Dans cette perspective, les principales orientations de l'Association sont :

- 1- Agir au plus tôt auprès des personnes fragilisées et en difficulté, qu'elles soient malades ou en rupture avec la Société. L'action commence par la prévention et l'accompagnement.
- 2- Informer sur l'évolution de la situation de ces personnes et mettre en place des actions d'éducation et d'insertion adaptées.
- 3- Innover dans toutes les formes de traitement de la dépendance et de l'exclusion, à travers une activité de recherche de solutions et de méthodes nouvelles.
- 4- Participer à la formation des professionnels du secteur éducatif ou du secteur médico-social et organiser des journées d'études.

DEUXIEME PARTIE

LE PROJET D'ETABLISSEMENT

1. Les Fondements du projet Espace Ressource Cancer

1.1 Le contexte général

Depuis sa création en 1984, l'Association n'a cessé d'évoluer, par modification du cadre législatif, mais aussi en fonction de l'évolution de la volonté des pouvoirs publics dans la mise en place des différentes politiques de Santé Publique.

Soucieuse de promouvoir l'intérêt de l'usager dans le respect de la personne, l'Association ABCD adapte les moyens qui lui sont donnés pour accompagner les usagers et leur entourage dans leur processus de soins. C'est ainsi que se structure l'offre de soins et d'accompagnement au sein de l'ERC.

L'Association est reconnue par l'ensemble des partenaires de l'Audomarois et du Calaisis, et apporte une véritable réponse adaptée aux besoins des personnes confrontées à une problématique de santé.

Les Espaces Ressources Cancers sont régis par un cahier des charges spécifique :

➤ **Cahier des Charges des Espaces Ressources Cancers (ERC) en Nord-Pas-de-Calais de 2013** relatif à la structuration du dispositif ERC, à la mise en place des ERC et à leur financement par l'ARS et le Conseil Régional.

En référence à ce cahier des charges et afin de sensibiliser au mieux les usagers atteints d'un cancer ainsi que leurs proches, l'Association décide de créer un ERC afin d'offrir un espace intermédiaire pour les personnes éprouvant des difficultés à un retour à une vie sociale. Les ERC peuvent être portés par des **associations loi 1901** (personne morale), être intégrés au sein d'une maison de santé pluridisciplinaire ou être portés par une municipalité ou une communauté de communes. (Article VI. Statut juridique du cahier des charges 2013 des ERC).

Ce centre a pour mission d'accueillir et d'écouter les personnes atteintes d'un cancer et leur entourage afin d'évaluer leurs besoins, de les informer, de les conseiller, voire de les orienter sur les aides matérielles, sociales, économiques, juridiques. Il propose également une aide à la réinsertion professionnelle et sociale, avec un accompagnement sur le plan psychologique et/ou social. C'est enfin un lieu de rencontre et d'échanges de pratiques entre professionnels et bénévoles.

1.2 Le contexte et les enjeux des ERC

«On ne lutte pas contre une maladie abstraite, on lutte pour des individus atteints du cancer. L'espérance de survie s'allonge et l'espoir d'une guérison s'accroît. La société doit en tirer les conséquences : plus on guérit de gens, plus on doit se préoccuper de leurs conditions de vie pendant et après la maladie ».

Ce principe, énoncé par le Professeur Henri PUJOL, Président de la Ligue contre le Cancer a donné naissance, en 1998, aux premiers Etats Généraux des malades du Cancer. L'un des constats qui en a découlé, est le sentiment d'isolement vécu par les patients atteints de cancer.

Il est confirmé dans l'étude portant sur les conditions de vie des patients, réalisée par la Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) qui fait également apparaître :

- Le besoin d'information exprimé par les patients atteints de cancer
- L'altération de la qualité de leur vie physique et mentale
- Le poids des difficultés économiques
- Le retentissement de la maladie sur la vie professionnelle
- La place essentielle de l'entourage

Le cancer a indéniablement des retentissements à la fois psychosociaux, professionnels, familiaux, qui font que les personnes atteintes ou ayant été atteintes d'un cancer et leur entourage ont un besoin crucial d'informations et de réponses adaptées.

C'est pourquoi, le soutien à de tels lieux d'accueil, pour ces personnes et leur entourage paraît tout à fait justifié.

Plusieurs mesures du Plan Cancer 2003-2007 (Plan national cancer I) répondent aux demandes des patients telles que la mesure 39 qui stipule ainsi la nécessité de rendre le système de prise en charge du cancer transparent et compréhensible pour les patients en développant, au plus près des lieux de vie, des points d'information.

La Ligue contre le Cancer a d'ailleurs expérimenté ce type de points information à travers les Espaces Rencontre Information (ERI).

Le Plan Cancer 2009-2013 (Plan national Cancer II) entend apporter des réponses plus précises à ces demandes à travers l'axe « Vivre pendant et après un cancer » qui prend notamment en compte les dimensions psychosociales de la maladie.

Cet axe vise à harmoniser le fonctionnement des ERC/AIRE Cancers et favoriser leur déploiement en région (Mesure 31).

En effet, deux types de dispositifs sont proposés :

- **des Espaces Ressources Cancers (ERC) implantés en ville et en dehors de l'hôpital**
- **des espaces d'information situés dans l'hôpital et dénommés AIRE Cancers** pour Accueil, Information, Rencontre, Ecoute sur les Cancers.

Les Espaces Ressources Cancers présentent deux enjeux essentiels :

- Apporter sur l'ensemble du territoire régional un soutien aux malades et à leur entourage par une meilleure information, une écoute, un accompagnement psychologique et social de qualité, un soutien administratif, voire juridique, une aide à la réinsertion sociale et professionnelle
- Optimiser le parcours de santé des personnes atteintes de cancers en permettant une meilleure articulation entre les professionnels de santé, médico-sociaux, sociaux et bénévoles.

