

Concertation citoyenne sur le dépistage du cancer du sein

L'ARDEPASS et le CDC 93 font parler les habitantes et acteurs de terrain

En réponse à l'appel de la Concertation citoyenne lancé par le Ministère chargé de la Santé, l'ARDEPASS et le CDC 93 ont choisi de donner la parole aux acteurs de terrain et citoyennes de Seine-Saint-Denis.

Le 19 février dernier, 47 habitantes et professionnels de santé se sont retrouvés dans le grand auditorium du Conservatoire d'Aubervilliers pour témoigner et débattre sur les freins et voies d'amélioration du dépistage du cancer du sein.

Concernées au plus près comme femmes et mères, mais aussi comme membres de collectifs de quartiers, bénévoles d'associations, animateurs d'ateliers santé-ville ou responsables de prévention au sein des collectivités, tous accompagnent au quotidien le dispositif. Ils en parlent dans les ateliers d'alphabétisation, sur les marchés, au sein des cabinets, y accompagnent leurs proches...

Le temps d'une matinée, ces acteurs de terrain venus de tout le département (Sevran, Bondy, Le Blanc-Mesnil, Aubervilliers, Epinay, Aulnay-sous-Bois...) ont échangé dans le cadre de trois ateliers centrés sur les problématiques de l'examen, l'organisation du dépistage et des soins et la maladie. Introduits par une grande table ronde participative, ces ateliers d'une heure et demie ont permis d'éclairer les difficultés liées au dépistage et d'ouvrir des voies d'action pour améliorer le dispositif.

Ce sont les paroles et les propositions de ces ateliers qui nourrissent l'apport de l'ARDEPASS et du CDC 93 à la Concertation citoyenne.

Participer collectivement à la concertation citoyenne et scientifique pour l'amélioration du dépistage du cancer du sein : une évidente richesse !

Depuis 1995, l'association ARDEPASS accompagne les habitantes de la Seine-Saint-Denis dans leurs démarches de dépistage du cancer du sein.

La Seine-Saint-Denis est un département pilote du dépistage organisé avec la volonté d'être, au plus près de la population, un laboratoire d'idées : depuis plus de 10 ans des démarches en santé communautaire sont soutenues par la mise en place d'une démarche participative. Des collectifs se constituent afin de promouvoir le dépistage et d'accompagner les femmes dans leurs démarches.

Ces démarches participatives ont été modélisées avec l'aide de l'Institut Théophraste Renaudot au travers de deux ouvrages de référence qui apportent pour le premier des précisions sur les origines et modalités d'implication des habitantes, des bénévoles et des professionnels dans des projets de santé publique, sur les leviers et les freins identifiés dans les processus d'implication et pour le second un guide méthodologique d'accompagnement de ces démarches citoyennes.

Continuer à donner la parole aux femmes du département, la porter, apporter leurs contributions à la réflexion commune, est une évidence. C'est pourquoi l'ARDEPASS avec le soutien du CDC 93 a organisé le 19 février 2016 une matinée de concertation où se sont réunis les femmes des quartiers populaires, les femmes impliquées dans les collectifs portés par la démarche participative et les professionnels qui les accompagnent dans cette aventure.

Il s'agit de reconnaître l'expertise des femmes, leur capacité à partager leurs ressentis et à mutualiser leurs expériences. Ce temps d'échange est riche en enseignements qui, partagés avec le plus grand nombre permettra d'améliorer la prise en charge des femmes.

Les enjeux et objectifs qui en résultent sont de :

- participer à la concertation citoyenne et scientifique en partageant les conclusions de la journée avec l'INCa.
- diffuser ces éléments de réflexion aux professionnels du département afin d'attirer leur attention sur des points d'amélioration.
- d'apporter les éléments de concertation auprès des participants et des professionnels pour une diffusion large auprès de l'ensemble des habitants, des élus et des professionnels du département.

Cette concertation est un point d'étape pour le dépistage organisé du cancer du sein.

Que l'aventure continue !

Professeur Nicolas Sellier
Président de l'ARDEPASS

1.

Les constats des participants

Un premier temps de débats a permis de mieux comprendre les enjeux et problèmes que pose le dépistage du cancer du sein dans le 93.

Un examen qui continue à faire peur.

