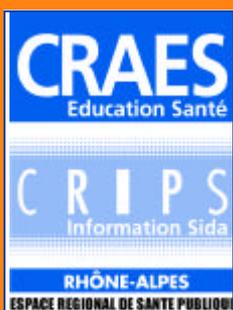


L'accès au dépistage organisé du cancer du sein

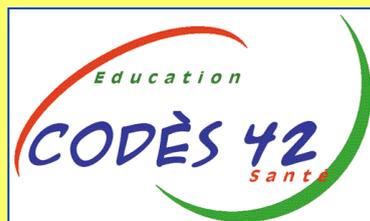
Quelles démarches participatives ?

Avril 2005



CRAES-CRIPS

Collège Rhône-Alpes d'Éducation pour la Santé
Centre Régional d'Information et de Prévention Sida
9 quai Jean Moulin 69001 Lyon
Téléphone 04 72 00 55 70
Fax 04 72 00 07 53
E-mail contact@craes-crips.org
Site Internet www.craes-crips.org



Une histoire qui se poursuit...

Un premier travail sur la communication autour du dépistage organisé du cancer du sein réalisé en 2001 permettait de poser des premiers jalons en terme d'accompagnement d'un dispositif conduisant chacun, depuis sa place, à s'interroger sur les exigences qui s'imposent pour que cette nouvelle politique de santé publique atteigne son but dans le respect des femmes concernées.

Cette exigence se pose avec d'autant plus d'acuité pour les femmes en situation de précarité et/ou issues de l'immigration. Ces femmes reconnaissent le besoin d'être accompagnées, de se sentir "en confiance" et de pouvoir s'appuyer sur les relais locaux reconnus et connus pour adhérer à cette démarche qui demeure aujourd'hui connue de façon confuse.

A partir des premiers éléments de connaissance, une recherche-action, financée par l'URCAM et la DRASS dans le cadre du PRAPS, a été réalisée conjointement par le CODES 42, l'ADES 26, l'ADESSI et le Craes-Crips. Dans la Drôme, en Isère, dans la Loire, des histoires particulières se sont construites avec la population, avec des professionnels de santé, avec des responsables des structures de gestion du dépistage organisé du cancer du sein.

Le présent document conte d'abord ces expériences. Au-delà d'un guide d'intervention, l'ambition est de porter regard sur une dynamique complexe construite dans la rigueur et qui porte d'abord attention aux personnes rencontrées. On découvre différentes étapes, différents questionnements, des productions différenciées mais partout une même exigence de mobilisation des compétences avec lucidité, éthique dans le respect des femmes et l'attention au caractère de gravité potentiellement mobilisé par ce programme de santé publique qui nous place ainsi en situation de responsabilité partagée.

Et, depuis notre place d'éducateur pour la santé, nous avons collectivement d'abord eu envie de raconter cette aventure partagée avec des professionnels, avec des groupes de femmes. Raconter ainsi combien le chemin peut être parfois pavé de difficultés certaines mais aussi se souvenir du potentiel de vie, d'autant plus précieux lorsqu'on évoque le cancer...

■ Des histoires particulières contées

- Etape 1 **Savoir de quoi on parle**
- Etape 2 **Une démarche construite avec les acteurs locaux**
- Etape 3 **La population invitée à participer**
- Etape 4 **Une aventure partagée à poursuivre**



Ca y est, le projet est lancé !
Super intéressant de rencontrer les femmes et d'évoquer leur rapport au dépistage organisé !



Oui... mais avant de rencontrer ces femmes, il s'agit de connaître davantage la problématique et de rencontrer les professionnels en charge du dispositif qui ont probablement des attentes.
Allez, suis-moi pour cette 1ère étape !

Étape 1

Savoir de quoi on parle

Au préalable, l'ambition était de disposer d'un socle commun de connaissances, de repères fondamentaux sur le dépistage organisé du cancer du sein. Il s'agissait donc non pas de tout connaître mais de se saisir à minima des modalités d'organisation du dispositif, des difficultés repérées en terme de communication, de tout élément permettant de visualiser le dispositif, les acteurs, la population ciblée.

Des premières lectures situant la problématique

A partir du premier travail documentaire réalisé ultérieurement, les études travaillant sur les freins et les leviers repérés en terme d'accessibilité au dispositif ont été convoquées et analysées.

Que retient-on ?

Les acteurs potentiellement responsables face aux femmes invitées au dépistage organisé du cancer du sein sont **nombreux et différenciés**. Ces acteurs sont souvent confrontés à des facteurs complexes d'adhésion et de résistance au dépistage qui interrogent à la fois les modalités d'organisation de ce dispositif et l'accompagnement des femmes vers une démarche singulière.