Le cahier des charges précise également que les ERC doivent apparaître comme des plateformes de ressources humaines et matérielles sous la forme d'un projet local partagé. Cela signifie qu'ils doivent s'appuyer et impliquer fortement les partenaires locaux existants, leur apporter si besoin une aide logistique.

Il est rappelé que les ERC sont des structures de proximité ancrées localement devant garantir un égal accès à un accompagnement.

Le plan Cancer 2009-2013 entend apporter des réponses plus précises à ces demandes à travers l'axe « Vivre pendant et après un cancer » qui prend en compte notamment les dimensions psychosociales de la maladie.

Transposé au contexte de la Région Nord-Pas-de-Calais, le Programme Régional Cancers concerté entre l'ARS et la Région Nord-Pas-de-Calais comporte 5 axes, dont « Vivre pendant et après un cancer » : contribuer à une meilleure qualité de vie pour la personne atteinte de cancer et pour son entourage pendant et après le cancer.

1.3 Les besoins repérés

1.3.1 Dans le cadre du Plan Régional Cancer :

Le projet ERC de l'Association s'inscrit dans le cadre du Programme Régional de Santé comme suit :

La lutte contre le cancer est une des priorités au niveau national comme au niveau régional. C'est pour répondre à cette demande que la Région s'est mobilisée en association avec l'Agence Régionale de Santé. (ARS) en créant les AIRE CANCER et les ERC.

Cet enjeu est un défi collectif en Nord-Pas-de-Calais.

En région comme en France, les tumeurs représentent la première cause de mortalité pour les hommes et la seconde cause de mortalité féminine.

A l'échelle régionale, le Nord-Pas-de-Calais figure parmi les régions les plus affectées par les cancers. Le taux d'incidence y est le plus élevé chez les hommes comme chez les femmes.

Le Nord-Pas-de-Calais accuse une surmortalité tous âges et prématurée significative par rapport à la France métropolitaine (Mortalité par tumeurs de 2005-2008 – source Observatoire Régional de la Santé - ORS NPdC) :

- **chez les hommes :**

- **surmortalité tous âges : 131,8 versus 100 en France**
- **surmortalité prématurée (avant 65 ans) : 146,8 versus 100 en France**

- **chez les femmes :**

- **surmortalité tous âges : 114,5 versus 100 en France**
- **surmortalité prématurée : 119,3 versus 100 en France**

De façon générale, dans **le Nord/Pas-de-Calais, un habitant sur trois décèdera avant 65 ans** (contre 1 sur 4 en France entière).

Le contexte régional est marqué par :

- des indicateurs de santé préoccupants liés à des comportements à risque et des déterminants environnementaux défavorables dans le Nord-Pas-de-Calais ;
- un recours tardif aux soins ;
- des inégalités sociales qui impactent négativement la situation sanitaire de l'ensemble de la région ; certains territoires étant plus fragilisés que d'autres ;
- une offre de soins en cours de structuration avec la mise en place du Plan National Cancer I.

Ces déterminants multifactoriels nécessitent des approches globales, transversales et territoriales de façon à mieux accompagner les habitants du Nord-Pas de Calais dans leur parcours de santé.

Face à cette situation, l'Etat, l'Assurance maladie, la Région Nord Pas-de-Calais, les Départements du Nord et du Pas-de-Calais et l'Union Régionale des Professionnels de Santé - Médecins Libéraux (URPS-ML, ex URMEL) se sont fortement mobilisés dès la fin des années 90. Ainsi, plusieurs programmes ou dispositifs visant à inverser cette tendance sont mis en œuvre : le Projet Régional de Santé (PRS), le Plan anti-cancers et le Programme Régional Cancers (PRC) concerté entre l'ARS et la Région Nord-Pas de-Calais.

1.3.2 Sur le plan départemental et local :

Un diagnostic a été réalisé afin d'identifier les besoins de la population.

Les données sont explicitées en pourcentage, en sachant que 100% correspond aux données nationales. Il est à souligner que les données exposées ci-après sont toutes au-dessus de la moyenne nationale.

Les données sanitaires se présentent comme suit pour une période définie de 2005 à 2008 :

Nous nous référons à deux indicateurs principaux.

- ✓ L'indicateur comparatif de mortalité tout âge :
 - En Région : 124,4 % correspondant à environ 41 000 personnes ;
 - Dans le Pas-de-Calais : 126,1 % correspondant à 16 000 personnes
 - Dans le Pays de Saint-Omer : 117,6 % correspondant à environ 1 160 personnes
 - Au sein de l'Agglomération de Saint-Omer : 120 % correspondant à 630 personnes.

- ✓ La mortalité prématurée avant 65 ans :
 - Pour la Région Nord-Pas-de-Calais : 136,6 % correspondant à environ 14 400 personnes
 - Dans le Pas-de-Calais : 142,4 % correspondant à 5 600 personnes
 - Dans le Pays de Saint-Omer : 128,1 % correspondant à 410 personnes
 - Au sein de l'Agglomération de Saint-Omer : 130,2 % correspondant à 230 personnes

➤ **Auprès des partenaires du territoire de l'Audomarois :**

Des rencontres avec nos partenaires du secteur ont permis d'identifier les besoins suivants :

- Augmentation du nombre de personnes souffrant d'un cancer, et préoccupation de leur entourage.
- Volonté de travailler de manière concertée et complémentaire auprès de ce public.

Les différents Présidents des Communautés de Communes autour de Saint-Omer ont été démarchés afin de les solliciter dans le cadre de l'ERC. Ils se disent tous être intéressés par le bénéfice que pourrait leur apporter cette nouvelle structure. Certains souhaiteraient que l'ERC puisse mettre en place une permanence dans des locaux adaptés au sein de leur propre EPCI.