« Il y a une vraie peur autour de cet examen. Les femmes ont peur d'avoir mal au sein, certaines ont des bleus après. Elles en parlent beaucoup entre elles »

Y., collectif de femmes de Blanc Mesnil.

« S'organiser pour l'examen peut aussi souvent être décourageant. Il faut choisir son cabinet, prendre rendez-vous, se déplacer. Rien que pour les rendez-vous, il faut dans certaines villes du département un mois d'attente. C'est dur à vivre. »

M., membre du collectif de femmes de Pantin

Une maladie qui inquiète toujours autant.

« Parler du cancer, ça fait peur- surtout quand on n'est pas malade. On a toujours entendu parler de cas autour de soi. Les femmes ont peur pour elles, mais aussi pour leur famille et leurs enfants qu'elles ne veulent pas laisser seul. »

M-A., membre du collectif Femmes d'avenir de la Courneuve

« Quand la lettre d'invitation arrive, certaines femmes se disent tout de suite qu'on leur annonce un cancer. Ce n'est pas toujours facile de faire la différence entre la prévention de la maladie et la maladie elle-même. »

Y., collectif de femmes de Blanc Mesnil.

Un choix de femme encore difficile à faire.

« On a toujours une bonne raison pour ne pas aller faire sa mammo. Pas le temps, trop de choses à faire... Les femmes s'occupent souvent des autres, mais pas toujours d'elles. C'est pour ça que c'est essentiel : la mammo, c'est un temps à soi. »

M-A, membre du collectif Femmes d'avenir de la Courneuve

« Le dépistage est l'occasion donnée à chacune d'être l'acteur de sa santé et de s'assumer pleinement comme femme. C'est une chance que l'on ne doit pas laisser passer mais qui fait souvent peur aux femmes. »

M., membre du collectif de femmes de Pantin

2. Les propositions des ateliers

Pendant une heure et demie, les participants à la journée de Concertation de Seine-Saint-Denis ont pris part à des ateliers centrés sur l'examen, l'organisation du dépistage et des soins et la maladie. Ils ont témoigné, débattu et réfléchi ensemble pour proposer des pistes d'amélioration.

Atelier 1 : l'examen

Et si l'invitation était rose...

La proposition du groupe : Réaliser des enveloppes roses pour l'invitation avec des logos plus explicites.

Le constat du groupe:

« C'est vrai que l'on a souvent tendance à oublier la lettre de l'invitation ou à la mettre à la poubelle sans avoir vraiment compris de quoi il s'agit. Cela arrive régulièrement dans les familles où le mari se charge d'ouvrir le courrier. **Il pense que c'est une publicité et la jette direct.**»

Verbatims des réflexions:

«On pourrait faire en sorte que l'enveloppe soit plus explicite. **Aujourd'hui, elle est blanche, or tout le monde sait qu'octobre rose, c'est rose !** Pourquoi ne pas réaliser une enveloppe rose – ou avec un liseré rose ? Ca peut être fait avec du papier recyclé. Les enveloppes pour les élections sont bien bleues elles...»

«**Ca serait bien aussi d'y mettre un logo visible et reconnaissable.** Ca aiderait certaines femmes analphabètes à mieux comprendre la nature du courrier reçu. On pourrait intégrer le logo de la Sécu- que ces femmes connaissent, ou reprendre le traceur de la silhouette du logo de la Sécu en la reportant dans un autre contexte – associé à un sein par exemple.»

Et si l'on associait des dépliants à l'invitation

La proposition du groupe : Associer aux courriers d'invitation des brochures, souvent plus visuelles et explicites, réalisées par des structures locales ou départementales.

*Le constat du groupe : « C'est trop long comme courrier, l'invitation ! **Quand on arrive à la fin, on ne sait plus vraiment de quoi ça parlait au début.** En plus, il y a des termes*

médicaux que l'on ne comprend pas ou qui font peur. Bref, ça ne donne pas envie et on a vite fait de la mettre de côté au final...»