La communication pose plusieurs questions :

- Comment communiquer face à la peur que suscite la perspective de découverte du cancer et de la sidération que cela entraîne ?
- Comment contourner les mises à distance, les fausses réassurances qui éloignent du dépistage ?
- Comment l'échange avec les professionnels de santé peut-il aider à entrer dans un dispositif qui ne soit pas perçu comme risquant de broyer la femme, son corps, son avenir ?
- Comment l'enjeu de la vie, pour soi et pour les autres peut-il être plus fort que le fatalisme et le déni ? Comment la perspective de la confrontation avec le cancer peut-elle être acceptée comme un combat qui est gagnable ?

Le dispositif du dépistage organisé expliqué et questionné

Au-delà de la lecture de ces écrits, nous avons choisi de proposer une première rencontre à des professionnels chargés de suivre le dépistage organisé du cancer du sein : des responsables de structures de gestion, des oncologues, des radiologues chargés de formation. L'ambition de cette rencontre était de recueillir des éléments d'information à partir de leur pratique, de leurs questionnements, de leurs attentes.

Des repères bibliographiques

CAREPS.- Etat des lieux régional préalable à la généralisation du dépistage des cancers, vol. 339 - Grenoble 2001/10 : 171p

CAREPS, TRAIT D'UNION parolesanté.- Perception, réalité et limites des campagnes de dépistage chez les publics défavorisés., décembre 2002

CRAES-CRIPS.- Dépistage organisé du cancer du sein, contribution aux démarches de communication en Rhône Alpes., 2002

ORS.- Les facteurs d'adhésion et de résistance au dépistage du cancer du sein. Etude auprès des femmes de 50 à 74 ans consultant dans les centres d'examen de santé de Lyon et de Chambéry., 2001

Rendez vous santé +.- Campagnes de communication sur le dépistage organisé du cancer du sein. Rapport de l'étude sur les femmes en situation difficile.- Octobre 2004, 46 p.

La nécessaire attention à ce constat : le dépistage n'est pas un acte anodin !

■ Il ne s'agit pas de "recruter pour recruter" mais de **permettre à la personne de réaliser ce choix d'aller vers ce dispositif**, d'inviter chaque femme à y participer. Toute la complexité réside alors dans la conjugaison de la dimension collective et individuelle et l'étayage sur une motivation, l'inscription dans un processus qui met en scène le souci de soi des femmes concernées.

■ **L'acte technique** réalisé s'inscrit dans une procédure où la **femme est sujet de soin**, où le personnel d'accueil, les manipulateurs prennent le temps d'expliquer la démarche et accompagnent le geste de paroles.

■ La **communication** autour du dépistage organisé du cancer du sein génère, de façon

directe et indirecte, un **bruit de fond**. L'inscription dans une dynamique de proximité, d'adaptabilité interroge les représentations associées, les effets de ce bruit de fond. Des questions se posent, notamment : "qu'est-ce qui a ému les personnes ?", "qu'est-ce qui a participé à ce "je veux savoir/je ne veux pas savoir ?""

■ Le cancer évoque d'abord la mort, la **rencontre avec l'épreuve** comme le rappelait MC Zinck^[1]. Il apparaît alors important de se référer au potentiel de vie après un cancer : 90% des femmes survivent dans un intervalle de 10 ans. L'évocation de ces images positives est essentielle pour les femmes mais aussi pour les professionnels.

L'inscription dans une logique collective, de santé publique et dans une logique individuelle

L'ambition de proposer à l'ensemble des femmes âgées de 50 à 74 ans un dépistage avec des procédures unifiées, homogènes et de qualité sur l'ensemble du territoire français.

■ Des expériences européennes ont montré qu'une mammographie pratiquée tous les deux ans permet de réduire de l'ordre de 30% la mortalité liée au cancer des femmes de 50 à 69 ans.

■ Le dépistage organisé du cancer du sein est efficace dans cette logique populationnelle, collective dès lors qu'au moins 60% de la population ciblée participe.

■ Un bénéfice potentiel pour chaque femme concernée : le dépistage permet de repérer des nodules de petite taille et l'efficacité du traitement des tumeurs est inversement proportionnelle à la taille des tumeurs : plus elles sont petites, et donc indécélables par palpation, plus les chances de guérison sont élevées.

■ L'animation et la coordination du dispositif par la DGS et l'assurance maladie à l'échelle nationale, le CRPS et Comité de Pilotage piloté par l'Etat à l'échelon régional et les structures de gestion (GIP, associations,...) à l'échelon départemental.

■ Une communication nationale animée par la Ligue contre le Cancer (Rendez vous Santé +) qui affiche la proximité comme politique première à engager à partir de messages radio, de messages dans la presse locale,....

