

ARDEPASS

CONCILIER SANTÉ PUBLIQUE ET CITOYENNETÉ

SOLEIL SANTÉ *Une expérience participative
sur le dépistage organisé du cancer du sein*

Février 2006

Cet ouvrage présente le récit et l'analyse d'un projet d'éducation pour la santé sur le dépistage du cancer mené sur la ville de Bondy (département de la Seine-Saint-Denis) à l'initiative de l'Ardepass (Association de recherche et de dépistage des pathologies du sein en Seine-Saint-Denis) en 2004 et 2005.

Cette initiative a pour spécificité d'avoir été menée dans un esprit participatif : tout au long de la démarche, les conditions ont été mises en place pour que professionnels, habitants, bénévoles, institutionnels et élus soient auteurs et acteurs du projet.

Ce document apporte des précisions riches et utiles sur les origines et les modalités d'implication des habitantes, des bénévoles et des professionnels dans des projets de santé publique, ainsi que sur les leviers et les freins identifiés dans les processus d'implication.



L'analyse du travail mené et des résultats obtenus apporte des éclairages sur l'intérêt de démarches participatives en termes d'efficacité et d'impact en santé publique, et en termes d'évolution des rapports sociaux.

L'expérience décrite ici peut servir de guide méthodologique pour initier ou enrichir des démarches participatives développées localement en santé publique.

Ce support a été réalisé avec le soutien de :

Conseil Général de Seine-Saint-Denis
Caisse Primaire d'assurance maladie de Seine-Saint-Denis

Et avec le soutien financier de :

Le Conseil Régional d'Ile-de-France
Le Service Politique de la Ville
La Ville de Bondy
La Ligue nationale contre le cancer
L'Ardepass

Ardepass

Association de dépistage des pathologies
du sein en Seine-Saint-Denis

CONCILIER SANTÉ PUBLIQUE ET CITOYENNETÉ

SOLEIL SANTÉ

*Une expérience participative
sur le dépistage organisé du cancer du sein*

Février 2006

 iledeFrance



REMERCIEMENTS

Cet ouvrage est le fruit d'un important travail collectif, mené sur plusieurs années, auquel ont contribué activement des habitantes de Bondy, des intervenants du champ sanitaire et social, des acteurs exerçant au sein d'associations ou d'institutions, que ce soit à titre bénévole ou professionnel, et toujours dans un esprit volontaire de participer à l'amélioration de la qualité de vie autour du dépistage du cancer du sein.

Je tiens ici à manifester à chacune et à chacun ma sincère reconnaissance pour leur engagement dans la durée et pour la qualité de leur contribution précieuse au bénéfice d'un projet commun : donner les moyens aux habitantes d'être en mesure de s'approprier, si elles le désirent, la démarche du dépistage du cancer du sein.

J'adresse mes remerciements aux membres des différents groupes de travail sans lesquels ni cette expérience, ni ce document n'auraient pu être réalisés :

- le service municipal des Femmes Relais de Bondy
- Bondy Insertion
- la coordination des espaces sociaux de la Ville de Bondy
- le Centre local d'information et de coordination pour les personnes âgées
- le service d'accueil de la Caisse primaire d'assurance maladie à Bondy
- le service social de la Caisse régionale d'assurance maladie à Bondy
- l'association Femmes Solidaires du 93
- les membres du groupe « Soleil Santé »
- le service social départemental du Conseil général de Seine-Saint-Denis
- le service de la prévention et de l'action sanitaire du Conseil général de Seine-Saint-Denis

- le cabinet Garrault & Robine
- l'Institut Théophraste Renaudot
- le personnel de l'association Ardepass
- la circonscription de service social de Bondy
- le service prévention santé de Bondy
- le Conseil des Sages de Bondy
- le service infirmier à domicile de Bondy
- les professionnels de santé et paramédicaux de Bondy : les professionnels libéraux, le centre municipal de santé, les centres de protection maternelle et infantile
- le centre communal d'action sociale de Bondy
- les associations de proximité « La marmite », « SOS ça bouge », « Regroupement des travailleurs maliens en France », « le club du 3^e âge heureux »
- l'union départementale de la Mutualité française
- la mission RMI du Bourget
- Adélie Production

Je remercie pour leur soutien permanent :

- le Conseil général de la Seine-Saint-Denis
- la Caisse primaire d'assurance maladie de Seine-Saint-Denis

et pour leur soutien financier :

- le Conseil régional d'Île-de-France
- le service politique de la ville
- la Ville de Bondy
- la Ligue nationale contre le cancer

Nicolas Sellier, *Président de l'Ardepass*

PRÉAMBULE

Initié par l'Ardepass, les services municipaux des Femmes Relais et de Bondy Insertion, un projet d'éducation pour la santé visant à renforcer le recours au dépistage organisé du cancer du sein des femmes les plus éloignées des sources de communication classiques s'est mis en place avec la volonté permanente que professionnels, habitants, bénévoles, institutionnels et élus prennent place dans le processus.

Cet ouvrage est destiné à toute personne - élu, institutionnel, professionnel, bénévole, habitant - investie dans une dimension qui touche à la Santé, à la Citoyenneté, au Social ou à l'Insertion. Aussi variés soient-ils, ces domaines peuvent néanmoins devenir complémentaires dans un engagement fédérateur vers l'être humain.

Le lecteur y trouvera la description d'une méthodologie basée sur une expérience du terrain, où le projet d'éducation pour la santé a permis d'établir des passerelles entre les différents enjeux liés aux démarches de citoyenneté, d'insertion et de santé publique. La dynamique créée et le caractère fédérateur de la problématique ont renforcé le partenariat sous forme d'un travail en réseau, tout en laissant de l'espace pour que puisse s'exprimer la participation des habitants à une action pour laquelle il existe un enjeu partagé.

Riche de son histoire, de ses partenariats, de ses réalités, de ses opportunités, de ses projets..., chaque territoire d'intervention a ses spécificités. La démarche que nous vous présentons n'est donc pas transposable à l'identique. Toutefois tout ou partie de son processus ou de ses productions peut se révéler profitable dans une démarche analogue. Nous vous invitons donc à prendre connaissance de ce document méthodologique en tenant compte de vos centres d'intérêts et de vos réalités.

Enfin nous précisons que cet écrit a été construit et rédigé au fur et à mesure de la mise en oeuvre de l'action par un groupe pluriel composé de professionnels, d'institutionnels, de bénévoles et d'habitantes, auteurs et acteurs du projet sur les années 2004-2005.

Si vous souhaitez continuer la réflexion, si vous avez des questions complémentaires, n'hésitez pas à les contacter.

(cf. coordonnées en [annexe 1, page 72](#))

LES ACTEURS

Le groupe « Action/Capitalisation »

Ce groupe est composé aujourd'hui d'une vingtaine d'acteurs : des professionnels de proximité, des institutionnels, des habitantes, des associations de la ville et des villes alentour. Les habitantes nous ont rejoints au décours du diagnostic que nous avons réalisé avec elles sur la situation du dépistage organisé du cancer du sein dans la ville.

Sa fonction est :

- **d'élaborer des stratégies d'actions et de les mettre en place,**
- **d'analyser le processus d'action et d'en capitaliser les éléments essentiels,**
- **d'assurer les conditions de pérennité de la démarche.**

C'est ce groupe qui a co-construit et co-rédigé le présent document. Dans ce texte, l'utilisation du **pronom « nous » renvoie à ce groupe.**

Ses membres permanents ¹ :

- L'Ardepass (Association de recherche et de dépistage des pathologies du sein en Seine-Saint-Denis)
- Bondy Insertion (Ville de Bondy)
- Le service municipal des Femmes Relais de Bondy
- La coordination des Espaces sociaux (Ville de Bondy)
- Le Clic (Centre local d'information et de coordination pour les personnes âgées)
- La Cnam (Caisse primaire d'assurance maladie)
- Le service social de la Cramif (Caisse régionale d'assurance maladie) à Bondy

- L'association des Femmes Solidaires du 93
- Deux membres du groupe « Soleil Santé »
- Le service social départemental du Conseil général 93
- Le service de la prévention et de l'action sanitaire du Conseil général 93
- L'Institut Théophraste Renaudot

Le groupe « Soleil Santé » ²

Les habitantes qui ont rejoint le projet ont souhaité, au bout de six mois, se constituer en collectif. Le groupe « Soleil Santé » est alors né. Il regroupe à ce jour une dizaine de femmes. Deux d'entre elles participent au groupe « Action/Capitalisation ». De leur côté deux professionnels locaux du groupe « Action/Capitalisation » accompagnent le groupe « Soleil Santé ».

Le comité de pilotage

Composé d'institutionnels et des principaux partenaires de la ville, il fixe les orientations du projet. Il est garant de la démarche et des résultats.

Ses membres permanents :

- L'Ardepass (Association de recherche et de dépistage des pathologies du sein en Seine-Saint-Denis)
- Le Service municipal des Femmes Relais de Bondy
- Le Centre municipal de santé de Bondy
- La Coordination des espaces sociaux (Ville de Bondy)
- Bondy Insertion (Ville de Bondy)
- Le Service Prévention Santé (Ville de Bondy)
- L'association des Femmes solidaires 93

- La Circonscription de service social de Bondy
- Le service social de la Cramif à Bondy
- Le service social départemental du Conseil général 93
- Le service de la prévention et de l'action sanitaire du Conseil général 93
- Le comité départemental de la Ligue contre le cancer
- Le Conseil des Sages de Bondy
- Le cabinet Garrault & Robine (conseil en communication)
- L'Institut Théophraste Renaudot

- Les professionnels médicaux et para-médicaux : les professionnels libéraux, les centres de PMI, le Centre municipal de santé
- Les institutionnels : le service social de la Cramif de Bondy, le service d'accueil de la Cramif à Bondy, les travailleurs sociaux de la circonscription de service social de Bondy

Les acteurs relais

Il s'agit d'acteurs de proximité (bénévoles, habitants, professionnels, institutionnels) de Bondy qui ont joué un ou plusieurs rôles au niveau :

- de la **mise en lien** avec les habitantes ;
- de leur **sensibilisation** sur le dépistage du cancer du sein ;
- de l'**accompagnement des femmes** vers le dépistage ;
- du **soutien des personnes malades** ;
- de l'**orientation des femmes vers les relais locaux spécialisés**.