1.4 Les usagers de l'ERC

Le service s'adresse à toutes les personnes majeures et mineures atteintes d'un cancer. Celles-ci pourront se rendre au sein de la structure afin d'y trouver une écoute mais également participer à de multiples activités.

Par ailleurs, il est important de souligner que l'ERC peut également accueillir l'entourage d'un proche atteint de cette maladie. Il y trouvera un accueil, une écoute attentionnée et pourra participer à différents ateliers.

Toute personne sensibilisée au cancer, tout professionnel, y trouvera sa place afin que l'ERC puisse être un espace d'échanges, de ressources et de discussions autour de la maladie.

La file active prévisionnelle estimée est la suivante pour les trois premières années :

Nombre de personnes	Audomarois			
	Année	N	N+1	N+2
Lieu fixe		30	50	60
TOTAL		30	50	60

1.5 La localisation de l'ERC

L'Association souhaite offrir les services d'un ERC sur tout le territoire de l'Audomarois, accessible facilement. Pour cela, un local a été trouvé à Saint-Omer proche de la gare et du réseau bus, non loin du centre ville, au sein de l'ancienne caserne militaire, rue de l'Arsenal. Il se situe à côté de la Mission Locale, de la Médecine du Travail, du CMP, de dentistes, de kinésithérapeutes, d'orthophonistes,... Plus spécifiquement, l'implantation se fera de la manière suivante :

L'objectif poursuivi dans un premier temps par l'ERC est de pouvoir recevoir les usagers dans un lieu neutre, chaleureux et convivial puis de pouvoir orienter ces personnes afin qu'elles reprennent une vie normale, vers les partenaires du secteur.

Lors de cette rencontre, le personnel disposera d'un espace d'accueil. La présence du coordinateur permettra d'avoir une approche globale afin d'évaluer la demande de l'utilisateur.

Une relation privilégiée sera mise en place avec le Centre Hospitalier d'Helfaut, et notamment avec l'Aire Cancer, afin d'optimiser le suivi et la prise en charge de la personne, de son entourage.

Dans le cadre de ce dispositif, des réunions de partenaires régulières seront mises en place afin d'échanger sur la pratique, mais également veiller à une orientation la plus adaptée possible.

Par ailleurs, une réflexion sera menée dès l'ouverture, dans le cadre de l'approche des personnes en milieu rural compte tenu que l'arrondissement concerné comporte un certain nombre de villes de faible importance qui sont aussi touchées par la problématique du cancer.

Un diagnostic plus précis sera effectué par l'équipe, au cours de sa première année de fonctionnement. Pour cela, nous envisageons dans un premier temps de mettre en place une enquête auprès du Centre Hospitalier et des médecins généralistes.

2. La Prise en charge au sein de l'Espace Ressource Cancer

2.1 Les missions de l'ERC

• *Principe de gratuité et de disponibilité*

L'ensemble des missions assurées par les intervenants de l'espace sont gratuites pour toutes les personnes accueillies, aucune participation d'aucune manière que ce soit ne peut être demandée aux personnes accueillies. Un accueil du public est assuré sur des plages horaires adaptées notamment pour les personnes salariées. A titre d'exemple, il peut être proposé une ouverture trois ou quatre jours par semaine entre 12h30 et 19h30 et le samedi matin de 9h30 à 12h30.

L'ERC de l'Association ABCD répondra aux missions telles que définies dans le cahier des charges de 2013 :

- un accueil chaleureux, convivial et gratuit
- une écoute sans jugement et en toute confidentialité
- une information large et diversifiée
- un échange avec d'autres personnes touchées par le cancer, des proches, des professionnels
- un accompagnement individualisé sur le plan psychologique ou social
- une orientation vers les structures du territoire (médicales, sociales, associatives ...)
- un conseil sur les aides matérielles, sociales économiques, juridiques, et à la réinsertion professionnelle et sociale ...

Pour les professionnels, les ERC sont également des lieux de rencontres (portes ouvertes par exemple) et d'échanges de pratiques entre professionnels (associations, institutions), les bénévoles, les étudiants ...

L'ERC aura également une mission de participation au **dispositif de veille** en matière de cancérologie, à la recherche, à la prévention et à la formation. La coordinatrice participera à chaque réunion de coordination régionale des ERC et des AIRE Cancers.

Plus spécifiquement, les missions sont déclinées par type d'actions :

Accueil et écoute

Les bouleversements qu'entraînent le cancer et ses traitements dans la vie quotidienne peuvent être particulièrement difficiles à vivre et les malades peuvent ressentir le besoin d'en parler avec une personne extérieure à leur entourage. C'est pourquoi les ERC accueillent les malades et leurs proches en toute confidentialité. Ils y proposent un soutien et une écoute attentive, dans un cadre chaleureux et convivial, en dehors des lieux de soins.

Information et documentation

Pour toutes les personnes qui ont des questions sur la prévention des différents cancers et leurs dépistages, sur la chimiothérapie, la radiothérapie, ou encore les essais thérapeutiques, pour les malades désireux de recevoir des conseils pour mieux vivre la maladie et ses traitements au quotidien (perte des cheveux, prothèse mammaire, diminution de l'appétit...) ou enfin pour mieux comprendre les retentissements du cancer d'un point de vue social et psychologique, les ERC mettent à disposition un espace documentaire actualisé et validé nationalement. Ils sont aussi le lieu de conférence et de tables rondes.

Activités collectives ou individuelles

Afin de rompre l'isolement, surtout dans la période délicate du retour au domicile, après ou pendant les traitements et permettre de rencontrer d'autres personnes qui vivent une situation identique, redonner confiance en soi et retrouver une dynamique vers de nouveaux projets, l'ERC propose aux personnes malades de nombreuses activités individuelles et/ou collectives, au sein même de la structure.