Des questions croisées

A partir du travail préalable réalisé autour de la communication sur le dépistage du cancer du sein, comment les suggestions formulées peuvent-elles être mises en œuvre sur le terrain et à la fois enrichir la pratique des professionnels associés (radiologues, médecins généralistes, structures de gestion,...) et permettre aux femmes éloignées du dispositif de se positionner ?

Comment, depuis notre place d'éducateur pour la santé, peut-on participer à cette volonté d'adaptation du dispositif ?

Comment notre façon d'envisager les personnes peut servir ou non ce qui est aujourd'hui à mettre en place en matière de dépistage du cancer du sein ?

[1] CRAES-CRIPS.- Dépistage organisé du cancer du sein, contribution aux démarches de communication en Rhône-Alpes, 2001

Bon, c'était simple à première vue...
Moi, j'ai tout simplement plus de questions
après cette première étape ! Et puis, un
sentiment de responsabilité pas si simple à
assumer... On fait quoi maintenant ?



Plus de questions, super ! Tu
n'es certainement pas la seule à t'en
poser... les acteurs locaux se
questionnent également et ne savent
pas trop où se situer pour accompagner
ces femmes... Si on allait les rencontrer,
tu me suis pour cette 2ème étape ?

Etape 2

Une démarche construite avec les acteurs locaux

Vite, tu avais raison... les acteurs nous sollicitent !

Vite, vite... pas trop vite justement, pour construire avec eux, on doit d'abord identifier leurs attentes, écouter leurs propositions. Il s'agit avant tout de se connaître et cela ne se réalise pas toujours très vite parce qu'on part d'abord de là où se situent les personnes et d'où on se situe nous-mêmes... Et puis, tu oublies les autres acteurs qui rencontrent la population au quotidien. Même s'ils ne se sentent pas toujours légitimes pour participer à la démarche, il est indispensable de travailler avec eux !



Les travaux conduits en Rhône Alpes, entre autres par le CRAES-CRIPS (op.cit), sur les freins et leviers du recours au dépistage ont montré l'importance des dimensions relationnelles au-delà d'une information "technique" (sur le dispositif) et épidémiologique (sur le risque et sa réduction). Comme le souligne le récent rapport réalisé par Rendez vous Santé ^[2], qui questionne la pertinence de la communication envers les femmes "en situation difficile d'accès au dépistage", la

démarche se situe bien souvent aux confins de la communication, de la promotion de la santé, de l'éducation pour la santé où il s'agit de "mieux écouter et informer les personnes et les groupes, et, à partir de leurs besoins, de leurs connaissances, de leurs savoir-faire, les aider à mieux gérer leur santé, à faire des choix favorables à celle-ci et à les maintenir, grâce à des démarches éducatives, participatives, positives^[3]" en s'appuyant notamment sur les relais.

Le choix de rencontrer les acteurs locaux

Avant de rencontrer les groupes de femmes, nous avons choisi de rencontrer à la fois :

- des acteurs locaux accueillant les femmes ciblées
- les structures en charge du dispositif, les professionnels, les structures associatives, telle la Ligue contre le Cancer.

L'ambition n'était pas de souscrire à une "démarche à la mode" de mise en réseau mais bien de satisfaire, avec d'autres, au souci de permettre aux femmes en situation de vulnérabilité sociale de pouvoir utiliser le dispositif de droit commun. Comme le soulignent l'ensemble des actions réalisées dans le cadre du PRAPS, ce souci répond d'abord à la volonté de travailler avec d'autres, de s'inscrire dans une démarche partenariale

- Ici, des associations d'accueil de la population ont été sollicitées. Le projet leur a été présenté. Peu d'entre elles ont répondu favorablement faute de disponibilité suffisante pour accompagner la démarche, faute d'intérêt a priori supposé pour les femmes... mais peut-être aussi faute de se sentir suffisamment légitimes pour participer à une démarche d'abord identifiée comme du ressort d'un champ professionnel bien éloigné (médecins, radiologues,...)

- Ailleurs, des rencontres avec les acteurs locaux associés au dispositif du dépistage organisé du cancer du sein ont lieu régulièrement. L'interrogation repose à la fois sur les modalités de mobilisation des femmes d'origine maghrébine, sur la place des médecins libéraux de quartier identifiés comme relais... mais aussi sur le sens de la participation des femmes

[2] Rendez vous santé +.- Campagnes de communication sur le dépistage organisé du cancer du sein. Rapport de l'étude sur les femmes en situation difficile.- Octobre 2004, 46 p.