Les acteurs relais :

- Les habitantes du groupe « Soleil Santé »
- Les associations de proximité : RTMF (Regroupement des travailleurs maliens en France), « SOS ça Bouge », le Club du 3^e âge heureux, la Marmite
- Les services sociaux communaux : le CCAS (Centre communal d'action sociale), les centres sociaux, Les Femmes Relais de Bondy, Bondy Insertion

SOMMAIRE

I. La présentation du projet d'éducation pour la santé 13

1. D'un constat à une volonté d'agir 14
2. Un constat partagé 15
3. Des objectifs d'action 16
4. Des ressources humaines, financières et logistiques importantes 17
5. Une démarche en cinq étapes 18
6. L'évaluation de la pertinence, de l'impact et du processus du projet 22

II. Les enseignements méthodologiques de cette démarche sur les processus d'implication 25

1. Le récit de l'implication des habitantes 26
2. Le récit de l'implication des professionnels 29
3. Les origines de l'implication 32
4. Les leviers 35
5. Les éléments à considérer 47

III. L'intérêt de la démarche en termes de santé publique et de changement social 53

1. La présentation de la démarche :
la pratique communautaire en santé 54
2. Les résultats en termes de santé publique 55
3. Les changements sociaux provoqués 57

IV. Les enjeux de l'investissement de tous dans le dépistage organisé du cancer du sein 61

1. Améliorer la qualité de vie 62
2. Devenir acteur de sa cité 62
3. Réduire les inégalités sociales 64
4. S'enrichir, se former, développer les pratiques de réseaux 65

Conclusion : la démarche est-elle transférable ? 67

Annexes 71

- Annexe 1** : Les coordonnées des auteurs du document 72
- Annexe 2** : Présentation synthétique de l'analyse des représentations et des pratiques des femmes sur le dépistage du cancer du sein 75
- Annexe 3** : Les supports de communication produits 79
- Annexe 4** : Le programme de formation/action 84
- Annexe 5** : Présentation des principes de la santé communautaire 88
- Annexe 6** : Le dispositif technique et organisationnel du dépistage du cancer du sein en Seine-Saint-Denis 90
- Annexe 7** : Une bibliographie succincte 92

I. LA PRÉSENTATION DU PROJET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ

Vous trouverez dans cette partie une présentation succincte du projet mené à Bondy. Sont décrits ses origines, ses objectifs, le public concerné, les ressources, les différentes phases de son déroulement (la réalisation du diagnostic auprès des femmes, la création d'un groupe d'habitantes, la révision des supports de communication, la mobilisation des professionnels et des bénévoles, la mise en place d'une formation/action et les autres actions prévues) et l'évaluation du projet.

I. LA PRÉSENTATION DU PROJET D'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ

1. D'un constat à une volonté d'agir

ou : la naissance du projet

Le dépistage organisé du cancer du sein en Seine-Saint-Denis débute en 1999, dans le but de réduire la surmortalité liée à cette maladie en Seine-Saint-Denis par rapport à la moyenne nationale.

Pour y arriver, il est nécessaire qu'au moins 60 % des femmes participent au dispositif et passent une mammographie avec relecture des clichés tous les deux ans, quand elles sont âgées de 50 à 74 ans. **Or le taux de participation des femmes a atteint 35 % en moyenne à Bondy en 2003 et 2004**, comme dans le reste du département, en raison de plusieurs facteurs analysés à partir de différentes études :

- les freins que représentent souvent des sentiments d'angoisse et de peur ;
- la limite de la communication écrite ;
- l'inadaptation de cette communication pour les personnes en situation de difficulté socio-économique ou de culture étrangère ;
- le peu d'implication des femmes qui ne se sont pas approprié le dépistage organisé ;
- l'adhésion insuffisante des professionnels.

Afin de **mieux comprendre la situation localement**, en 2002, L'Ardepass contacte le Clicoss (Comité départemental de liaison et de coordination des services sociaux publics et privés) qui lui conseille de proposer un stage en management de projets à quelques écoles de travailleurs sociaux du département et de se rapprocher du service municipal des Femmes Relais de Bondy. L'Ardepass obtient l'accord de l'école d'assistantes sociales de Villetaneuse, la circonscription de service social de Bondy et le

service municipal Bondy Insertion, chargé de la gestion du service municipal des Femmes Relais, pour qu'une étude soit menée sur la communication du dépistage du cancer du sein.

2. Un constat partagé

Ainsi, de novembre 2002 à mars 2003, deux stagiaires, élèves assistantes sociales, mènent un travail d'étude sur les outils utilisés pour informer et sensibiliser au dépistage du cancer du sein, au sein de la circonscription de service social départemental de Bondy et lors des rencontres organisées par les Femmes Relais avec des habitantes.

L'analyse de la perception des professionnels et du public de ces structures montre un décalage dans la compréhension des messages contenus dans la lettre d'invitation, les dépliants et les affiches.

Les supports de communication disponibles ne touchent que partiellement les femmes rencontrées, car le contenu du dépliant et le visuel ont été élaborés pour sensibiliser un large public, visant plus particulièrement les femmes de catégories socioprofessionnelles moyennes.

Ce constat permet de **formuler des recommandations destinées à mieux informer et sensibiliser les femmes en privilégiant la proximité** : information des femmes par des professionnels relais, outils de communication orale comme une vidéo, formation des professionnels relais et implication des professionnels de santé.

Les initiateurs de l'étude de terrain ont décidé que la mise en œuvre des recommandations soit cadrée par un Comité de Pilotage élargi à de nouveaux partenaires locaux concernés par le projet. Cette inclusion a permis de passer d'une logique de communication de proximité à **un projet d'éducation pour la santé dont l'objectif est d'obtenir l'adhésion dans la durée des femmes dans le dispositif de dépistage organisé**.

Ce projet d'éducation pour la santé fait l'objet d'une **demande de subventions auprès du Conseil régional, du Comité national de la Ligue contre le cancer, de la politique de la Ville et de la ville de Bondy** que l'Ardepass obtient.

Pour assurer la coordination technique de ce projet, l'Ardepass fait appel à un prestataire extérieur, l'**Institut Théophraste Renaudot**, association de loi 1901, qui a pour missions de promouvoir les pratiques communautaires en matière de santé.

3. Des objectifs d'action

Le projet d'éducation pour la santé mené à Bondy avait pour finalité de réduire, à terme, la mortalité des femmes par cancer du sein par un meilleur recours des femmes de plus de 50 ans au dépistage organisé mais aussi, plus largement, de renforcer la qualité de vie des femmes.

Au regard de la première analyse menée par les élèves assistantes sociales et les études réalisées sur le profil des femmes ayant peu recours au dépistage organisé ³, nous avons choisi de travailler avec des femmes âgées de 50 à 74 ans rencontrant une situation de vulnérabilité sociale et/ou économique et/ou identitaire (souffrance psychique, mauvaise image de soi...).

Plus spécifiquement sur 2004-2005, il s'agissait :

- d'améliorer la qualité des outils d'information existants en les retravaillant avec un groupe d'habitantes de Bondy et de professionnels de proximité,
- de contribuer à la réalisation d'un nouvel outil de communication orale : une vidéo de courte durée porteuse de messages simples et peu nombreux,
- de renforcer les compétences des personnes relais – professionnels de santé, de l'action sociale et des associations de proximité, habitantes – sur ce thème,
- de capitaliser la démarche pour étendre ce type de projet à tout le département.

4. Des ressources humaines, financières et logistiques importantes

Au-delà des subventions obtenues, l'association s'est largement investie tout au long du projet, par :

- sa présence dans toutes les instances de travail,
- son investissement dans la mobilisation des partenaires,
- sa participation à l'élaboration et à l'animation de la formation,
- la gestion de la communication du projet.

Une référente interne à l'association a aussi assuré, avec l'**Institut Théophraste Renaudot**, le suivi de la démarche dans son ensemble. L'**Institut Théophraste Renaudot** a assuré la coordination de la mise en œuvre du projet. Il a notamment assuré l'animation de la démarche d'ensemble et apporté la garantie d'une méthodologie participative.

Cela a permis aux acteurs du projet :

- d'élaborer des stratégies d'action privilégiant l'approche communautaire,
- de prendre du recul par rapport au projet,
- d'élaborer une réflexion sur la démarche en cours en vue d'un transfert sur d'autres territoires.

Lors de la mise en œuvre des stratégies d'action déterminées par le groupe « Action/Capitalisation », l'**Institut Théophraste Renaudot** a assuré un soutien aux acteurs relais en ayant le souci permanent de favoriser le transfert de compétences en termes de méthodologie de projet participatif, d'animation de réunions, d'ingénierie de formation...

Enfin, comme nous l'avons précisé en introduction, de nombreuses structures et acteurs ont aussi donné beaucoup de leur temps et de leurs compétences pour que ce projet aboutisse. Nombre d'entre eux ont aussi soutenu le projet au plan logistique.

5. Une démarche en cinq étapes

Pour atteindre ces objectifs, cinq axes ont été développés :

A. La réalisation d'un diagnostic auprès des femmes pour :

- mieux comprendre les freins et les facteurs facilitant leurs démarches de dépistage ;
- donner envie aux femmes de construire avec les professionnels et bénévoles des stratégies pour améliorer le recours au dépistage organisé.

B. La révision, avec les femmes, des supports de communication existants et la création de nouveaux supports

C. L'analyse des besoins des professionnels, bénévoles et habitantes pour devenir relais sur le dépistage organisé du cancer du sein

D. La formation/action

E. Le suivi des actions initiées sur le thème du dépistage du cancer du sein

A. Une première mobilisation à partir de l'analyse des représentations et des pratiques de prévention des habitantes

Nous nous sommes appuyés sur des partenaires de proximité pour organiser avec eux des entretiens collectifs semi-directifs avec les femmes. Pour préparer ces entretiens, nous les avons rencontrés au préalable, pour entendre, en fonction de leur réalité, les freins et leviers à la réalisation de ces temps. Les organisateurs ont préparé aussi les femmes à notre venue.

Au final, une personne du groupe « Action/Capitalisation » et l'Institut Théophraste Renaudot ont réalisé onze entretiens semi-directifs collectifs dans des structures de proximité (près d'une centaine de femmes rencontrées) :

- dans les ateliers de savoirs de base des centres sociaux,

- dans des associations de proximité,
- dans un club du 3^e âge,
- auprès du service des Femmes Relais
- à la Cpm, à la circonscription de service social de Bondy.

Ces entretiens collectifs semi-directifs ont eu pour objectifs :

- **d'analyser leurs représentations liées au cancer du sein,**
- **d'analyser les freins et les facteurs facilitant leur recours au dépistage,**
- d'envisager avec elles **leurs propositions** pour faciliter le recours au dépistage et les conditions de leur éventuel engagement,
- **de répondre à leurs interrogations** par rapport à la maladie et au dépistage.