↳ **Socio-esthétique**

Cet atelier consistera à travailler sur l'estime de soi. Apprendre à accepter son corps et travailler l'esthétisme. « J'ai appris à adapter mon maquillage, à camoufler mes cicatrices, à nouer mes turbans, à prendre soin de mes cheveux et de mes ongles ».

↳ **Soutien psychologique**

Que ce soit en groupe ou en individuel, la prise en charge psychologique est un atelier incontournable pour aider la personne à se reconstruire, à comprendre et à accepter la maladie, à vivre avec, à apprendre à gérer toutes les angoisses que génère la maladie. « J'ai trouvé quelqu'un à qui me confier ; « Je me sens compris lorsque j'échange avec d'autres patients ».

↳ **Diététique**

Aider la personne à reprendre goût aux aliments. La diététicienne aura une mission de conseils aux personnes afin d'adapter au mieux leur alimentation. Des ateliers cuisine seront mis en place dans l'échange et la convivialité.

« Grâce aux conseils et aux ateliers diététiques, j'ai repris goût à cuisiner, j'ai adapté mon alimentation en fonction de mes besoins ».

↳ **Activités physiques adaptées**

Cette activité sera dispensée par l'AMGA, Association sportive reconnue dans l'Audomarois. Des activités physiques adaptées seront proposées aussi bien pour les adultes sous la forme de gymnastique douce, que les enfants sous la forme d'un atelier cirque.

« Depuis que j'ai repris une activité physique à mon rythme, je me sens mieux ».

↳ **Expression artistique**

Un partenariat est envisagé avec l'Ecole des Beaux Arts de Saint-Omer. Au même titre que l'activité physique adaptée, cet atelier serait aussi bien à destination des adultes que des enfants.

« Quand je suis concentré sur ce que je crée, je ne pense à rien, je me sens bien, il m'arrive d'éclater de rire »

↳ **Sophrologie**

La sophrologie permet une prise en charge de la personne pour elle-même dans un environnement non médicalisé, convivial favorisant l'éveil des ressources propres à chaque individu. Les objectifs proposés seront le travail sur les émotions et la gestion de la douleur, d'avoir un regard bienveillant sur son corps. Les usagers apprendront à se détendre, à prendre soin d'eux.

« Je suis plus détendue et je dors mieux »

Accompagnement et orientation

Les ERC accompagnent également les usagers dans leurs démarches sociales (aides juridiques, financières, maintien dans l'emploi ou aide à la réinsertion professionnelle, maintien à domicile...) en lien avec de nombreux partenaires :

- professionnels de la santé (CHRSO, médecins généralistes, Services d'aide à domicile, établissements de santé...)
- institutions (Assurance Maladie, MSA, RSI, Unités Territoriales de Prévention et d'Actions Sociales, CCAS...)
- acteurs locaux (AIRE cancers, la Ligue contre le Cancer, Centres Sociaux de Saint-Omer, d'Arques et de Longuenesse, Maisons de quartier...)

2.2 Le positionnement éthique de l'Association

L'Association ABCD s'engage à garantir la discrétion auprès de chaque personne et l'équipe qui composera l'ERC fera preuve de discrétion quant à l'exercice de ses missions.

Toute personne sera accueillie et bénéficiera de nos services sans aucune discrimination. Le non jugement et la tolérance sont des bases qui nous «lieront» aux usagers et fonderont nos actions.

L'ERC se veut être un relais incontournable et un soutien pour toutes les structures sociales et médico-sociales qui œuvrent dans le champ de la précarité et de la prévention afin d'améliorer la prise en charge des personnes souffrant d'un cancer.

2.3 L'accompagnement

Dès son arrivée, la personne sera prise en charge de manière collective ou individuelle si elle le désire.

Les personnes accueillies au sein de l'ERC pourront échanger, dialoguer, bénéficier des prestations proposées.

L'accompagnement se veut global et il se décomposera de la manière suivante :

- Social
- Sanitaire
- Psychologique

2.3.1 L'accompagnement social

La coordinatrice a pour objectif d'informer et de sensibiliser les usagers et de leur apporter un soutien quant aux différentes demandes. Elle aura également pour mission d'animer et de gérer l'espace collectif et proposera des actions collectives sur des thèmes spécifiques en fonction des besoins repérés, pour créer du lien et créer des espaces de convivialité visant à sortir la personne de son quotidien.

Le lien social ne pourra se construire que lorsqu'une réponse aura été apportée aux demandes matérielles des usagers.

La disponibilité et une réponse rapide doivent être recherchées face à ce public. Il s'agit de tendre vers une réadaptation de son mode de vie pour reprendre une vie normale mais pas de l'imposer comme un préalable nécessaire pour bénéficier d'une prise en charge.

Lorsque le lien aura été établi, l'accompagnement social pourra faire l'objet d'une prise en charge individualisée et formelle afin de définir en concertation avec l'utilisateur ses objectifs prioritaires. Dès lors, des accompagnements physiques auprès de nos partenaires extérieurs pourront être organisés.

Concrètement, la personne accueillie :

- sera écoutée,
- pourra être conseillée en terme de démarches,
- pourra être aidée dans le montage de dossiers administratifs
- pourra faire une démarche téléphonique, une recherche par internet,
- pourra être accompagnée pour effectuer une démarche administrative extérieure,
- pourra être accompagnée vers une autre structure médico-sociale,
- pourra participer à une activité collective (information, loisirs...).

Cet axe se construira de manière progressive et individualisée. Chaque personne bénéficiera de l'ouverture d'un dossier individualisé. Ce dossier comprendra une fiche signalétique, le DIPIC, les comptes-rendus d'observations et/ou de rencontres, ainsi que les notes de synthèse éventuelles. Il sera consultable par la personne, servira de base pour effectuer des synthèses, permettra de réfléchir en équipe pluridisciplinaire sur les objectifs de prise en charge et l'évolution de la personne.