[3] BOUCHET C. - Eclairage sur la prévention, l'éducation pour la santé, la promotion de la santé. - Lyon : CRAES-CRIPS Rhône-Alpes, 2000. - 36 p

- Là, ce sont les professionnels responsables de la structure de gestion du dispositif organisé et des praticiens hospitaliers qui ont appelé l'association départementale d'éducation pour la santé, reconnue comme pôle ressource compétent, pour les accompagner dans leur volonté d'information et de communication autour du dépistage du cancer du sein [cf encadré ci-dessous]
- Ici encore, une association d'insertion a accepté de jouer le jeu... Cinq rencontres sont prévues avec les femmes...

Histoire d'une exposition à Valence

Un jour comme souvent entre deux portes, je croisais mon directeur Laurent qui m'annonçait une bonne nouvelle : il avait été contacté par la médecin coordinatrice Drôme Ardèche du GIP dans le cadre de la mise en place de la campagne nationale de dépistage du cancer du sein. Nous semblions être un partenaire intéressant pour elle. D'autre part, la responsable des soins infirmiers de l'Hôpital de Valence nous sollicitait pour travailler avec elle sur un projet autour du cancer du sein dans son établissement. La première rencontre est fixée le 30 octobre et nous décidons de nous rendre à 3 personnes de l'ADES à cette réunion. Cela nous paraît beaucoup, mais dans ce projet, nous imaginons dès le départ que nous devons user de compétences et de stratégies multiples. Nous allons travailler avec des médecins donc nécessairement avoir à faire face à des professionnels qui agissent principalement dans une démarche de soins médicalisée. Nous savons que notre démarche en éducation à la santé n'est pas partagée par tous ! Nous nous rendons donc à cette réunion d'abord en observateurs, chacun d'entre nous de sa place.

Comment faire pour travailler ensemble ?

Le projet est déjà pratiquement bouclé : ce sera une exposition sur la campagne de dépistage du cancer de sein avec des panneaux informatifs dans le hall de l'hôpital pendant une grosse demi-journée et le public visé sera le personnel du centre hospitalisé parce que la majorité des employés sont des femmes et que le personnel hospitalier est reconnu comme personne relais de santé à l'extérieur !!! c'est imparable !

Comment faire pour introduire un peu de notre démarche dans la leur ?

D'abord en les écoutant beaucoup et en leur permettant de parler de leurs pratiques et de leurs observations : nous allons leur montrer à travers les questions qu'ils se posent que nous pouvons introduire dans leur projet des dimensions supplémentaires. La question centrale est finalement la suivante : "Comment se fait-il que malgré toutes leurs connaissances les femmes ne vont pas se faire dépister et en particulier les femmes qui travaillent dans le milieu médical ? Ainsi donc, savoir ne suffirait pas, d'autres freins, très puissants,

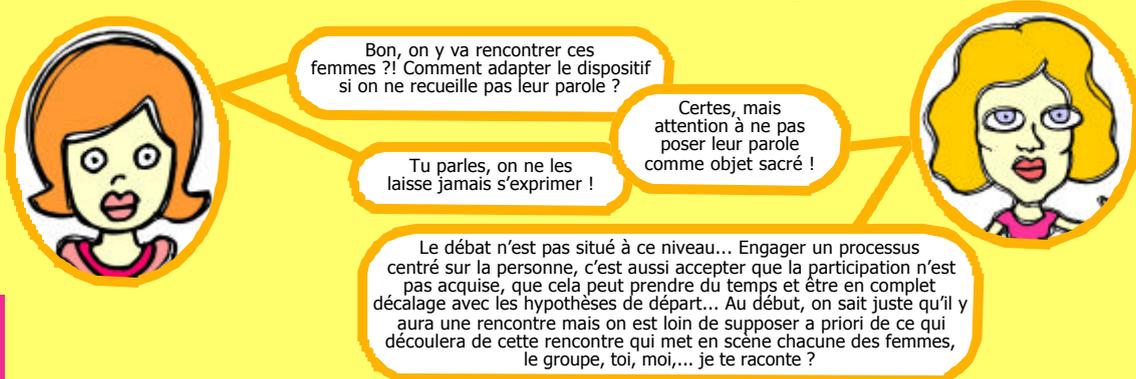
nous feraient résister à la soi-disant logique !" Mais, nous n'avons pas de réponses toutes faites à proposer si ce n'est d'introduire dans l'exposition, à l'image du travail fait dans ces réunions, une dimension plus humaine, ni banalisante, ni dramatisante. Faire quelque chose qui crée de l'échange, qui donne à chacun individuellement la possibilité d'exprimer sa singularité, qui fasse émerger les sentiments de peur, de crainte, d'inquiétude, etc(...)

Dans cette histoire tout le monde a fait un bout de chemin, les médecins qui ont accepté de suivre notre démarche et y ont vu et trouvé de l'intérêt, le personnel de l'ADES qui a pu un peu abandonner ses craintes de travailler avec des professionnels qui semblaient éloignés de sa démarche, qui vérifie l'intérêt de "prendre les gens là où ils sont", de croire dans leur capacité de changements et de les y accompagner.