Les résultats synthétiques de ce diagnostic sont présentés en [annexe 2, page 75](#).

B. Les habitantes s'impliquent dans la révision des supports de communication existants et la création de nouveaux supports

À partir de ce diagnostic, avec les femmes intéressées (quinze femmes sur cent rencontrées), nous avons construit des stratégies pour promouvoir le dépistage du cancer du sein dans les quartiers : **communication par « bouche à oreille » et création de nouveaux supports pour en parler, organisation de réunions collectives sur « la santé des femmes de plus de 40 ans », réalisation d'un support vidéo** (cf. présentation des supports de communication en [annexe 3, page 79](#)).

Pour mieux s'investir dans cette démarche, une formation a été mise en place en réponse à leurs attentes.

C. Devenir relais sur le dépistage du cancer du sein

Différents professionnels et bénévoles travaillant au contact direct du public ont été rencontrés (ou sollicités par courrier) pour connaître leurs pratiques et leurs besoins afin de faciliter leur investissement en matière de dépistage du cancer du sein.

À titre d'exemples, ont été rencontrés le Clic, le service municipal des Femmes Relais, les agents d'accueil des services communaux et des institutions, les travailleurs sociaux, les professionnels libéraux et les associations de proximité.

Il est ressorti de ces contacts que, pour la plupart, les acteurs étaient prêts à s'investir plus en avant dans le dépistage du cancer du sein par la diffusion d'informations dans leurs permanences, la sensibilisation individuelle ou collective des femmes, la participation à des temps forts...

Mais, **pour mieux s'investir dans le dépistage du cancer du sein**, les acteurs de proximité ont évoqué des besoins de trois ordres :

- **avoir plus d'informations pratiques** sur la maladie, le traitement et le dépistage du cancer du sein ;
- **acquérir des compétences**, créer les conditions et avoir des outils pour initier un échange avec les femmes sur le dépistage du cancer du sein ;
- **enfin savoir accueillir la parole et la souffrance des femmes** à ce sujet et/ou la relayer.

D. Donner envie et mettre en compétence : une formation/action

Suite à cette analyse des besoins, deux sessions de formation de quinze personnes chacune (professionnels, bénévoles, habitants) ont été organisées. Cette formation/action avait pour objectifs non seulement de compléter leurs informations sur le cancer du sein et le dépistage organisé mais aussi de leur per-

mettre d'acquérir des outils et des compétences pour aborder ce sujet avec une femme ou un groupe de femmes (cf. présentation du programme en [annexe 4, page 84](#)).

Ce n'est qu'après cette formation, **que les participants ont pris conscience des différents rôles qu'ils pouvaient jouer** (information/orientation, sensibilisation, accompagnement vers le dépistage, soutien des personnes malades...) et de leurs désirs de s'investir dans l'un de ces domaines. Pour assurer le suivi des participants et à leur demande, des temps de régulation réguliers ont été mis en place à la suite de la formation.

E. Le suivi des actions initiées sur le thème du dépistage du cancer du sein, une démarche inscrite dans le temps

À ce jour (novembre 2005), le projet tel que défini en septembre 2004 arrive à son terme et l'ensemble des objectifs ont été atteints. Les initiatives engagées vont perdurer autour de trois axes de travail :

- la continuité des actions sur Bondy ;
- le maintien de la réflexion associant habitants, professionnels et bénévoles ;
- la participation à la promotion des démarches sur le département.

LA CONTINUITÉ DES ACTIONS SUR BONDY

Le groupe « **Soleil Santé** » va être soutenu aux plans logistique, financier et humain par les acteurs locaux pour continuer la sensibilisation sur le dépistage du cancer du sein et plus largement sur la santé.

D'ici à la fin de l'année il redéfinira des objectifs opérationnels pour 2006. Les acteurs du groupe Action/Capitalisation souhaitent continuer à s'engager sur le dépistage organisé du cancer

du sein mais de manière plus souple pour l'année à venir. Il est proposé que l'ensemble des acteurs du territoire de Bondy investis dans cette démarche (habitantes, bénévoles et professionnels) partagent d'ici à la fin de l'année les objectifs qu'ils souhaitent se donner pour 2006. En 2006 il est proposé qu'ils se réunissent à un rythme régulier pour faire un point sur l'état d'avancement des actions. L'objectif serait, entre autres, de consolider un réseau de soutien au niveau local. Pour permettre aux acteurs du groupe de s'engager sur d'autres sujets de santé, les acteurs du projet vont se rapprocher de l'Atelier Santé Ville de Bondy en cours de création.

LE MAINTIEN DE LA RÉFLEXION ASSOCIANT HABITANTS, PROFESSIONNELS ET BÉNÉVOLES

Les acteurs du groupe Action/Capitalisation souhaitent continuer à produire dans un souci permanent de co-construction notamment avec les habitantes.

LA PARTICIPATION À LA PROMOTION DES DÉMARCHES SUR LE DÉPARTEMENT

Les membres du groupe Action/Capitalisation vont aussi soutenir le développement des actions d'éducation pour la santé sur le dépistage du cancer dans les autres villes du département en lien avec l'Ardepass.

6. L'évaluation de la pertinence, de l'impact et du processus du projet

Au départ, aucun protocole spécifique et partagé d'évaluation n'a été rédigé. Néanmoins il s'agissait pour l'Ardepass :

- d'évaluer la pertinence du projet (atteinte ou non des objectifs)
- et d'analyser l'impact de cette démarche en termes d'amélioration du recours au dépistage des femmes en situation de vulnérabilité.

Pour l'évaluation de la pertinence, les indicateurs étaient :

- la création effective de nouveaux outils de communication adaptés aux publics concernés,
- la réalisation d'un support vidéo avec les habitantes,
- la mise en place d'une formation de relais répondant aux attentes des acteurs concernés,
- la rédaction d'un support de capitalisation co-construit avec les participants du projet.

Il s'agissait, à partir de cette expérience, de tirer des enseignements sur :

- les conditions de réussite d'un tel projet,
- les éléments à prendre en compte,
- et les conditions de transfert de la démarche.

II. LES ENSEIGNEMENTS MÉTHODOLOGIQUES DE CETTE DÉMARCHE SUR LES PROCESSUS D'IMPLICATION

À partir d'une description des modalités d'implication des habitantes, des bénévoles et des professionnels et de l'analyse de l'origine de leur implication, ce chapitre présente les leviers et les freins que nous avons identifiés dans les processus d'implication.

II. LES ENSEIGNEMENTS MÉTHODOLOGIQUES DE CETTE DÉMARCHE SUR LES PROCESSUS D'IMPLICATION

1. Le récit de l'implication des habitantes

A. La mobilisation initiale : les professionnels expriment le besoin de travailler avec les femmes et s'investissent dans leur mobilisation

Le groupe « Action/Capitalisation » était au départ composé de professionnels et de bénévoles, identifiés et contactés durant la phase de rencontre avec les acteurs.

Les participants qui se sentaient à l'aise avec le thème du cancer du sein (surtout par rapport à ce qu'il renvoie au plan émotionnel) **ont proposé aux femmes qu'ils connaissaient bien de s'engager dans l'amélioration du recours au dépistage du cancer du sein** : *« Nous sommes un groupe de professionnels et de bénévoles qui réfléchissons au renforcement du recours au dépistage du cancer du sein des femmes (explication des termes et du sens du projet). Les outils de communication n'ont pas beaucoup d'impact. Nous avons besoin de vous pour nous aider. Seriez-vous partante ? »*

Si la réponse était positive : *« Seriez-vous prête à venir réfléchir avec d'autres femmes pour construire ensemble des stratégies pour renforcer le recours des femmes au dépistage du cancer du sein ? »*.

En parallèle, nous avons aussi rencontré des femmes dans des structures de proximité pour réaliser le diagnostic. Lors de ces rencontres, nous leur avons demandé, en fin d'entretien, si elles souhaitaient s'investir pour favoriser le recours au dépistage du cancer du sein auprès d'autres femmes et, si oui, sous quelle(s) forme(s).

B. Les résultats d'un diagnostic mobilisateur et de rencontres : l'engagement des habitantes

Dans un deuxième temps, nous avons, avec les femmes intéressées (quinze femmes sur les cent rencontrées), **constitué un groupe**.

Lors des réunions, les animatrices s'appuient sur les ressources et connaissances des femmes et sur leurs propositions. Elles les accompagnent dans leurs projets et leurs réalisations. Le groupe reste bien entendu ouvert à d'autres femmes.

C. La création du groupe « Soleil Santé » : de la création de liens à leur consolidation

Qu'il s'agisse de la réalisation du film vidéo ou de la construction de supports de communication avec les femmes, **le partage d'un objectif commun concret valorisant leurs savoirs et leurs savoir-faire a été le point d'ancrage de la consolidation d'un noyau de femmes dont la motivation n'a fait qu'augmenter au fil du temps**.

La construction du film vidéo a permis

- **des moments de solidarité** : pendant le tournage les femmes entre elles discutaient de leur vie, mais aussi de leurs expériences en lien avec le dépistage, voire avec le cancer du sein, discours rassurant et toujours émouvant ;
- **des apprentissages réciproques** : les femmes s'apportaient mutuellement, les professionnels répondaient à leurs interrogations mais se sont aussi autorisés à se « déplacer » : *« Pendant le tournage, les femmes parlaient d'elles et moi j'ai parlé de moi, alors que je m'étais dit que je resterais professionnelle »* ;
- **des dons** : les femmes se sont livrées et ont donné de leur temps et de leur énergie ;
- **des citoyennetés** : les femmes se sont vraiment senties investies d'un rôle, d'une mission qu'elles ont pris à cœur ;

- **de beaux moments humains** : fous rires, complicité, moments de convivialité partagés ont aussi contribué à renforcer les liens entre le groupe.

La consolidation du groupe est aussi passée par leur participation à la formation. Elles ont acquis des savoirs et des savoir-faire qui leur ont ensuite donné confiance et envie de construire entre femmes et avec les bénévoles et les professionnels des initiatives en lien avec le dépistage du cancer du sein.

Enfin **la préparation d'une séance d'information collective** élaborée par les femmes et **la recherche d'un nom pour leur groupe** ont aussi constitué des moments clefs. Le groupe « Soleil Santé » est né : « *Vivre des choses ensemble permet de créer le groupe, de le consolider, de construire son identité* ».