Verbatims des réflexions :

«Il faut simplifier les messages écrit dans le texte de l'invitation. Une bonne solution serait d'associer une explication plus visuelle (plus accessible pour les femmes ayant des difficultés avec le Français). Aujourd'hui, il existe des dépliants réalisés par des structures locales qui expliquent la démarche de manière plus schématique mais plus simple : au Blanc Mesnil, cela a été représenté sous forme de bande dessinée et à Aubervilliers sous forme de roman photo. **Il serait bien de profiter de ces ressources en intégrant ces documents visuels et pédagogiques dans l'enveloppe de l'invitation.** »

«**Il serait bien aussi d'avoir une vraie concertation pour repenser le texte de l'invitation et le vocabulaire employé.** Il y a des termes médicaux et techniques qui sont compris de patients mais qui peuvent faire peur à des femmes dont le courrier représente souvent le premier contact à ces réalités. A titre d'exemple, certaines brochures dans le 93 ont remplacé le terme de mammographie, trop anxiogène, par celui de radio des seins. Ca parle bien plus !»

Et si la prise de rendez-vous se simplifiait

La proposition du groupe : Définir des créneaux horaires dédiés au dépistage organisé dans les cabinets de radiologie partenaires.

Le constat du groupe : «**Ce n'est souvent pas si simple de prendre rendez-vous dans les cabinets.** On doit appeler, définir un créneau horaire à l'avance et organiser son déplacement. Ca peut être vu comme compliqué ou intrusif et décourager certaines femmes.»

Verbatim des réflexions :

«**On pourrait dédier des créneaux au dépistage organisé** dans les plannings des cabinets de radiologie associés. Ca serait indiqué dans les invitations et les femmes pourraient y aller sans prévenir et faire toute la démarche de prise de rendez-vous. Ca serait un temps dédié, comme une demie journée porte ouverte que coordonneraient les CPAM par exemple.»

«L'intérêt serait aussi d'avoir un accueil plus adapté aux populations du dépistage organisé dans ces créneaux. **Il pourrait y avoir des bénévoles présentes qui accompagnent et parlent aux femmes** qui ont besoin de réconfort ou d'explications. Il pourrait y avoir des interprètes pour celles qui sont confrontées à la barrière de la langue.»

Et si des femmes s'occupaient de femmes

La proposition du groupe : Préciser dans les listes des invitations la présence de radiologues ou manipulateurs femmes.

Le constat du groupe : «On a encore dans nos collectifs de nombreux retours de femmes qui ne vont pas au dépistage organisés car elles ne veulent pas se dénuder ou être touchés par un homme. Même pour certaines à qui ça pose moins de problèmes, **rentrer dans un cabinet et voir qu'une femme vous accueille, ça soulage direct !**»

Verbatim des réflexions :

« Au sein de nos collectifs locaux, on connaît des cabinets où les radiologues sont des femmes – au Blanc-Mesnil ou à Aulnay-sous-bois. **On y renvoie les femmes qui nous demandent une professionnelle du même sexe qu'elle.** Mais il faut qu'elles fassent la démarche, alors que ça pourrait être indiqué directement sur les listes.»

« Quand on indique à une femme un professionnel d'une ville voisine qui est une femme, le problème est qu'il est difficile d'obtenir un rendez-vous. **Il faudrait que les femmes que l'on renvoie pour le Dépistage organisé aient une priorité, comme dans leur propre ville.**»

ATELIER 2

La maladie

Le dépistage : une démarche à partager.

La proposition du groupe : faciliter un accès plus fréquent au dépistage pour les femmes à risque ou présentant des signes d'alerte.

Le constat du groupe : «Le dépistage, on y va quand on reçoit l'invitation. Mais **on peut aussi avoir des signes ou des ressentis de douleur qui nous inquiètent.** Quand c'est le cas, on nous écoute pas toujours et on nous dit d'attendre notre convocation.»

Verbatim des réflexions :

«Le choix du dépistage, il peut venir aussi de notre ressenti. **C'est important que l'on puisse apprendre à repérer des signes qui peuvent alarmer** ou inquiéter et que l'on puisse en discuter avec son gynéco ou généraliste. Ca nous implique plus dans la démarche.»

«Quand on nous dit qu'il faut faire un dépistage, ça stresse tout de suite, car on se dit qu'il y a forcément un doute derrière. **C'est important de bien expliquer la nature de cette démarche :** le dépistage, c'est la recherche d'une maladie, mais une maladie à un stade peu avancé.»

Entourage : une solidarité à valoriser

La proposition du groupe : Mieux accompagner les patients et leurs proches au moment de l'annonce de la maladie.