Guillemette Vincent, Chargée de projets, ADES 26

Partout, la démarche s'est construite progressivement, en respectant le temps, les espaces d'intervention des uns et des autres... Ici et là, les interlocuteurs ont été différents, leurs réponses spécifiques... Des freins ont également été remarqués, au regard de la disponibilité de chacun, du temps disponible mais aussi de la légitimité identifiée à participer à ce programme de santé publique.

Sur la base de ce premier travail de rencontre, nous allons désormais rencontrer la population



Etape 3

La population invitée à participer

Bon, on rencontre la population... Mais comment on intervient finalement ?

Comment te dire ? ?... peut-être, s'agit-il avant tout d'inviter les personnes à la démarche proposée, d'être à l'écoute, de savoir s'adapter. Toujours dans le respect des personnes présentes, de leur désir de parler, de se taire, voire de s'extraire du chemin préalable identifié et y revenir ensuite...

Dans le cadre de ce projet, les **groupes de femmes rencontrés ont d'abord été invités à participer à la démarche**. L'enjeu n'était pas de multiplier les "focus groups" mais bien de permettre à ces groupes de femmes, aux associations qui l'accueillaient de s'inscrire dans une démarche qui allait bien au-delà de notre intervention. Une dimension qui nous apparaissait d'autant plus essentielle dans le cadre d'un travail réalisé avec des femmes en situation de vulnérabilité sociale, comme le souligne ce texte.



Des principes éthiques et méthodologiques respectés

L'expérience des professionnels du réseau montre que toute action dans le champ de la précarité comporte des enjeux surdimensionnés par rapport à ceux que l'on rencontre ailleurs, du fait d'une plus grande vulnérabilité des personnes. (...)

A ce titre, les démarches mises en œuvre privilégieront :

- La prise en compte des représentations de santé avec une attention particulière aux décalages pouvant exister entre les professionnels et les populations.
- La participation des premiers concernés : l'approche participative conduit les personnes associées à devenir les acteurs de la dynamique de groupe qu'elles forment (...) Cette approche doit garantir le caractère "éclairé" du consentement à anticiper et aussi la qualité de l'investissement des participants (intérêt, confiance)
- La reconnaissance de la diversité des situations que recouvrent les notions de "personnes en difficulté" ou "d'exclusion", qui implique la diversification des modèles d'intervention
- La proximité et le travail dans la durée, rendues plus difficiles avec des personnes qui du fait des situations vécues, organisent leurs priorités de façon différente
- La notion de bénéficiaire pour les personnes, critère ultime d'évaluation des actions
- Le travail en réseau et l'appui sur des acteurs relais, plus favorables à la prise en compte globale des personnes et des groupes.

Les principes éthiques et méthodologiques du réseau des comités d'éducation pour la santé appliqués au champ de la précarité, Décembre 99

Une démarche différenciée selon les lieux

A Valence, l'ADES 26 a proposé la démarche à un groupe de femmes dores et déjà rencontré dans le cadre d'un atelier santé "Une vie de femmes".

Et alors j'ai pensé en rentrant de cette journée que je pourrais introduire dans le module "une vie de femme", que je propose à des femmes d'un quartier, une série de rencontres autour du dépistage du cancer du sein. La proposition leur a tout de suite convenu et un mini programme fut rédigé avec elles.

6 rencontres étaient programmées, 4 ont eu lieu.

Ce que je retiens de ces rencontres c'est :

la qualité de l'implication des femmes du groupe quand elles parlent de leur corps, de la dureté qu'elles exercent sur lui et donc sur elles-mêmes. Elles disent qu'elles ne prennent pas soin d'elles parce qu'elles passent toujours en dernier après les enfants et le mari, qu'elles ont peur, peur de savoir, peur d'être malade, peur de souffrir, peur d'avoir mal, peur que ce soit un homme qui fasse la mammo, peur d'être mutilée, peur qu'on ne leur dise pas la vérité, ou bien au contraire peur de rien : la mort, ça fait partie de la vie, c'est comme ça, on meurt un jour et ce n'est pas nous qui décidons...

Et bien sûr, on a beaucoup ri, ri des trop petits seins, des trop gros, des trop jeunes et des trop vieux, elles les ont dessinés sans complexe à 15 ans, maintenant et dans 15 ans et ce fut l'occasion d'échanges très personnels sur l'histoire de leurs seins ou plutôt de leur histoire à travers leurs seins.