2.3.2 L'accompagnement sanitaire

L'accompagnement sanitaire se définit en terme de relais et d'orientation vers nos partenaires extérieurs et effectués par la coordinatrice en lien avec les prestataires extérieurs. Chaque usager pourra bénéficier de conseils et pourra être orienté s'il en fait la demande. Des partenariats avec le secteur sanitaire permettront de répondre au mieux aux usagers que ce soit sur du soin ou de la prévention.

Concrètement la coordinatrice sera chargée :

- d'informer de manière individuelle et/ou collective les usagers,
- d'aider l'usager à la prise de rendez-vous,
- d'effectuer des entretiens individualisés afin de recueillir le besoin de la personne accueillie,

Cet axe sera essentiellement développé par la coordinatrice et sera mis en place dès qu'une relation de confiance suffisante sera créée. Il n'est pas question d'imposer la prise en charge à la personne mais de l'amener vers ce type de prise en charge.

2.3.3 L'accompagnement psychologique

Une psycho-oncologue interviendra au sein de la structure pour animer un groupe de parole mais également de manière individuelle, à la demande.

Il s'agira d'apporter une réponse en terme d'écoute et de soutien aux difficultés psychologiques repérées et énoncées par les usagers.

La psychologue aura également pour objectif de faire prendre conscience à la personne de l'intérêt de la mise en place d'un accompagnement structuré.

L'approche collective visera à rassurer la personne par rapport aux représentations liées au soutien psychologique.

3. L'organisation de l'Espace Ressource Cancer

L'ERC, étant géré et porté par l'Association ABCD, sera sous la responsabilité de la Directrice des Etablissements et Services. Tous les aspects administratifs et financiers seront effectués en collaboration avec le Siège de l'Association.

3.1 L'équipe

L'équipe sera composée :

- ✓ d'un(e) coordinateur (trice) (cf. annexe, fiches de postes du personnel).
- ✓ de professionnels intervenants dans différents domaines :
 - Une psycho-oncologue
 - Une sophrologue
 - Une socio-esthéticienne
 - Une diététicienne
 - Un prestataire d'activités physiques adaptées
 - Un prestataire pour l'expression artistique
 - Un juriste
 - Un partenariat avec la CPAM de Saint-Omer

Le travail en équipe pluridisciplinaire sera recherché de manière systématique afin d'avoir une approche complémentaire.

- **Le coordinateur :**

Outre l'organisation générale du service, il agira en soutien de l'équipe pluridisciplinaire et animera les réunions. Il sera aussi un interlocuteur privilégié des partenaires en participant à certaines instances, en structurant le partenariat. La Directrice des Etablissements et Services viendra en soutien au sein de la structure.

Il participera à certaines instances locales et/ou régionales. Il représentera également les équipes et/ ou les usagers de l'ERC lors de ces rencontres.

- **Les Comités de Pilotage :**

- **Le Comité de Pilotage ARS/Région :**

Le Coordinateur (trice) participera à chaque comité de pilotage organisé par le Conseil Régional et l'ARS. Cela lui permettra de pouvoir échanger régulièrement sur la pratique dans les autres ERC et de pouvoir ajuster les activités en fonction des retours qui lui seront faits.

- **Le Comité de Pilotage Local :**

Un Comité de Pilotage sera organisé chaque année entre la Directrice des Etablissements et Services, la coordinatrice, les différents intervenants au sein de la structure et les partenaires du territoire.

3.2 Les activités au sein de l'ERC

<i>Semaine paire</i>	<i>Lundi</i>	<i>Mardi</i>	<i>Mercredi</i>	<i>Jeudi</i>	<i>Vendredi</i>	<i>Samedi</i>
Matin	9h00-12h00	9h00-12h00 Réunions extérieures	9h00-12h00 Cirque (enfants) 10h00-11h00	9h00-12h00 Randonnée Pédestre 9h30-11h30	9h00-12h00 Gym (adultes) 10h00-11h00	En fonction des besoins et des évènements
Après-midi	13h30-17h30 Point de la semaine avec le Direction	13h30-17h30 Sophrologie 14h00-15h30	13h30-17h30 Atelier Culturel 14h00-16h00	13h30-17h30 Esthéticienne 14h00-15h30	13h30-17h30 Psycho-oncologue 14h00-15h30	En fonction des besoins et des évènements
<i>Semaine impaire</i>	<i>Lundi</i>	<i>Mardi</i>	<i>Mercredi</i>	<i>Jeudi</i>	<i>Vendredi</i>	<i>Samedi</i>
Matin	9h00-12h00	9h00-12h00 Réunions extérieures	9h00-12h00 Cirque (enfants) 10h00-11h00	9h00-12h00 Equithérapie 10h00-12h00	9h00-12h00 Gym (adultes) 10h00-11h00	En fonction des besoins et des évènements
Après-midi	13h30-17h30 Point de la semaine avec le Direction	13h30-17h30 Sophrologie 14h00-15h30	13h30-17h30 Atelier Culturel 14h00-16h00	13h30-17h30 Diététicienne 14h00-16h00	13h30-17h30 Groupe de Parole (La Ligue) 14h00-16h00	En fonction des besoins et des évènements

Les horaires sont susceptibles d'être modifiés en fonction des besoins des usagers et des évènements à mettre en place. Il est à noter que les demandes de prises en charge individuelles ne figurent pas dans l'emploi du temps et se feront à la demande. Les professionnels extérieurs seront alors sollicités pour fixer des rendez-vous spécifiques.

☞ Des actions d'information et de mobilisation sur les cancers

L'ERC s'attachera à organiser durant la Semaine Cancers une campagne d'informations et des activités spécifiques (théâtre, spectacle...) à destination de tout public.