Le constat du groupe : « Quand on découvre la maladie, c'est un moment très dur. On a besoin de sa famille mais on a souvent du mal à en parler autour de soi. **On ne veut pas inquiéter ni attirer la compassion.** Du coup, on a tendance à taire la nouvelle à ses proches. C'est d'autant plus dommage que l'on en souffre et eux aussi.»

Verbatim des réflexions :

«J'ai eu un cancer du sein. J'ai choisi de ne pas en parler à mes enfants qui avaient 3 ans, 10 ans et 11 ans. J'en ai d'abord parlé dans le cadre des soins, avec les autres patients que je voyais. En faisant la chimio, je me suis faite des amies – ça m'a fait du bien. **Les enfants, je ne voulais pas leur dire pour les protéger le plus possible.** Mais à force d'entendre parler des mots de traitement ou de chimio, ils ont regardé sur internet et sont venus me dire : « Maman on sait ce que tu as... » Ca m'a vraiment soulagé.»

«Parler de cancer autour de soi, c'est dur car les mots font peur. **Quand tu dis cancer, tes proches pensent tout de suite à la mort et à l'échéance finale.** Quand tu parles de « tumeur », on entend forcément « tu meurs ». On ne sait pas quels mots employer... Ca serait bien d'avoir des lieux où l'on peut échanger là-dessus.»

Soignant : un interlocuteur à mieux sensibiliser

Proposition du groupe : Mieux sensibiliser les médecins au vécu des patients face à la maladie

Constat du groupe : « Le soignant est celui qui fait les diagnostics et donne les traitements, mais **ça doit aussi être un aidant du dire du soigné.** C'est essentiel mais ce n'est pas toujours le cas et les médecins n'ont pas toujours le temps pour ça.»

Verbatim des réflexions :

«Les mots qui sont employés pour l'annonce de la maladie peuvent parfois avoir des effets très négatifs. Parfois, il y a des mots médicaux que l'on ne comprend pas ou que l'on refoule. Parfois, il y a des explications que l'on comprend de travers. **C'est important que le soignant prenne le temps de dire, mais aussi d'expliquer et de répéter** les choses dans ces moments là.»

«Quand le radiologue m'a dit que j'avais une tumeur, j'ai été si choquée que j'ai dit non. J'ai nié jusqu'au résultat de la biopsie. Après que je l'ai vu, j'ai accepté. **On m'a proposé alors un suivi psychologique que j'ai refusé. Mais c'était important de pouvoir avoir une telle aide** disponible à ce moment.»

Structures de soutien : une solidarité à mieux flécher

Proposition du groupe : Mieux flécher et informer sur les lieux d'accompagnement des malades sur les territoires.

*Constat du groupe : « Il y a un vrai risque d'isolement quand on se trouve avec l'annonce de cette maladie. **Il y a des relais et interlocuteurs qui existent pour trouver du soutien mais on ne les connaît pas toujours** et on ne sait pas vraiment par où se tourner.»*

Verbatim des réflexions :

«C'est très important de trouver des solidarités autour de soi. **Quand on est face au cancer, on est souvent envahi par la peur, alors qu'il faudrait faire grandir son besoin d'amélioration** et de changement. Le philosophe Nietzsche disait que la maladie est une opportunité pour voir la vie autrement. Les réseaux et structures d'aides que l'on peut trouver autour de soi sont essentielles pour cela.»

«Je viens de la Ligue, car il me paraît important que l'on puisse aller au devant de structures de terrain ou de quartier qui accompagnent au niveau du dépistage et qui sont rarement en lien avec les associations comme la notre qui proposent un accompagnement des patients. **Nos démarches sont très complémentaires mais on ne se connaît pas.**»

ATELIER 3

L'organisation des soins et du dépistage

La sensibilisation commence... avant 50 ans

La proposition du groupe : Favoriser la sensibilisation au dépistage via les gynécologues ou généralistes pour toucher les femmes avant 50 ans.

*Le constat du groupe : « Trop souvent encore, les femmes découvrent la problématique du dépistage à 50 ans avec le premier courrier. Leurs médecins ou gynécologues ne leur en parlent pas forcément avant. **La première invitation apparaît du coup brutale et résonne comme le début de la fin pour certaines...** »*

Verbatim des réflexions :

« Le gynécologue a un rôle important à jouer pour sensibiliser les femmes avant 50 ans. **Il peut pratiquer des palpations qui indiquent de premières alertes, et qui contribuent à sensibiliser** aussi les patientes au risque. C'est d'autant plus important que l'on voit de plus en plus de cas chez des femmes jeunes.»