Nous sommes passés d'identités individuelles à une identité de groupe composée d'identités plurielles.

D. De la consolidation à la confiance en soi en passant par l'implication : l'envol

Peu à peu les participantes du groupe « Soleil Santé » s'autonomisent : elles viennent seules aux rencontres, elles assurent la diffusion de leurs supports, initient des actions nouvelles en ne faisant appel aux animateurs que quand elles en ont besoin, prennent des contacts...

Peu à peu, les femmes **souhaitent aborder d'autres sujets** : « la santé des femmes de plus de 40 ans » (ménopause, hormones de substitution...) et s'impliquent dans le soutien des femmes atteintes du cancer du sein.

À ce jour, pour favoriser cette autonomie, elles ont fait la demande d'un espace pour se rencontrer et de moyens logistiques (ligne téléphonique, petit budget de communication...). Elles souhaitent encore la présence des professionnels dans le groupe uniquement pour les « rassurer » et les aider dans le « *cadrage* » de leur projet.

2. Le récit de l'implication des professionnels et des bénévoles

A. De l'étude des stagiaires à la création des instances de travail et à l'arrivée de l'Institut Théophraste Renaudot : deux années nécessaires

Trois institutions composaient le comité de pilotage des Femmes Relais, elles-mêmes engagées dans le travail avec les deux stagiaires de l'Ardepass sur l'analyse de l'adéquation des supports de communication : Bondy Insertion, le service social de la Cramif et le service social départemental de l'Action sociale du Conseil général.

Suite à l'étude réalisée par les stagiaires, ces institutionnels ont créé un comité de pilotage avec l'Ardepass, puis y ont investi leur temps et leur propre réseau pour fédérer d'autres professionnels. **Un groupe initial s'est alors constitué** qui intégrera d'autres partenaires pour composer le Comité de Pilotage du projet.

Par la suite, la mise en œuvre du projet a permis de **travailler avec d'autres organismes qui y ont adhéré, composant ainsi le groupe « Action/Capitalisation »**.

L'Institut Théophraste Renaudot a démarré sa mission en septembre 2004.

B. Des rencontres systématiques : la mobilisation des professionnels locaux par le groupe « Action/Capitalisation »

Pour réussir à motiver d'autres bénévoles et professionnels de proximité à s'engager dans la prévention du dépistage organisé, **le groupe « Action/Capitalisation » a contacté de manière exhaustive les différentes structures de la ville** : le Clic, le Service de soins à domicile, les associations de proximité, le ser-

vice des Femmes Relais, le CCAS, les médecins généralistes, gynécologues et pharmaciens, les infirmières et kinésithérapeutes, les agents d'accueil (de la Cnam, de la CDAS, du Clic, des centres sociaux), les travailleurs sociaux des centres sociaux, la circonscription de service social de Bondy, le Centre médico-psychologique, l'ANPE...

Il s'agissait de leur présenter le projet, de connaître leurs pratiques dans le domaine du dépistage du cancer du sein et d'envisager les conditions d'un éventuel renforcement de leur implication.

À la suite de ces entretiens, environ une vingtaine de professionnels et bénévoles furent intéressés pour aller plus loin et suivre des temps de formation construits en fonction de leurs attentes et de celles des habitantes.

C. La formation/action : des échanges et des prises de conscience

À partir de ces attentes, le groupe « Action/Capitalisation » a conçu un programme de formation/action de deux jours, temps de disponibilité maximum des acteurs (cf. programme détaillé en [annexe 4, page 84](#)). La formation a regroupé **une trentaine de personnes** (deux sessions organisées) **réunissant des professionnels de proximité, des habitantes et des bénévoles**. Elle a laissé une très large place à la parole, à l'expression des peurs, à l'écoute, au travail de situations concrètes. Les apports de connaissances sur le cancer du sein et le dépistage ont été minimes.

Cette formation a constitué pour beaucoup un levier pour continuer à s'investir ou donner envie de le faire : « Ça m'a mise en confiance, on est là, on peut écouter les femmes » ; « L'essentiel, c'est l'écoute, la communication » ; « C'était très enrichissant, je me sens plus à l'aise pour en parler » ; « Cela m'a permis de voir, qu'en tant que femme (parole d'un professionnel), je peux aussi en parler avec ma voisine »...

Néanmoins, **à la fin de cette formation, les participants ont souhaité avoir des espaces de parole pour échanger sur leurs expériences et de mieux identifier les relais qui peuvent les soutenir :** « J'ai besoin d'un sas de sécurité pour souffler » ; « J'ai besoin de connaître les relais qui existent sur l'écoute ; où envoyer les gens qui en font la demande »...

D. Des temps de régulation : vers la constitution d'un réseau ?

Pour répondre aux attentes des participants, des **temps de régulation** ont été mis en place. Ces temps ont été dans un premier temps animés par l'Institut Renaudot et des membres du groupe « Action/Capitalisation ». Pour assurer la pérennité du projet, l'Institut Renaudot s'est peu à peu effacé au profit d'un binôme d'animateurs issus du groupe précité.

Ces temps de régulation ont pour objectifs de :

- **se donner le temps de se connaître** entre professionnels, femmes et bénévoles,
- **discuter des mises en pratique**, des acquis apportés par la formation,
- **partager les expériences** initiées par chacun dans les institutions, les services, en individuel, en collectif,
- à terme, **constituer un réseau de partenaires locaux** pouvant se soutenir dans les actions en lien avec le dépistage organisé.

Deux temps de régulation ont eu lieu à ce jour. Nous espérons qu'il pourra être un socle pour constituer un réseau de soutien au niveau local.

3. Les origines de l'implication

A. Les habitants

Ce sont des femmes d'âges différents inscrites dans une démarche d'autonomie qui se sont impliquées.

Nous avons constaté au cours du projet, **qu'il fut très difficile de parler du diagnostic avec des hommes** : « *J'en ai parlé à des hommes qui pouvaient avoir une femme concernée, mais ils se sont défilés* » ; « *C'est gênant pour les hommes de parler de l'intimité des femmes* » ; « *Quelques jeunes ont par contre été réceptifs pour leurs mères* ».

Sur le sujet du cancer du sein, **les femmes ne se reconnaissent pas, de prime abord, comme légitimes pour parler à leurs pairs du dépistage**. Pour une majorité d'entre elles, ces questions relèvent du domaine médical. Autorité et confiance sont très fortement associées aux médecins.

L'acquisition du sentiment de légitimité passe par :

- **un renforcement de leurs savoirs** sur la maladie et de leurs savoir-faire en termes de communication et d'écoute,
- **un statut** : la création du groupe « Soleil Santé » avec un logo spécifique semble avoir donné aux femmes plus de légitimité pour s'investir,
- **la possibilité de s'appuyer sur des personnes ressources connues** et sur des supports avec des logos reconnus (Cpam, Ardepass),
- ou encore par le vécu de la maladie.

Dans l'expérience de Bondy, **les femmes qui s'impliquent**

- **ne sont pas forcément celles auxquelles les acteurs de proximité auraient a priori pensé.**

Si nous avons demandé aux professionnels de nous orienter vers des femmes en capacité d'être relais sur le dépistage du

cancer du sein, force est de constater qu'ils ne nous auraient pas orientés vers celles qui se sont investies. Pour certaines femmes, **la maladie renvoie à des souffrances, des peurs...** qui freinent leur engagement voire le rend impossible même si ces personnes peuvent être « leaders » sur d'autres thèmes. **Pour d'autres, ce sujet peut être source de motivations très fortes** : « *Je me sens concernée en tant que femme* » ; « *Je me sens concernée car j'ai été malade ou une personne de ma famille l'a été* » ; « *Je veux participer car je m'ennuie* » ; « *Je me sens concernée par la prévention* » ; « *Je souhaite rencontrer d'autres femmes* ».

- **sont dans une démarche volontaire et d'autonomisation**

Nous avons privilégié des cadres favorisant l'implication volontaire des femmes à des projets ou privilégiant leur implication dans un suivi individuel. Par exemple, nous avons rencontré les femmes dans des groupes d'Ateliers de Savoirs de Base. Ces ateliers accompagnent les personnes vers une plus grande autonomie et intégration. Les femmes rencontrées étaient donc au départ engagées dans une démarche d'autonomisation, d'apprentissage et de renforcement de leurs savoirs et savoir-faire. Ce processus est en lien avec une démarche d'autonomisation en matière de santé.

- **sont d'âges différents**

Des femmes d'âges différents se sentent concernées : les femmes âgées de 50 à 74 ans, concernées directement par le dépistage et les femmes plus jeunes qui se sentent concernées pour leurs mères et pour leurs tantes et peuvent être relais auprès d'elles.

- **s'investissent à différents niveaux**

Nous avons observé différents stades d'investissement par rapport au dépistage du cancer du sein : certaines femmes souhaitent **acquérir de l'information pour elles-mêmes**, d'autres, **acquérir de l'information pour elles-mêmes mais aussi la relayer à leurs proches**, d'autres, aller encore plus loin en **s'investissant à l'échelle de leur quartier**, enfin d'autres expriment le désir d'aller au-delà et de s'impliquer pour favoriser le

recours au dépistage que ce soit à l'échelle de leur territoire de vie voire au-delà. **Toutes les femmes ne désirent pas s'investir au même niveau mais chaque désir d'investissement peut être valorisé.**

B. Les professionnels et bénévoles : différentes portes d'entrée légitiment leur investissement

Différentes portes d'entrée légitiment l'investissement des professionnels et des bénévoles :

- **la légitimité institutionnelle ou associative** : travailler sur le dépistage du cancer du sein permet de travailler : la santé, l'insertion sociale et la citoyenneté ; autant de domaines qui font échos aux missions des acteurs de proximité ;
- **la légitimité par rapport aux femmes** : la proximité et la confiance construite avec les femmes leur permettent plus facilement de travailler avec elles ;
- **les savoirs et les savoir-faire** : comme pour les femmes, cette implication a été facilitée par l'acquisition de savoirs sur le cancer du sein et le dépistage et de savoir-faire en termes de communication (comment en parler avec une femme ?) et d'écoute (comment recevoir la souffrance de l'autre ?) ;
- **leurs convictions** : les acteurs engagés croient à l'intérêt du travail avec les habitants pour améliorer le recours au dépistage organisé ;
- **leur vécu** : certains ont eu des expériences en lien avec le cancer du sein qui ont renforcé leur désir d'investissement dans ce projet.