Elles ont exprimé la difficulté à comprendre certaines modifications de l'approche de la médecine :

"avant, tu allais chez le médecin quand tu étais malade, aujourd'hui on y va même quand on n'a rien. Et en plus on va peut-être nous dire qu'on a quelque chose de grave", "même si on te dit que t'as rien aujourd'hui, ça ne veut pas dire que t'auras rien plus tard, il faut tout le temps venir vérifier, tu n'es jamais vraiment rassurée", "on nous dit c'est héréditaire, on nous dit que si on a allaité nos enfants, on risque rien, que si on fait comme-ci comme-ça non plus", la notion de probabilité les inquiète.

De nombreux thèmes ont été abordés aux travers des échanges : la place des femmes, la place de la culture, le poids des images, l'importance de l'éducation des filles, l'euthanasie, la chirurgie esthétique, la subjectivité de la douleur, le pouvoir des médecins...je laissais tous ses détours se faire pour que la question du dépistage ne reste pas centrale en permettant à la pensée de se déplier et que s'opèrent des changements de point de vue, des prises de recul, des dédramatisations et que soient créées les conditions favorables à des changements de comportements.

Guillemette Vincent, Chargée de projet, ADES 26

Récit d'une aventure avec Françoise, Chantal,... de l'Escale, à la Tour du Pin

Ailleurs, nous avons rencontré un groupe de femmes cinq séances durant.

Au fil des séances, qui ont d'abord commencé par une question "pour vous la santé, c'est quoi ?", les femmes se sont exprimées. On a cheminé ensemble avec nos peurs, nos envies, notre quotidien, avec nos personnalités... Quelques conclusions de ce chemin particulier sont ci-dessous illustrées.

Comment peut-on prendre soin de soi ?

Pas si simple...

Prendre du temps pour soi-même même si ce n'est pas toujours facile...

Manger des bonnes choses

Avoir son contrat personnel rempli... c'est à dire avoir fait ce que l'on estimait devoir faire..

Le dépistage du cancer du sein : une façon de prendre soin de soi ?

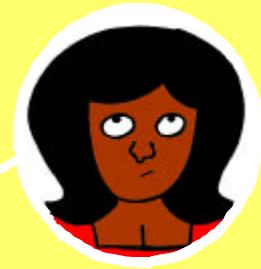
Le dépistage correspond à une offre de la société qui peut effectivement correspondre à notre vision personnelle de prendre soin de soi mais aussi être en complet décalage...

Quelles perceptions autour du programme de dépistage organisé du cancer du sein ?

Un bonheur affiché dans les prospectus qui agace...

- Des photos non explicites
 - Un document difficilement lisible
 - Un support non adéquat qui s'adresse à une certaine catégorie de personnes...
- Les gens tristes n'iront pas facilement vers...





Le sens de l'envoi, de l'invitation difficilement perçu

Une première réaction positive : "tiens, ils pensent à nous, ils nous connaissent... la lettre est à notre nom... Plutôt sympa..."...Puis, une certaine désillusion : "c'est encore une histoire de fric... on nous prévient pour que cela coûte moins cher à la sécu..."

La peur du cancer...



On pense d'abord au cancer, à ce qu'il représente, la mort, la maladie, à la difficulté d'en parler mais aussi à tous les fantasmes associés. "Il paraît qu'on a tous un cancer !"

Ca démarre comme cela ? !....

Un processus dont le début est souvent décrit comme un geste technique plutôt barbare... Pas facile alors de répondre à l'invitation d'autant plus qu'on ne sait pas toujours quels examens seront pratiqués, comment ils seront pratiqués, par qui, pourquoi...

Comment permettre à toute femme de se donner les moyens, si elle le veut, d'aller vers, d'accéder à la prévention, ce qui inclut notamment le dépistage, l'hygiène de vie ?

"Au fait, est-ce que tu as reçu l'enveloppe sur le dépistage ?"

"Tu serais bien bête de ne pas y aller ! C'est gratuit et surtout, c'est pour pouvoir être soigné et guérir..."

"Le dépistage, si on le fait, c'est bien parce que cela apporte quelque chose !"

"Je le connais ce médecin. Crois-moi, il fait des trucs supers et il a toujours été présent que ce soit pour le diagnostic, les soins et le suivi !"

Plusieurs dimensions soulignées dans une affiche

L'attention à la VIE

La dimension de GROUPE

Un message proposé au QUOTIDIEN

La place des professionnels

Chantal Lapostolle-Dangréaux - ADESSI, Mathilde Moradell - Craes-Crips

Etape 4

Une aventure partagée à poursuivre

On continue...mais avec qui, et pourquoi ? Il y a déjà beaucoup d'éléments dans ce qui a été dit !