3.3 La rencontre avec les usagers

L'ERC de Saint-Omer est ouvert tous les jours du lundi au vendredi.

Les heures d'ouverture au public de la structure se déclinent sur 5 jours.

Les horaires pourront être modifiés après une période test et une enquête auprès des usagers au cours de la première année de fonctionnement afin de mieux répondre aux besoins exprimés.

Un temps d'échanges entre la Direction de l'Association et le Coordinateur sera réservé chaque semaine afin d'organiser la semaine et de faire le point sur la structure.

Exceptionnellement, des temps d'ouverture ciblés pourront avoir lieu afin de mettre en place des actions spécifiques (groupes de paroles en soirée, repas, actions spécifiques...). Cette ouverture ciblée sera annoncée à minima une semaine avant et ne dépassera jamais une amplitude de 2 heures.

L'aménagement du lieu

☞ Un bureau d'accueil

Ce bureau sera dédié au premier accueil et aux différentes tâches administratives. Il comportera un petit espace d'accueil afin de favoriser les premiers échanges. Il sera identifié comme étant le bureau du coordinateur. Il sera équipé d'un poste informatique, d'une armoire fermant à clé regroupant les dossiers individualisés de chaque personne.

☞ Une salle de convivialité : un espace d'accueil et d'échanges

La présence du coordinateur sera systématique. Lors de l'intervention d'un prestataire extérieur, le coordinateur sera présent dans l'espace d'accueil afin d'assurer une continuité de service pour les différentes demandes et orientations. Il se rendra disponible pour une approche plus individualisée (entretien).

L'objectif de cet espace est de créer un lieu convivial permettant des échanges formels et informels entre usagers et professionnels.

Les couleurs seront choisies afin d'égayer cet espace. Il devra être adapté pour petits et grands, tant en terme de matériels que d'accueil (café, jus de fruit,...)

☞ Une salle d'activités

C'est dans cette salle que se dérouleront les activités diverses (sport, activités de loisirs, peinture, séance d'esthétique...). Du matériel sera prévu afin de la rendre la plus ludique possible.

Une petite partie de la salle sera dédiée à l'espace entretien, séparé par des cloisons amovibles, afin de rendre cet espace plus intimiste dans le but de favoriser le dialogue. Un bureau, une armoire fermant à clé sera mis à disposition de la psycho-oncologue, de la sophrologue et de la diététicienne pour les entretiens individuels.

☞ Une cuisine ouverte sur la salle de convivialité : espace qui se doit d'être chaleureux

Cette cuisine sera ouverte sur l'une des deux salles d'activités. Il sera possible d'y faire l'atelier diététique afin que le goût pour une bonne alimentation revienne petit à petit, mais également, pourquoi pas, envisager des rencontres intergénérationnelles. (Faire une après-midi crêpes, organiser des après-midis d'échanges...).

Cet espace ne pourra être utilisé qu'en présence de la diététicienne et/ou du coordinateur.

☞ *Les interventions dans les autres Communautés de Communes*

Nous mettrons en place des actions ponctuelles au sein des autres Communautés de Communes en fonction, bien évidemment, des attentes de chacun, et en essayant de travailler avec les professionnels de chaque territoire afin de favoriser la réinsertion sociale. Cette approche permettra de privilégier la diffusion de messages de prévention et favorisera les discussions autour de la maladie. Les actions se feront au plus de la population. (Maison de la Santé, à Fauquembergues, par exemple)

L'objectif est de délivrer des supports d'information sur les missions des ERC afin que les personnes sentent qu'elles ne sont pas seules, et qu'elles peuvent tout à fait trouver un certain bien-être au sein de cette structure. (Distribution de plaquettes (supports de communication régionaux)).

3.4 Les partenariats

➤ *Avec les autres établissements sociaux et médico-sociaux*

Afin de s'intégrer dans les dispositifs existants et d'agir de façon complémentaire aux autres structures, il nous paraît indispensable que l'ERC soit représenté au sein de certaines instances.

Le coordinateur participera à certaines réunions sur les thématiques de santé du territoire. Il y sera le porte-parole de l'ERC tant au niveau des professionnels que des usagers.

L'ERC sera ainsi représenté au niveau des réunions de chaque arrondissement regroupant des acteurs du social, du sanitaire et du médico-social œuvrant dans la prise en charge des personnes en situation de mal-être due à la maladie

Par ailleurs, l'équipe de l'ERC s'engage à organiser annuellement un temps d'échanges et de rencontres concernant la prise en charge de ces personnes souffrant de la maladie du cancer et de ses conséquences. Cette rencontre sera ouverte à toutes les structures intéressées et sera organisée sur chacun des territoires de l'Audomarois. Il permettra de présenter les statistiques relatives à l'activité de l'ERC, de recueillir les difficultés rencontrées par chacune des structures, de faire émerger les besoins spécifiques et d'apporter si possible des réponses.

L'objectif est d'agir de manière concertée et complémentaire toujours au profit du bien-être des usagers.

L'équipe pourra répondre à des demandes ponctuelles d'intervention au sein des autres Communautés de Communes.

➤ *Conventions inter-établissements*

Une convention spécifique sera signée avec nos partenaires privilégiés afin de définir les modalités d'intervention conjointe. (*projets de convention de partenariat avec l'Association la Ligue contre le Cancer, l'Association d'Aides aux Aidants*)

Des conventionnements avec des structures sociales, médico-sociales ou sanitaires seront proposés si nécessaire. (ex : CMP...).

Chaque convention fera l'objet d'une évaluation conjointe régulière, définie dans ladite convention.

➤ *Articulation avec le CHRISO (projet de convention de partenariat ERC et CHRISO).*

Une convention spécifique sera établie avec le CHRISO et son AIRE Cancers. L'objectif recherché est de mettre en place une prise en charge rapide dès qu'une émergence de demande de prise en charge se profile. La personne sera orientée vers la structure qui semble la mieux correspondre à sa problématique.