4. Les leviers

A. Reconnaissance du besoin de l'autre et co-construction

Reconnaître et exprimer le besoin de travailler avec l'Autre qu'il soit professionnel ou habitant. Co-construire à toutes les étapes du processus. Accepter d'évoluer dans ses pratiques professionnelles.

Au départ, le noyau de professionnels à l'initiative du projet a reconnu **la nécessité de travailler avec l'ensemble des autres acteurs de proximité** : « *La communication écrite nationale et départementale a atteint ses limites pour toucher des femmes éloignées des sources d'information classiques. Par ailleurs, les professionnels de santé investis dans le dépistage organisé sont en nombre limité. En termes de santé publique, seul un travail de proximité associant les relais de proximité - sanitaires, sociaux, éducatifs, associatifs, institutionnels, bénévoles, habitants - peut relever le taux de participation au dépistage organisé pour assurer une réduction de la mortalité.* »

Une fois le groupe « Action/Capitalisation » créé, nous avons aussi **reconnu et exprimé aux femmes, habitantes de Bondy, notre besoin de travailler avec elles** : « *On s'est dit, il faut demander aux femmes et travailler avec elles car c'est elles qui savent* ». La reconnaissance par les professionnels et les bénévoles de la place des habitantes comme essentielle pour être efficace dans le dépistage du cancer du sein a été un levier important conditionnant l'attitude et les démarches futures auprès des femmes.

Tout au long du projet, **les stratégies ont été en permanence co-construites** :

- par le groupe « Action/Capitalisation » pour le projet,
- par le groupe « Soleil Santé » pour le travail auprès des pairs.

Cette co-construction s'est faite en reconnaissant l'expertise de chacun, ses savoirs, ses savoir-faire et ses réseaux. Chacun a pu trouver sa place et devenir auteur du projet que ce soit pour contribuer au bon déroulement du projet (mobiliser des professionnels, des habitantes, réaliser des entretiens, animer les groupes, animer la formation...) ou construire des initiatives individuelles. La vie des groupes a donné de l'énergie à chacun pour réinvestir dans le projet ou créer soi-même en fonction de ses moyens des initiatives qui vinrent ensuite alimenter la réflexion collective.

Au cours de la formation, nous nous sommes aussi appuyés sur les expériences des participants, leurs vécus, leurs stratégies pour en parler.

Cette co-construction - surtout avec les habitantes - implique obligatoirement des changements en termes de pratiques professionnelles, des acceptations :

- « accepter » d'aller par tâtonnements, de revenir en arrière si besoin ;
- « accepter » de construire lentement, au rythme des habitants ;
- « accepter » de passer du temps sur la réalisation d'outils qui ne seront pas forcément utiles aux habitantes qui les ont créés. En les réalisant, les femmes acquièrent des savoirs et des savoir-faire qui rendent *a posteriori* inutile l'utilisation du support. Les femmes après avoir réalisé le support vidéo réagissent : « Mais on n'en est plus là, on a évolué depuis » ;
- « accepter » de passer d'une envie à l'autre. Le point de vue d'une professionnelle : « La démarche professionnelle est dans une réflexion perpétuelle, on y va étape par étape, tandis que les habitantes vont directement à l'objectif » ;
- « accepter » d'être parfois en décalage avec son institution : travailler avec les habitantes peut impliquer dans un premier temps d'assurer les transports (quid de l'assurance ?), de travailler en présence d'enfants dans des lieux peu adaptés (quid de l'assurance ?), d'offrir un espace aux femmes pour qu'elles se réunissent seules...

B. Esprit d'ouverture et acceptation des différences

Respecter le choix des femmes à réaliser ou non la mammographie, à s'investir ou non dans la démarche. Respecter le choix des professionnels et bénévoles à s'investir ou non dans la démarche Préparer les rencontres.

L'attitude d'ouverture et l'acceptation des différences facilitent le travail avec les habitantes. Dès le départ, nous avons pris pour principe de respecter le choix des femmes que nous rencontrons à faire ou non la mammographie en essayant de ne pas les juger, ni les brusquer. Certaines femmes ne souhaitent pas faire le dépistage : « Je ne crains rien, je suis trop vieille » ; « Si je dois mourir autant que ce soit de quelque chose » ; « C'est Dieu qui décide » ou rentrer dans le dépistage organisé : « Je fais confiance à mon gynécologue, c'est lui le deuxième lecteur ».

Nous avons aussi accepté leurs différents désirs et niveaux d'implication. Chaque personne agit avec ses compétences : « Je veux bien leur parler de la réunion collective, mais je ne veux pas parler directement du dépistage à ma voisine » ; « Pour moi, pas de souci, je vais en parler à l'abribus ». Enfin toutes les motivations des femmes à s'investir ont été respectées, même l'ennui : « Au début je suis venue parce que je m'ennuyais chez moi ».

Pour préparer des rencontres avec les femmes dans les centres sociaux, des rencontres préalables ont eu lieu avec les professionnels relais pour envisager avec eux la faisabilité de ces temps. Ces rencontres ont permis aux professionnels d'exprimer leurs désirs, leurs craintes, leurs limites par rapport au thème abordé.

Nous avons été attentifs à respecter les limites de chacun, en acceptant que certains professionnels ne s'investissent pas dans cette démarche s'ils ne s'en sentaient pas capables ou n'en avaient pas envie.

C. Motivation, confiance et rencontres

Des préalables à travailler pour créer les conditions de l'implication : le désir d'investissement, la mise en confiance, les liens de confiance.

Travailler avec les acteurs du projet autour du **désir d'investissement** peut faciliter les démarches auprès des autres acteurs de proximité pour leur donner envie de s'investir.

Ceux qui jouent le rôle de relais en termes de mobilisation doivent se sentir à l'aise, en confiance pour parler du dépistage du cancer du sein. Un travail sur leurs représentations, l'acquisition de savoirs de base sur le dépistage et la maladie, l'acquisition de repères de base en termes de communication sont autant de préalables très aidants.

« On m'a demandé de mobiliser des femmes, mais c'était trop compliqué avant d'avoir participé à la formation ».

Les habitantes se sont impliquées car **la proposition de s'investir a été faite par une personne en qui elles avaient confiance** : *« Je me suis investie car c'est Madame X qui me l'a demandé, sinon, je ne serais pas venue ».*

Développer aussi auprès des bénévoles des stratégies basées sur **la rencontre et le lien de confiance** sont les enseignements que nous tirons de cette expérience. Favoriser **des approches personnalisées** permet de créer un climat de confiance propice à l'expression de leurs envies, de leurs craintes et de leurs limites. Cette démarche nous semble préférable à celle qui a été menée à Bondy et qui sollicitait l'ensemble des professionnels et bénévoles répertoriés.

D. L'acquisition de savoirs et de savoir-faire

Mettre en place une formation-action en respectant certains principes de base : se reposer sur les ressources, savoirs et savoir-faire des participants, favoriser la mixité des groupes (habitants/professionnels/bénévoles), travailler autour de cas pratiques... Le travail sur les représentations est incontournable. Les jeux de rôles sont très formateurs. La formation est une étape dans le processus d'implication et ne peut être mise en place que lorsqu'un minimum de liens de confiance existent déjà entre les participants.

Une formation/action construite à **partir des attentes des participants** et basée sur les savoirs et savoir-faire des acteurs, sur des mises en pratique a vraiment constitué un levier essentiel pour que les acteurs s'impliquent.

Certains **principes de base** ont orienté la construction de cette formation et nous semblent importants à partager :

- **partir des envies et besoins** des participants ;
- développer les formations sous la forme de **formations-actions en se reposant sur les ressources** des acteurs, en **valorisant** leurs compétences, leurs acquis et en favorisant l'acquisition de savoirs et savoir-faire ;
- **respecter le volontariat** des participants ;
- travailler autour de **cas pratiques** ;
- laisser une **large place à l'écoute** ;
- favoriser la **mixité des groupes (habitantes/professionnels/bénévoles)** ;
- réaliser avec les participants **l'évaluation de la formation sur les processus et les résultats** ;
- mettre en place les **conditions de suivi post-formation** en fonction des demandes des participants (formation complémentaire, mise en place d'espaces de régulation...).

Le travail sur les représentations a permis aux participants de parler et d'échanger sur leurs représentations, leurs angoisses, leurs émotions. Les images évoquées furent très fortes : « On enlève le sein » ; « On a retiré le sein » ; « Le traumatisme » ; « Elle n'est pas contente » ; « Elle souffre » ; « La féminité émoussée » ; « Le regard sur la femme, on voit un corps normal puis atrophié »...

Il a aussi facilité des prises de conscience :

- « *Quand on parle à une femme du cancer du sein, c'est à ces représentations que cela renvoie* » ;
- « *Ce qui fait peur quand on en parle à une autre femme, c'est la peur de tomber sur ces représentations négatives, même si la femme est bien portante* » ;
- « *Il est nécessaire d'écouter la femme, de reconnaître le traumatisme, le drame que vit la personne, sa peur ; c'est normal d'avoir peur, de souffrir...* ».

À partir de **jeux de rôles, les participants ont parlé de leurs expériences ou imaginé des situations** où l'on pouvait aborder le dépistage du cancer du sein avec une femme :

- Comment initier l'échange avec une femme :
 - À l'accueil d'un centre de sécurité sociale quand on a deux minutes pour en parler ?
 - Dans une pharmacie ?
 - Quand il s'agit de notre voisine ?
 - À l'accueil d'une association ?...
- Comment faire quand « *cela vous tombe dessus, quand une personne qui vient d'apprendre la maladie exprime sa souffrance, sa colère ?* »
 - « *Les jeux de rôles m'ont beaucoup marqué et m'ont donné envie de continuer à m'investir* » ; « *L'information acquise au cours de la formation m'a mise en confiance, je suis plus à l'aise pour en parler. Je comprends mieux aujourd'hui ce qui se dit à la télévision.* »

« Les mises en situation ont été très profitables. Elles m'ont permis de me sentir plus à l'aise pour m'investir. »

Précisons que la majorité des participants à cette formation se connaissaient, avaient au préalable tissé des liens par leur participation au groupe « Actions/Capitalisation », aux actions des femmes, au groupe « Soleil Santé »...

Nous pensons que cette formation n'aurait pas eu le même impact si elle avait eu lieu au début du projet. L'expression de la parole a été d'autant plus facile que les personnes se connaissaient déjà un peu.

E. Le portage de projet et l'accompagnement extérieur

L'implication de l'association gestionnaire du dépistage du cancer du sein et l'accompagnement par un tiers méthodologique extérieur ont largement contribué à la réussite de la démarche.