Beaucoup d'éléments !
Oui, mais des éléments qui appartiennent d'abord aux groupes rencontrés. Ici, c'est ceci qui est souligné, là, autre chose... Ne penses tu pas qu'on devrait d'abord accompagner les acteurs locaux à s'emparer de cette démarche pour ainsi permettre la construction non pas de réponses " clé en main " mais d'abord adaptées aux personnes, aux professionnels, au contexte local ?
Allez, suis moi !

Comme il était souligné en introduction, l'objectif de ces quelques pages était de conter des expériences d'abord différenciées qui toutes ont amorcé une rencontre avec des professionnels en charge du dispositif organisé du cancer du sein, avec des groupes de population, ici à la Tour du Pin, là à Valence...

Au terme de cette première étape, nous avons choisi de revenir sur des éléments clefs d'intervention, recueillis à partir de ce projet mais aussi sur la base de travaux ultérieurs liés à cette problématique. Nous avons aussi choisi de décliner quelques perspectives énoncées par les groupes de femmes rencontrées mais aussi en lien avec nos pratiques de professionnels d'éducation pour la santé, dont la vocation première n'est pas de se substituer aux acteurs de proximité mais de développer un appui aux professionnels relais.

Des premières clés d'intervention

La confirmation des dimensions énoncées dans le premier "zoom"

Intégrer autant que possible ce que nous recommandons l'éducation pour la santé

- Prendre le temps
- L'attention à la personne
- L'invitation à communiquer
- La clarté de l'information
- Respecter l'autonomie et la liberté

Mesurer la violence potentielle du dépistage

- La rencontre avec l'épreuve
- La mort toute proche
- La femme trahie par son corps
- Pour qui et pourquoi suis-je en vie ?
- L'examen, un acte violent

Communiquer à la hauteur des enjeux

- Combattre l'abstraction
- Jouer les singularités et les proximités
- Limiter l'égoïsme
- Faire parler l'autre

L'identification de paramètres singuliers

- Un bruit de fond autour du dépistage organisé différemment lu par les femmes et les professionnels
- Des craintes et peurs inavouées autour du cancer qui concernent à la fois les femmes ciblées et les professionnels
- L'enjeu de basculer avec les professionnels, avec la population vers le potentiel de vie où le dépistage peut être une forme de réponse mais non l'unique
- Une responsabilité d'abord dévolue aux professionnels de santé et à une politique de santé publique dans laquelle les professionnels relais ont parfois du mal à s'inscrire

L'inscription dans une dynamique singulière

- Un processus qui se construit sur le temps long
- Un processus ponctué d'étapes dont le contenu est chaque fois singulier et adapté aux réalités locales
- Un processus attentif au quotidien vécu par les femmes
- Un processus qui met en scène le groupe dans ce qu'il comporte d'attention aux autres, de potentiel d'appui, de possibilité de parole partagée
- Un processus construit et développé par les acteurs relais de proximité et la population concernée, d'abord différenciée
- Un processus communiqué aux élus, aux institutionnels en charge du dispositif organisé pour répondre à ce souci partagé d'adaptation d'une politique de santé publique

Des perspectives identifiées

Au terme de cette première étape, le travail à poursuivre est d'actualité tant il semble s'inscrire dans une perspective portée par la politique nationale du dépistage organisé du cancer du sein comme le souligne le dernier rapport de Rendez vous Santé + "la promotion du programme de dépistage organisé du cancer du sein auprès de femmes qui ont des difficultés d'accès au dépistage doit nécessairement s'appuyer sur les acteurs et relais existants, comporter une ampleur nationale et une dimension locale pour impliquer les associations, faire appel à leur engagement, inciter celles qui le souhaitent à se rapprocher des structures de gestion et les armer comme relais d'information[4]".

Notre souci répond d'abord à l'exigence éthique de respecter les attentes énoncées par les personnes rencontrées, des attentes qui permettent de compléter l'intention formulée ci-dessus.

Quelles sont les attentes exprimées par les femmes rencontrées ?

Lors de cette première étape, les femmes rencontrées ont apprécié la possibilité qui leur était donnée de poser leurs interrogations, leurs angoisses, leurs colères aussi, autour du dépistage organisé du cancer du sein de façon spécifique, mais d'abord plus généralement autour de la santé et de leur capacité, leur envie à prendre soin de soi.

Elles nous disent ainsi combien il serait intéressant de poursuivre la démarche et de pouvoir se retrouver dans un lieu proche, de façon régulière, pour évoquer ensemble l'ensemble du processus, avec l'appui d'un professionnel compétent, en capacité d'écoute, d'orientation, d'accompagnement.

Le dépistage organisé du cancer du sein propose aux femmes âgées de 50 à 74 ans de participer tous les deux ans à cette démarche. Il ne s'agit pas de répondre favorablement à l'invitation une seule fois mais bien d'accompagner les femmes dans un processus qui les concernera plusieurs années.