Des réunions interservices seront organisées entre les différentes équipes afin de se concerter sur les pratiques et ainsi favoriser les relais possibles et souhaitables.

3.5 La communication (*plan de communication préparatoire à l'ouverture de l'ERC*)

L'ouverture de l'ERC fera l'objet d'une campagne de communication auprès de nos partenaires, des réseaux de lutte contre la maladie du cancer, mais aussi des collectivités et organismes publics, des médecins généralistes, des médecins spécialistes, des pharmacies, des infirmières, des journaux locaux etc. ...

La communication se déclinera sous différentes formes :

- communication écrite : courrier, plaquette, site Internet de l'Association, articles de journaux
- communication orale : organisation d'évènements spécifiques dans le mois précédent l'ouverture (réunions avec des professionnels de l'action sociale et médico-sociale et sanitaire, rencontres avec les élus des collectivités)

Le site Internet de l'Association contiendra une page dédiée à l'ERC permettant de diffuser les informations sur les prestations et services proposés aux usagers et aux professionnels.

Il est également envisagé d'intégrer à ce site une « foire aux questions ». Cela permettrait aux usagers qui n'osent pas faire le premier pas, de poser leurs questions de façon anonyme.

L'Association veillera à mettre à jour régulièrement ces outils de communication et les diffusera très largement.

4. Les dispositions légales

4.1 Les outils de la loi de 2 Janvier 2002

Le fait de répondre aux exigences de la loi du 2 janvier 2002 sous-entend la mise en œuvre et la diffusion d'un certain nombre de documents qui seront affichés et/ou remis à la personne. Ces documents expliquent notamment les droits, les devoirs, les possibilités de faire appel à des personnes qualifiées ainsi que les modalités individualisées de prise en charge.

Sont ainsi concernés les documents suivants :

- **La charte des droits et libertés des usagers** qui sera affichée dans la salle commune.
- **Le livret d'accueil** présentera rapidement les points clefs de l'organisation, les règles essentielles du fonctionnement, les procédures et contacts utiles en cas de désaccord avec la structure.
- **Le Document Individuel de Prise en Charge** définira les objectifs et la nature de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement. Il comportera un volet individualisé reprenant les demandes spécifiques de la personne. L'anonymat sera garanti.
- **Le règlement de fonctionnement** définit notamment les droits de la personne et ses devoirs. Il précisera aussi les éventuelles conséquences d'une transgression des règles.
- **La participation des usagers** à la vie de la structure pourra prendre la forme d'un Conseil de Vie Sociale sur des sujets partagés par tous. Un questionnaire sera diffusé trimestriellement auprès des usagers afin de recueillir leurs avis et leurs attentes sur le fonctionnement et la qualité du service. Une boîte à idées sera mise à la disposition des usagers. Des réponses systématiques seront apportées et affichées en salle de convivialité.
- **Les outils internes** seront propres à l'organisation du service afin que l'équipe puisse disposer d'informations nécessaires et utiles à la bonne marche de l'établissement et à la prise en charge de qualité des usagers (ex : dossier individualisé, fiche d'entretien, cahier d'expression ...).

4.2 L'évaluation : L'article L312-8 du Code de l'Action Sociale et des Familles

4.2.1 Un engagement associatif relayé par un Comité de Pilotage

Au cours de l'année 2008, l'Association a engagé une formation à l'évaluation interne menée par un cabinet conseil. Cette formation a abouti sur l'élaboration d'un « référentiel associatif pour l'évaluation interne des établissements et services ».

L'évaluation interne est en cours de finalisation pour l'ensemble des différentes structures. Une méthodologie identique sera utilisée pour construire le référentiel d'évaluation spécifique à l'ERC dans les délais fixés par la loi.

Les instances décisionnelles (Conseil d'Administration et Direction) se positionnent comme maître d'ouvrage de l'évaluation qui est réalisée par les professionnels de chacune des structures. De fait, ces instances déterminent le calendrier de l'évaluation, ses objectifs, les modalités de pilotage ainsi que les moyens affectés en temps, en ressources et en budget.

Cette maîtrise d'ouvrage sera relayée par un groupe technique chargé de coordonner l'organisation et la mise en œuvre opérationnelle de l'évaluation.

Constitué en Comité de Pilotage, ce groupe technique n'est pas l'instance chargée de l'évaluation. Le Comité de Pilotage sera représentatif de l'ensemble des acteurs afin de garantir leur implication. L'équipe de l'ERC sera représentée dans ce groupe de pilotage.

Dans un souci d'efficacité du processus d'évaluation, l'équipe de l'ERC aura en charge l'étude, le choix et la validation des outils d'évaluation proposés (références, critères, indicateurs).

4.2.2 L'évaluation : gage d'adaptation et de recherche d'une prestation de qualité

Pour l'Association ABCD, l'évaluation ne doit pas se résumer à une simple constatation d'écarts. C'est pourquoi, dans son rôle de maître d'œuvre de l'évaluation, elle s'appuie sur le Comité de Pilotage afin que les outils d'évaluation permettent de recueillir des informations pertinentes.

A cette fin, l'Association se réfère au guide de l'évaluation interne du Conseil National de l'Evaluation Sociale et Médico-Sociale.

Dans cette optique, l'évaluation de l'ERC s'attachera à couvrir les quatre domaines suivants :

➤ Le droit et la participation des usagers, la personnalisation des prestations :

La loi du 2 janvier 2002 détermine un cadre structuré et "structurant" de l'Action Sociale. L'évaluation portera donc sur le constat de la mise en œuvre effective des outils de la loi 2002-2. Ces outils seront adaptés à la spécificité du public et de la structure. Parallèlement, ces moyens de garantie à l'accès et au respect des droits fondamentaux des usagers amèneront les professionnels à examiner leur pratique. Ces derniers auront pour objectif d'élaborer un référentiel de bonnes pratiques.