Deux éléments ont contribué à faciliter la démarche de mobilisation : le portage de projet par l'Ardepass et l'accompagnement extérieur assuré par l'Institut Théophraste Renaudot.

Au-delà des moyens mis à disposition par l'Ardepass, **le fait qu'il s'agisse de l'association gestionnaire sur le département a permis :**

- que **l'association apporte son expertise** en termes de dépistage, de cancer du sein et d'intervention ;
- **d'enrichir la réflexion** de Bondy par des expériences menées sur d'autres communes du département et inversement ;
- de **faire lien avec d'autres groupes de travail** (communication, formation...);

- de faciliter la sollicitation des institutionnels et des médecins généralistes libéraux ;
- de faire lien avec les autres expériences qui se déroulent, plus largement, en France entière.

L'accompagnement extérieur assuré par l'Institut Théophraste Renaudot :

- a facilité la prise de recul sur le projet, la capitalisation et la mise en place des conditions de pérennité ;
- a accompagné les membres du groupe « Action/capitalisation » pour réfléchir et mettre en place les stratégies adaptées pour que les autres acteurs de la ville souhaitent s'investir ;
- a favorisé la consolidation d'un réseau de partenaires en s'appuyant sur ses ressources et en facilitant la création de liens (groupe de travail, mise en contact...);
- a favorisé le transfert de compétences.

Dans ce cadre, l'Institut Théophraste Renaudot a accompagné, au plan individuel, certains membres du groupe « Action/capitalisation » à asseoir leurs compétences en termes :

- de démarche communautaire en santé (réalisation d'un projet et capitalisation de la démarche),
- d'organisation de communication publique (préparation commune puis réalisation par les acteurs du projet),
- d'animation de réunions et de formation-action utilisant la pédagogie active. Les contenus étaient co-construits. Le transfert de compétences s'est fait peu à peu : co-animation, animation par les acteurs du groupe et présence de l'Institut Renaudot lors des séances pour soutenir l'animateur, animation seule par les acteurs de projet ; l'Institut Renaudot restant disponible à distance au besoin.

F. La concrétisation et les moyens corrélés

La possibilité d'avoir eu, au départ, les moyens logistiques, financiers et humains de concrétiser les actions prévues, de se donner ensemble les moyens de construire pas à pas la démarche, d'agir ensemble ont été, pour les professionnels, les bénévoles ou les habitantes, des moteurs de motivation essentiels : « Agir, voir des résultats, pouvoir positiver la démarche, ça donne envie de continuer ensemble ».

G. Le temps et la durée

Être conscient que la démarche demande un investissement de temps.
Inscrire la démarche dans le temps.
Concilier les temps de chacun.

LE TEMPS DE LA DÉMARCHE

Créer les conditions pour que les acteurs de proximité s'impliquent nous a pris du temps sur nos agendas respectifs : temps de repérage des acteurs, temps nécessaire à l'explication des enjeux, temps nécessaire à la création de la confiance entre partenaires et avec les femmes, temps d'appropriation...

Du temps pour préparer le projet

Le projet (naissance, pilotage, suivi, mise en valeur) a requis qu'une partie du temps de travail du personnel de l'Ardepas y soit consacrée.

La coordination, la recherche des subventions, le recrutement des prestataires et le secrétariat des différents groupes de travail (Comité de Pilotage, cahier des charges de la Vidéo, groupe Action/Capitalisation...) ont été principalement assurés par l'Ardepas.

Du temps pour la réalisation des actions

Les membres du groupe Action/Capitalisation ont donné de leur temps de travail professionnel ou personnel pour la réali-

sation des actions : vidéo, adaptation de supports de communication, séances de formation, actions de communication auprès du public...

Du temps pour pérenniser la démarche

La pérennisation de la démarche de citoyenneté autour de la Santé nécessite que les acteurs locaux - habitants, coordinateur Atelier Santé Ville, professionnels, élus - consacrent de leur temps pour pouvoir s'impliquer.

Du temps pour étendre la démarche à d'autres communes

Étendre la démarche à d'autres communes implique une réflexion sur les conditions de transfert (cf. conclusion en [page 67](#)) et une disponibilité des acteurs pour accompagner ces démarches (présentation du projet, conseils, formation...).

LE TEMPS DE LA CONFIANCE

Apprendre à se connaître entre professionnels et avec les habitants prend du temps. La confiance se construit dans la durée, petit à petit.

LA CONCILIATION DES TEMPS

Les professionnels ont souvent besoin d'un temps pour se connaître avant de pouvoir faire place aux habitants. Les habitants ont besoin d'un temps à eux pour s'approprier à leur manière le sujet. La rencontre entre les deux parties peut donc être différée.

Le respect du rythme des habitants a permis aux femmes de **choisir et de décider de s'investir dans cette démarche**. Cela est parfois difficile à concilier avec le temps d'un projet rythmé par des objectifs et des échéances pré-établies.

Pour accueillir les femmes, **les professionnels doivent diminuer leur rythme de travail** ou construire des stratégies d'accompagnement spécifiques. Nous avons essayé d'être attentifs

à l'expression des uns et des autres lors de l'animation des groupes et à l'expression du « *Je n'ai pas compris* » pour que chacun puisse suivre à son rythme.

À l'inverse, quand les femmes souhaitent mener des actions, les professionnels, trop souvent dans la réflexion ne sont parfois pas assez rapidement réactifs : « *Il faut agir vite, en parler aux autres femmes* » disait une habitante devant des professionnels qui réfléchissaient aux possibilités de transfert de la démarche sur d'autres communes.

H. Les conditions de l'autonomie

Le processus d'autonomisation a été favorisé par : le temps et la durée, l'acquisition de savoirs et de compétences, l'esprit d'ouverture, la co-construction, les « acceptations » ; mais aussi par l'encadrement, les médiations et les moyens logistiques mis en place.

Tout au long de cette démarche, les professionnels qui accompagnent le groupe « Soleil Santé » ont en permanence recherché à **créer les conditions pour que le groupe s'autonomise**. Aujourd'hui, après huit mois de travail avec les femmes, cette autonomie est encore balbutiante.

L'ENCADREMENT

L'encadrement est assuré par des professionnels que les femmes connaissaient au préalable. Ces animatrices sont à **l'écoute**, capables d'avancer par tâtonnements et de se remettre en question. Cet encadrement est fort apprécié des femmes. Il permet d'« *expliquer* », d'« *encourager* », de « *nous rassurer* », de « *s'appuyer sur les épaules de quelqu'un* ».

Les animatrices du groupe estiment néanmoins que **l'accompagnement a été parfois difficile du fait des liens qu'elles entretiennent en dehors avec les femmes**. Elles appartiennent

nent à des institutions auprès desquelles les femmes s'adressent pour obtenir une prestation, une ouverture de droit. **Leur institution représente donc pour les femmes une certaine Autorité.** Cette relation a, à certains moments, engendré des attitudes « passivistes » de la part des femmes qui étaient dans l'attente de réponses venues des professionnels.

La capacité des professionnels à se décaler de leur fonction traditionnelle, à passer d'une fonction institutionnelle une fonction d'accompagnement, de facilitation et à interroger en permanence leur place qu'elles renvoyaient aux femmes, leur a permis de favoriser les conditions pour que les femmes s'expriment, révèlent leurs compétences et initient des actions par elles-mêmes.

LES MÉDIATIONS

Le service municipal des Femmes Relais, composé d'habitantes de Bondy participe régulièrement au groupe « Soleil Santé ». Il facilite les relations entre les femmes et avec les animateurs. Elles permettent de passer « d'explications » en réponse à leurs interrogations, à des « discussions », des « échanges » entre habitantes dans leur langue maternelle et avec leurs mots.

LES MOYENS LOGISTIQUES

Pour faciliter la venue de certaines femmes, les animatrices ont assuré au départ le transport domicile/lieu de rencontre pour celles qui ne pouvaient venir par les transports en commun et l'accueil des enfants en bas âge lors des réunions de travail. Des relances téléphoniques ont aussi été faites avant chaque réunion pour rappeler aux femmes les dates des rencontres.

5. Les éléments à considérer

A. La prise en compte de la coutume, de la culture

La prise en compte des facteurs culturels est essentielle dans la démarche. L'importance de la relation sexuée doit donc être prise en compte dans le cadre d'un travail sur le dépistage organisé et notamment avec des populations d'origine étrangère.

- **La capacité ou non de s'exprimer sur des questions de santé en groupe** (pour certaines, ces questions ne peuvent se parler qu'avec leurs médecins, pour d'autres, le groupe est aidant),
- **le rapport au corps, à la maladie, aux médecins et aux actes médicaux** (vécus positifs ou négatifs),
- **la capacité de compréhension de certains termes** (le mot « dépistage » n'a quasiment jamais été compris, seul les mots « mammographie » ou « radio des seins » furent compris par les femmes).

sont autant d'éléments à étudier au préalable quand on aborde la question du dépistage avec des populations d'origine étrangère.

Une femme témoigne : « *Il faut commencer doucement, aller petit à petit pour voir comment elles réagissent ; parler doucement, ne pas dire tout en une seule fois* » ; « *Certaines ne connaissent pas forcément le docteur* » ; « *Quand on est vieux, c'est normal d'être malade ; si tu es malade, tu assumes* ».

Comme nous l'avons évoqué précédemment, et excepté pour les professionnels médicaux et para-médicaux, il a été difficile pour la plupart des professionnels « hommes » de se sentir légitimes pour aborder ce sujet avec des femmes. **Le rapport à l'intimité et à la féminité a constitué une source de blocages.**

B. Le thème du cancer et la gestion de l'angoisse

Le thème du cancer génère des peurs et des angoisses à prendre en compte que ce soit du côté des professionnels ou des habitants.

Le cancer du sein est source de peur, d'angoisse. Pour beaucoup, cela renvoie à des vécus très douloureux et/ou des représentations très négatives.

Aborder la question du dépistage du cancer du sein renvoie automatiquement à la question de l'après dépistage : de la maladie « cancer », des traitements, de la mort mais très rarement à la notion de guérison.

« *On a peur* » disent les femmes quand on aborde avec elles le cancer :

« *On est choquée* » ; « *Ça fait peur* »
 « *Le cancer, c'est dangereux pour tout le monde* » ; « *C'est un mot qu'on a du mal à entendre* » ; « *C'est une maladie grave* ».
 « *C'est une maladie mortelle* », « *On a peur de la mort* ».