Au-delà, le dépistage porte en soi l'épreuve potentielle d'annonce du cancer. Les femmes soulignent combien l'annonce des résultats, le suivi proposé sont des éléments à prendre en compte. Le dépistage ne peut alors apparaître comme un acte diagnostique déconnecté de la suite du processus.

Au fil de cette aventure partagée, les rires ont fusé, les idées ont jailli, les envies sont nées... L'envie de transmettre leurs préoccupations de façon spontanée, auprès de leurs pairs (famille, amies...), sur la base d'outils de communication réalisés par elles. Une première affiche est ainsi identifiée comme support futur, des prospectus glissés dans les courses de la ménagère sont également suggérés... Ailleurs, une exposition a été construite par des professionnels de santé.

En bref, ce qu'il est possible de réaliser...

L'envie partagée de :

- Permettre aux femmes de bénéficier de lieux, de temps de parole accompagnés autour d'un dispositif qui les intéresse de façon récurrente et met en scène le dépistage mais aussi le suivi, la prise en charge de la maladie
- Transmettre le fruit de premier travail et de participer, à l'échelle de la proximité, du quotidien, à la communication autour du dépistage organisé du cancer du sein.

La possibilité identifiée de :

- Contribuer à la mobilisation des professionnels relais en prenant en compte leurs difficultés et en leur permettant, par le biais de formations, de faciliter leur rôle d'accompagnement au dépistage et ce, depuis leur place d'abord différenciée
- Etoffer le réseau de partenaires associés en repérant ces acteurs et en les sensibilisant à la légitimité de leur participation à ce dispositif
- Construire avec les femmes des supports de communication basés sur leurs représentations...

Pour ne pas conclure

En d'autres termes, vous n'avez pas fini de nous voir !!!



On doit d'abord continuer à les entendre, tu ne crois pas ? !

Le sens de cet écrit était d'abord de montrer le champ d'un possible, un possible sans cesse à renouveler, à inventer avec la population et les professionnels rencontrés.

Ici et là, les groupes de femmes rencontrées nous ont évoqué leur besoin d'être accompagnées collectivement dans un processus qui les concernera plusieurs années mais aussi leur désir de partager leurs angoisses, leurs peurs et leurs potentiels, leurs assurances avec d'autres femmes rencontrées au quotidien.

Comme il était souligné dans le précédent zoom sur les démarches de communication autour du dépistage organisé du cancer du sein, nous ne proposons pas de recette de communication, de programme pré-établi, de prêt à porter mais bien plus de porter cette attention sans cesse renouvelée d'avancer au rythme choisi par les partenaires et les femmes.

Des femmes en situation de vulnérabilité qui nous apparaissent d'abord riches de leurs différences, de leurs histoires, de leurs vécus mais aussi de leurs liens aux acteurs relais, présents à proximité. Il s'agit alors de porter le souci de prendre également en compte leurs difficultés, leurs hésitations pour s'inscrire dans ce dispositif et accompagner les femmes vers...

Le travail qui demeure à poursuivre est certainement d'ampleur mais aussi, et peut-être d'abord, exigeant méthodologiquement et éthiquement ... "Engager un processus centré sur la personne, c'est aussi accepter que la participation n'est pas acquise, que cela peut prendre du temps et être en complet décalage avec les hypothèses de départ... Au début, on sait juste qu'il y aura une rencontre mais on est loin de supposer à priori de ce qui découlera de cette rencontre qui met en scène chacune des femmes, le groupe, toi, moi, ... Il s'agit, avant tout d'inviter les personnes à la démarche proposée, d'être à l'écoute, de savoir s'adapter toujours dans le respect des personnes présentes, de leur désir de parler, de se taire, voire de s'extraire du chemin préalable identifié et y revenir ensuite..."

Ici, l'aventure se poursuit. Là, la rencontre peut également naître entre ces groupes de femmes, ces professionnels relais, ces professionnels de santé. Ailleurs, le chemin peut être plus long. Mais, partout, cette politique de santé publique nous demande de rester vigilant quant aux difficultés et souffrances associées au dépistage du cancer du sein.

Chantal, Mohamed, Laurent, Guillemette, Claude, Mathilde



www.craes-crips.org

Contacts

Claude Bouchet et Mathilde Moradell / CRAES-CRIPS Lyon / t 04 72 00 55 70 / contact@craes-crips.org
Mohamed Boussouar / CODES 42 Saint-Etienne / t 04 77 32 59 48 / comite@codes42.org
Chantal Lapostolle-Dangréaux / ADESSI Grenoble / t 04 76 87 06 09 / adessigr@wanadoo.fr
Laurent Lizé / ADES 26 Valence / t 04 75 78 49 00 / ades.26@wanadoo.fr