«**Le généraliste a aussi un rôle important** pour informer et sensibiliser avant l'âge des premières invitations. Il est la référence que l'on écoute et il peut faire passer d'importants messages de prévention. »

La sensibilisation se fait aussi... dans de nouveaux cadres

La proposition du groupe : Mobiliser médecins du travail et motiver l'entourage pour toucher des publics plus larges

Le constat du groupe : « Dans les réunions des collectifs et des associations de quartier où l'on parle de dépistage, on touche beaucoup de femmes. Mais **il y a des populations que l'on n'atteint pas – on le sait**. Il serait bien d'être présent aussi en entreprise ou de mobiliser plus l'entourage qui peut avoir un rôle important.»

Verbatim des réflexions.

«On est encore très peu présents en entreprise, alors que ça permettrait de parler à des femmes plus jeunes ou avec des profils plus diversifiés. **Il y a des relais à la sensibilisation dans ces entreprises avec les médecins du travail ou les CHSCT.**»

« **L'entourage est aussi essentiel pour aller au devant des femmes.** Récemment, un jeune homme est venu sur un stand prendre des brochures- c'était pour sa femme et sa mère. Il ne faut pas négliger l'influence des enfants et des maris – qui peuvent en plus être souvent des relais pour dépasser la barrière de la langue ou d'une alphabétisation difficile.»

Mieux former les personnels sur l'accompagnement les femmes

La proposition du groupe : Mettre en place, en concertation avec associations et collectifs, des formations de personnels pour mieux anticiper et accompagner les attentes des femmes.

Le constat du groupe : «On entend sur le terrain une vraie difficulté à assumer la démarche de dépistage, qui n'est pas toujours relayée **dans les cabinets où les femmes sont encore considérées comme des patientes parmi d'autres**. Parfois, les termes médicaux sont lancés sans explication ou la prise en charge peut être un peu « expéditive».

Verbatim des réflexions :

« **Ca serait utile que les collectifs et associations de terrain puissent collaborer pour former les personnels des cabinets au plus près du vécu des femmes.** C'est important pour le temps de l'accueil où les femmes arrivent souvent en état de grand stress, pendant la manipulation où elles n'osent pas toujours dire qu'elles ont mal ou pour le résultat durant lequel le manque d'explications peut générer beaucoup d'angoisses. Le passage à l'échographie, par exemple, peut être lié à une suspicion, mais

aussi à une densité forte de la poitrine qui ne permet pas de bien voir. C'est important de le préciser – et ce n'est pas toujours le cas.»

«Le fait d'avoir des créneaux dédiés au dépistage organisé au sein des cabinets peut aider à une prise en charge plus attentionnée et dédiée. Ces créneaux pourraient être réservés aux personnels formés pour.»

Mieux informer sur les évolutions des matériels

La proposition du groupe : organiser des journées porte ouverte et visites commentées dans les cabinets pour découvrir et mieux comprendre le matériel utilisé pour les mammographies.

Le constat du groupe : **«On entend beaucoup parler de mammo mais on sait peu comment ça fonctionne en vrai.** Quand j'ai fait ma première, tout le monde m'avait tellement dit que ça faisait mal que je m'attendais à souffrir. Comme ça n'a pas fait mal, je me suis dit que l'on avait du mal me la faire....»

Verbatim des réflexions :

« On associe encore beaucoup la mammographie à la douleur alors que les nouveaux matériels employés aujourd'hui modifient beaucoup le ressenti des femmes. »

« Pourquoi ne pourrait-on pas penser qu'à l'avenir le cancer du sein pourrait être détecté par prise de sang ? On n'aurait plus alors à passer de mammo et la crainte de la douleur disparaîtrait. »

«A Aulnay-Sous-Bois, on a organisé des visites commentées de cabinets pour les femmes qui le souhaitent. Comme ça, elles ont pu voir le matériel et comprendre précisément comment l'examen se déroule. Ca permet de dédramatiser le rendez-vous.»