La « douleur » est associée au dépistage du cancer du sein :

- **Douleur psychologique, émotionnelle** liée à la maladie d'un proche ou atteint de cancer « *Le cancer, ça fait peur car mon mari a un cancer, c'est bizarre d'en parler, c'est bizarre, ça fait peur* » ;
- **Douleur physique** liée à l'acte de dépistage « *On me tire le sein, ça fait mal !* ».

Après une séance d'animation avec les femmes, très vite s'est fait ressentir la nécessité de développer des moyens pour accompagner cette souffrance : disponibilité de relais de confiance et de proximité si les femmes ont des questions complémentaires, diffusion du Numéro Vert, possibilité de les rencontrer individuellement si besoin... Au regard de ce que pro-

voque un travail sur le dépistage du cancer du sein, il va sans dire que la **participation aux séances de sensibilisation ne peut relever que du volontariat.**

Pour travailler avec les professionnels et les bénévoles, nous émettons les mêmes réserves : **derrière chaque professionnel ou bénévole se cache un être humain qui peut avoir vécu des expériences douloureuses par rapport à la maladie.** Les professionnels et les bénévoles ont autant « *peur* » que les femmes, sont tout autant « *choqués* »...

Une professionnelle du champ social témoigne : « *Pour vous, c'est facile d'en parler car vous êtes des professionnels de la santé* » et les professionnels interpellés répondent : « *Moi je ne voulais pas travailler sur ce thème car ça me renvoie à la mort* » ; « *Moi j'ai été atteinte par le cancer du sein alors en parler, oui c'est important, facile non !...* »

C. Les limites du dépistage organisé

Connaître les limites du dispositif du dépistage organisé du cancer du sein et les partager avec les professionnels et les habitantes.

Le dispositif du dépistage organisé du cancer présente certaines limites que les professionnels, bénévoles ou habitantes ont repérées :

- « *L'existence des deux systèmes de dépistage est un frein car les femmes s'y perdent ; pour elles, elles ont fait la mammographie mais quand on leur demande si elles l'ont faite dans le cadre du dépistage organisé, elles ne savent pas.* »
- « *Pour les femmes, le délai de 2 à 3 semaines entre l'examen et l'obtention des résultats définitifs est source d'angoisse.* »
- « *La mammographie est gratuite mais l'échographie qui parfois suit est payante, c'est pas normal, certaines femmes ne peuvent pas payer.* »

- « *Les personnes bénéficiant de l'AME n'ont pas le droit aux actes de prévention et donc à la prise en charge de la mammographie de dépistage.* »

Discuter et partager ces limites avec l'ensemble des acteurs engagés permet de :

- **mieux comprendre** le système en place et leurs limites ;
- **se sentir en capacité de l'expliquer** aux autres ;
- **faire remonter ces dysfonctionnements** aux instances institutionnelles.

D. L'implication des médecins généralistes et des gynécologues

Créer les conditions d'implication des médecins généralistes et des gynécologues demande parfois des démarches spécifiques.

Créer les conditions d'implication des praticiens médicaux libéraux dans le projet requiert du temps, de la disponibilité et de disposer d'éléments de conviction. Nous avons rencontré individuellement la moitié des médecins généralistes et gynécologues exerçant en secteur libéral sur la ville pour leur présenter la démarche et voir dans quelle mesure le renforcement de leur implication était envisageable.

La majorité des professionnels interviewés disent s'investir dans le dépistage et ne peuvent, faute de temps, s'investir dans un travail transversal avec d'autres acteurs.

Certains souhaitent recevoir des informations complémentaires succinctes sur la plus-value du dépistage organisé et sur le site d'éligibilité. Il s'agit d'un site web sécurisé renseignant sur le statut d'éligibilité des femmes vis-à-vis du dépistage ; c'est-à-dire donnant droit gratuitement à l'examen si un intervalle de deux ans est respecté. L'accès est réservé aux médecins grâce à un mot de passe. Ces derniers ont la possibilité d'imprimer une lettre valant prise en charge, si leur consultante est éligible.

Enfin, plus rarement, certains ne désirent pas orienter leurs patientes vers un centre spécifique agréé.

Si d'autres acteurs sont amenés à rechercher l'**implication des médecins, différentes pistes peuvent être envisagées :**

- **passer par les réseaux médicaux** locaux, les Ateliers Santé Ville, les associations de médecins, le Conseil de l'Ordre, les syndicats de médecins, les réseaux d'oncologie,

- **contacter des personnes ressources à un niveau supra-communal :**

- **les services du Conseil général** (santé publique, PMI) qui peuvent être amenés à connaître les réseaux formels et informels existants sur une ville,

- **les visiteurs de santé publique de l'Ardepass** qui sont amenés à rencontrer les médecins et les relais sociaux sur les villes du 93,

- demander aux habitantes et aux professionnels investis dans le projet de **contacter et expliquer à leur propre médecin** les avantages du dépistage organisé,

- résoudre la question de **la rémunération ou de l'indemnisation des médecins** pour leur temps de présence à des rencontres.

- ...

III. L'INTÉRÊT DE LA DÉMARCHE EN TERMES DE SANTÉ PUBLIQUE ET DE CHANGEMENT SOCIAL

Ce chapitre décode, dans un premier temps, la démarche proposée au regard des principes de la santé communautaire. Dans un second temps, il présente les résultats intermédiaires observés en termes de santé publique et les transformations sociales que cette démarche a provoquées aux plans individuel et collectif.

III. L'INTÉRÊT DE LA DÉMARCHE PROPOSÉE EN TERMES DE SANTÉ PUBLIQUE ET DE CHANGEMENT SOCIAL

1. La présentation de la démarche : la pratique communautaire en santé

Au terme de ce projet, nous pouvons dire que nous avons mené ce projet en utilisant les principes de « **la santé communautaire** ⁴ ». En effet, même si la problématique n'a pas au départ été une préoccupation prioritaire exprimée par les habitantes, **nous avons essayé de créer les conditions pour qu'elles puissent se l'approprier jusqu'à ce que cette problématique devienne leur propre sujet de mobilisation, d'actions et qu'elles la remodelent à leur manière.**

Tout au long de la démarche, nous avons tenté :

- d'être vigilant à **co-construire avec un large panel d'acteurs intervenant** dans le champ de la promotion de la santé tout en **respectant leur volonté** institutionnelle mais aussi individuelle à s'investir ;
- de **rendre effectives les conditions et les possibilités d'accès à la santé des femmes en s'appuyant sur leurs ressources**, leurs réseaux mais aussi sur le soutien des professionnels et institutionnels ;
- de **mieux prendre en compte les indicateurs sociaux, culturels, économiques** influençant le recours au dépistage organisé du cancer du sein ;
- enfin de favoriser **l'échange des savoirs, des savoir-faire** et laisser à chacun la **possibilité d'exprimer son pouvoir.**

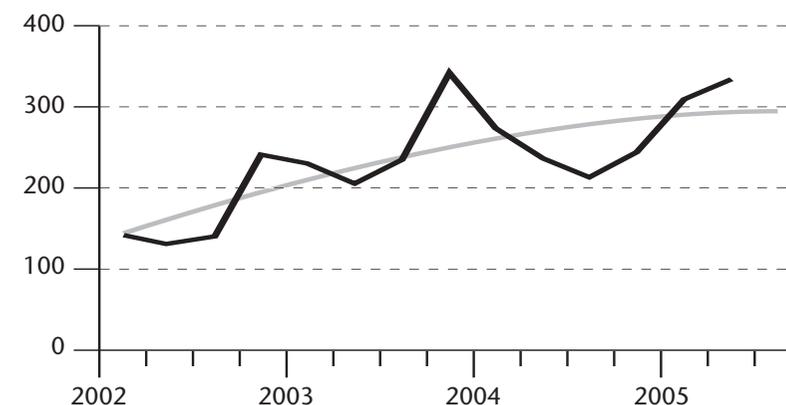
Dans ce projet, l'intérêt de cette pratique s'est traduit par des résultats en termes de santé publique et par les changements sociaux qu'elle a provoqués.

2. Les résultats en termes de santé publique

Par rapport à une augmentation potentielle du recours au dépistage, la courbe de tendance montre au début une augmentation de la participation, avec une tendance à atteindre un plateau depuis 2004. Cette situation est identique au reste du département. Il est bien trop tôt pour évaluer sur ce point.

L'évaluation des résultats dans le temps permettra de mesurer l'évolution de l'activité de dépistage, par rapport à l'objectif d'atteindre d'ici deux ans 70 % de participation.

Activité de dépistage organisé à Bondy



Néanmoins des résultats intermédiaires en termes de santé publique ont été obtenus :

- **le renforcement des connaissances** des acteurs locaux sur le cancer du sein et le dépistage : quarante personnes relais (femmes, professionnels, bénévoles) et environ cent cinquante femmes et une soixantaine de professionnels (sociaux et médicaux) sensibilisés ;

- **le renforcement des savoir-faire** : quarante personnes relais (femmes, professionnels, bénévoles) formées en capacité de sensibiliser les femmes sur le dépistage du cancer du sein et de les accompagner vers le dépistage.

Au-delà de ces résultats en termes de santé publique, ce projet nous a aussi permis :

- d'avoir une vue d'ensemble sur **les représentations et les pratiques** de dépistage des femmes de plus de 50 ans éloignées du dépistage organisé,
- de **constituer un réseau de partenaires** motivés et pluriels,
- de **concevoir des outils de communication adaptés** aux femmes les plus éloignées du dépistage organisé,
- enfin de **capitaliser la démarche** pour faciliter sa mise en place sur d'autres villes.

Les éléments pré-cités peuvent constituer en soi des indicateurs d'évaluation pour d'autres projets de même type.

Concernant l'augmentation du recours au dépistage organisé du cancer du sein, ce projet nous montre bien qu'un travail de proximité associant les relais de proximité - sanitaires, sociaux, éducatifs, associatifs, institutionnels, bénévoles, habitants - représente une dimension indispensable d'appropriation permettant de relever et de maintenir, dans la durée, le taux de participation au dépistage organisé pour assurer une réduction de la mortalité.

En effet

- **la communication écrite nationale et départementale** a atteint ses limites pour toucher des femmes éloignées des sources d'information classiques : la participation des personnes concernées à l'adaptation des méthodes et supports de communication est essentielle pour renforcer l'impact ;
- **les professionnels de santé investis dans le dépistage organisé sont en nombre limité** : pour renforcer la communication de proximité, il faut démultiplier la formation/sensibilisation de relais proches de la population ;

- **les conditions pour que les femmes soient réceptives sont la confiance et la proximité** : l'implication des relais de proximité est donc indispensable ;

- **le médecin représente pour les femmes autorité et confiance** : une communication spécifique à l'attention des professionnels médicaux est donc à renforcer.