En matière de participation des usagers, l'évaluation portera donc sur l'analyse de l'adéquation, de l'organisation et du fonctionnement des modalités d'approche du public. Une attention particulière sera portée sur le respect de la parole des usagers, et surtout, sur la réactivité du service à adapter son fonctionnement.

Enfin l'évaluation interne aura pour rôle de mesurer la prise en compte de la sécurité des usagers par l'analyse des moyens utilisés (architecture, utilisation des locaux, règles d'hygiène et de sécurité, règlement de fonctionnement, plan de gestion des risques).

➤ **Le positionnement de l'ERC dans son environnement**

Il s'agira ici d'apprécier l'adaptation de l'offre de service du projet de l'ERC par rapport aux besoins médico-sociaux et au regard des schémas d'organisation sociale, médico-sociale et de santé.

➤ **Le Projet d'Etablissement**

Le projet sera questionné dans sa pertinence au regard des besoins recensés, mais aussi des attentes des publics. Il s'agira donc de mesurer l'indice de satisfaction des usagers par le biais de démarches d'autoévaluation et d'enquêtes de satisfaction une fois par trimestre.

Le projet d'établissement se doit d'exister, par rapport aux missions qui lui ont été confiées. L'évaluation devra se pencher sur la manière dont l'établissement prend en considération son utilité sociale, ses pratiques d'intérêt général, au regard des politiques publiques et de leur évolution.

➤ **L'organisation de l'Etablissement**

Dans ce domaine, nous nous attacherons à analyser les quatre items suivants :

- **La gestion des ressources humaines** afin d'apprécier le choix des moyens humains mobilisés (équipe pluridisciplinaire), l'adéquation des qualifications aux missions confiées, le système de formation, le dialogue social et le mode de management dans sa prise en compte de leur contribution à la mise en œuvre, l'évolution et l'adaptation du projet d'établissement.
- **L'organisation du travail** dans son interrogation des choix organisationnels, afin d'évaluer sa contribution effective à la mise en œuvre du projet et à la continuité des interventions.
- **Les ressources financières** par le biais d'un contrôle régulier effectué par le Siège de l'Association, **leur mode de répartition** et son adéquation **avec les objectifs visés par le projet**.
- **Le système d'information** pour interroger la capacité de l'Etablissement à communiquer à l'interne, comme à l'externe. Il s'agira également d'évaluer la capacité à recueillir des informations collectives et individuelles, et d'assurer la confidentialité des informations personnelles.

4.2.3 L'évaluation : un processus périodique

Pour permettre l'évaluation de son activité, en sus de la démarche d'évaluation mise en œuvre, l'Association ABCD est équipée d'un matériel informatique et utilise un logiciel de traitement des données :

L'Association ABCD produit chaque année un rapport d'activité présentant les activités de toutes les structures et contenant une analyse fine de la qualité des prestations.

Dans le cadre de l'ERC, seront renseignés :

- Les caractéristiques des personnes accueillies
- Le nombre de personnes prises en charge
- Le nombre de personnes ayant donné suite à une demande de soins spécialisés
- Le nombre de personnes ayant donné suite à une demande d'accès aux droits
- Le nombre et types d'activités collectives

- Le nombre d'accompagnements lors de démarches extérieures
- Le nombre d'orientations
- Le nombre de conventions signées
- Le nombre de réunions internes, externes
- Le nombre moyen de passages ...

4.2.4 La gestion informatisée des données

Dans le cadre du recueil de données nécessaires à l'établissement des statistiques (rapport activité et enquêtes diverses), les usagers sont avertis que des données sont traitées par informatique (*cf. livret d'accueil*).

Ces données ne sont utilisées que dans le cadre de statistiques globales et transmises uniquement pour répondre aux demandes de l'organisme de tarification ou dans le cadre d'enquêtes régionales ou nationales concernant des études sur les problèmes liés à la cancérologie.

Le logiciel retenu reste à définir.

4.2.5 La participation au dispositif d'alerte

L'ERC participe activement au dispositif d'alerte sanitaire :

- en diffusant l'information en cas d'envoi d'un message par les autorités sanitaires. Cette diffusion se faisant auprès des usagers via un affichage dans les lieux d'attentes et les bureaux d'entretiens, mais aussi par une information directe relayée par le personnel de l'établissement.
- en signalant les cas graves de pharmacodépendance ou d'abus grave de médicaments, plantes ou autres produits auprès du Centre d'évaluation et d'information sur la pharmacodépendance le plus proche (art. R.51326114 du Code de la Santé Publique).

CONCLUSION

L'ouverture de l'ERC s'inscrit dans la continuité de l'évolution de l'Association ABCD. Depuis sa création, l'Association a toujours défendu sa volonté d'œuvrer en faveur des publics en difficultés, des personnes malades, et en particulier, pour les amener à s'inscrire dans un processus de soins et de bien-être.

Forte de son expérience, l'Association ABCD souhaite donc à travers l'ouverture de l'ERC apporter une nouvelle réponse aux personnes touchées par le cancer, que ce soit pour la personne elle-même, que ce soit pour un enfant atteint par cette maladie, que ce soit pour l'entourage... et répondre ainsi aux orientations du Plan Cancer 2009-2013 et du Programme Régional Cancers 2011-2015.

En développant la prise en charge de proximité de ces personnes, l'objectif est bien de les réorienter vers le système de droit commun après l'arrêt des traitements.

Ce projet qui reste aujourd'hui une base de travail, devra évoluer dans le temps en fonction des attentes et demandes des usagers mais aussi des partenaires et des orientations des politiques publiques.