3. Les changements sociaux provoqués

DES CHANGEMENTS DE REGARDS, DE POSITIONNEMENTS, DE RELATIONS DE POUVOIR ENTRE PROFESSIONNELS ET HABITANTES

Au début du projet, les habitantes participaient à un projet élaboré par des professionnels. Maintenant ce sont les femmes qui interpellent les professionnels pour qu'ils les accompagnent dans leurs démarches : organiser des réunions « Tupperware » chez elles sur ce thème, aller soutenir les femmes atteintes du cancer dans les services spécialisés...

Après six mois effectifs de travail en commun, les femmes osent maintenant intervenir dans les réunions, poser des questions aux professionnels, s'exprimer plus librement. Au sein des réunions en lien avec ce projet, une relation d'équité s'est mise en place entre les habitantes et les professionnels, lien qui favorise le travail en co-construction. Mais cette nouvelle relation est encore fragile. Dans les temps de rencontre en lien avec le projet, les habitantes et les professionnels se tutoient. Sortis de ces espaces, la culture professionnelle, les relations classiques professionnel/usager reprennent le dessus et, de fait, le vouvoiement se réinstalle. Des professionnelles témoignent : « *Quand je retrouve Mme X dans le service d'insertion, je ne suis plus dans une relation de co-construction, je présente les différentes possibilités et c'est Mme X, seule, qui va les mettre en place* »...

Cette expérience a aussi permis aux professionnels d'oser se « déplacer » : de passer d'une posture professionnelle encadrante à une posture d'accompagnant facilitant. Pour rendre effective la participation des habitantes, les professionnels ont

dû négocier avec leur institution (par exemple obtenir un budget convivialité) et parfois transgresser des modes de fonctionnements incompatibles avec la participation des habitants.

DES LIENS NOUVEAUX

Pour les professionnels du groupe Action/Capitalisation, le travail avec d'autres leur a permis de développer et de renforcer leurs réseaux de partenaires. Ils ont appris à se connaître, ont plus confiance les uns en les autres, s'interpellent entre eux. Des liens se sont créés entre les professionnels mais aussi avec les habitantes.

Au-delà des dynamiques de groupe produites par ce projet, le thème du dépistage du cancer du sein a peut-être aussi en soi favorisé la création de ces liens. C'est un sujet en rapport avec le corps, la vie, la mort. L'émotion à laquelle ce thème renvoie, interpelle bien souvent la sensibilité des professionnels et autorisent plus facilement à exprimer ses propres craintes et souffrances.

C'est un thème qui peut être en lien avec les missions généralistes des structures de proximité investies dans le projet : la santé, l'insertion sociale et professionnelle. Mais aucune de ces structures ne pouvaient se prévaloir d'être « expert » en la question. Chacun avait, dès le départ un poids symbolique équivalent. Cela a certainement contribué à faciliter les relations et à permettre à chacun de se positionner en tant qu'acteur et auteur de ce projet.

D'UNE CITOYENNETÉ PROPOSÉE À UNE CITOYENNETÉ DÉSIRÉE

Au départ, les habitantes se sont engagées sur proposition des professionnels. Les femmes s'investissaient pour elles-mêmes, parce qu'elles se sentaient concernées, pour rompre leur solitude... Elles ont peu à peu évolué vers l'envie de construire avec d'autres et pour d'autres, elles ont pris conscience que les possibilités de changement passaient aussi par la construction collective.

Une femme qui n'osait pas sortir sans son mari s'autorisa à venir seule lors des séances de travail. Aujourd'hui elle ose sortir seule et même discuter avec d'autres femmes dans la rue...

Les femmes investies dans le projet parlent à leurs proches et à leurs voisines du dépistage du cancer du sein, les accompagnent vers le dépistage, expliquent les démarches à suivre, en parlent à leur médecin. Elles accompagnent aussi des personnes atteintes du cancer du sein. Elles disent mieux comprendre les enjeux du dépistage, son fonctionnement et ses limites, mieux comprendre leurs droits.

Elles ont aussi développé entre elles des solidarités, des amitiés, et certaines d'entre elles plus de confiance en elles-mêmes : pendant le tournage de la cassette vidéo, les femmes discutaient de leur vie, mais aussi de leurs expériences en lien avec le dépistage et le cancer du sein. Pour les habitantes, cela contribue sans nul doute à renforcer leur appropriation du système de soins environnant et leur capacité à agir pour elles et pour leurs proches.

Par ailleurs, à travers les échanges entre habitantes et professionnels, les professionnels ont aussi pris conscience, qu'en dehors de leurs fonctions, ils pouvaient aussi en parler à leurs proches.

IV. LES ENJEUX DE L'INVESTISSEMENT DE TOUS DANS LE DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN

Ce chapitre expose les enjeux d'une implication des différents acteurs (professionnels, élus, institutionnels, habitants) tant en termes de santé publique, d'insertion, de citoyenneté qu'en termes de pratiques partenariales et transversales.

Il insiste sur l'incidence de cette pathologie et présente l'intérêt du dépistage organisé (DO) tant pour réduire la mortalité que pour améliorer la qualité de vie des femmes.

Il reprend en quoi et pourquoi l'implication dans le DO contribue à réduire les inégalités de santé, à favoriser un égal accès aux droits pour tous, à réduire les exclusions.

Enfin il nous explique, pourquoi un thème comme le cancer du sein est légitime à faire consensus et engendrer des pratiques transversales nouvelles.

IV. LES ENJEUX DE L'INVESTISSEMENT DE TOUS DANS LE DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN

1. Améliorer la qualité de vie

ou : des enjeux en termes de santé publique

En Seine-Saint-Denis, chaque année, plus de neuf cents femmes sont atteintes par un cancer du sein et subissent au quotidien les répercussions dans leur vie sociale, familiale, personnelle, professionnelle... Plus de deux cents femmes en décèdent chaque année. **C'est la deuxième cause de mortalité chez les femmes après 50 ans.**

On ne peut pas éviter le cancer du sein mais **la mammographie de dépistage permet d'intervenir suffisamment tôt pour réduire la mortalité et améliorer la qualité de vie des femmes et de leurs proches.**

L'enjeu en termes de santé publique est **d'améliorer la qualité de vie des femmes** pendant les soins et de réduire les décès évitables, tout en assurant un accompagnement et un soutien humain pendant la maladie et le traitement. Ce sont les objectifs du Plan National de Lutte contre le Cancer. Le dispositif technique et organisationnel du dépistage du cancer du sein mis en place en Seine-Saint-Denis est détaillé en [annexe 6, page 90](#).

2. Devenir acteur de la cité

ou : des enjeux en termes de citoyenneté

Le projet d'éducation à la santé s'inscrit dans une démarche participative qui a permis aux femmes de devenir actrices de la santé pour elles-mêmes et pour les autres.

Dans un esprit militant de solidarité et d'entraide, ces femmes engagées facilitent un accès égalitaire à l'information et aux droits en respectant le libre choix de chacune.

Le partage et l'acquisition de nouveaux savoirs et savoir-faire leur permettent de défendre l'intérêt individuel et collectif que représente une meilleure compréhension et utilisation du système de santé.

Développer ces citoyennetés, c'est :

- valoriser les ressources des habitantes (réseau de connaissances, volonté de s'investir car les femmes se sentent concernées par le sujet, connaissance des modalités adéquates pour discuter de ce thème avec leurs voisines, leurs proches, capacité de trouver des mots simples pour en parler, simplicité des relations...);
- favoriser le renforcement de leurs connaissances de la maladie et des modalités de dépistage,
- créer les conditions pour favoriser leurs capacités à parler à d'autres femmes du cancer du sein,
- les accompagner dans leurs difficultés, leurs souffrances liées au thème abordé.

Par cet investissement en santé les femmes deviennent de fait des acteurs de leur cité. Ces femmes averties s'affirment mieux dans leur environnement et sont des relais efficaces en matière d'éducation sanitaire et de citoyenneté pour transmettre des messages de prévention des risques et de surveillance en cas de maladie déclarée. Encore faut-il les inciter à plus d'indépendance et les soutenir pour qu'elles s'autorisent à agir.

C'est dans ces réunions qu'elles restaurent leur identité et peuvent affirmer leur individualité, leur personnalité, leur culture. C'est là qu'elles se sentent pareilles aux autres et différentes dans un collectif où elles sont connues et interviennent. C'est souvent entre elles, en groupe et dans les associations qu'elles peuvent faire preuve de solidarité et sont plus audacieuses pour intervenir.

L'implication des habitantes à un processus participatif, ici lié à la santé, leur permet en outre de retrouver une estime de soi grâce à la valorisation des compétences et des savoirs de cha-

cun. L'espace de sociabilité créé autour d'un objectif commun, en l'occurrence la préservation de l'état de santé pour soi et pour les autres, marque un premier jalon dans lequel chacun peut trouver ou retrouver sa place dans la société. La solidarité du groupe vient étayer et pérenniser ce processus.

3. Réduire les inégalités sociales

ou : des enjeux en termes d'insertion

La santé ne paraît pas essentielle quand on l'a... Néanmoins rappelons que l'état de santé physique et mental est l'un des leviers pour favoriser l'insertion sociale et professionnelle des individus. La santé est donc une condition dans le processus d'insertion mais peut être aussi un vecteur d'insertion.

Le dépistage organisé du cancer du sein, par lequel toute femme peut bénéficier d'un contrôle qualitatif de sa santé, est un système équitable qui permet l'accès aux soins et peut être bien perçu et compris par les femmes bénéficiaires, surtout si elles sont en confiance, et bien informées des avantages qu'elles peuvent en retirer.

Ce dépistage permet à la femme de se sentir reconnue parmi les autres : on s'adresse à elle, pour son bien-être, pour qu'elle vive mieux. En même temps elle réalise qu'elle a, en commun, avec les autres femmes, le risque d'être atteinte et touchée par cette maladie grave, qui peut être soignée à temps si elle est dépistée précocement par des mammographies régulières.

Pour elle, au plan individuel, cet intérêt à s'occuper de soi peut être un levier pour éviter l'exclusion, pour entreprendre d'autres démarches et pour maintenir une vie sociale de qualité : rencontres, sorties, stages et formations diverses favorisant les échanges, acquisition d'informations, de connaissances pour mieux se « débrouiller », prendre conscience de ses possibilités, de ses forces de ses faiblesses dans un environnement complexe.

Acquérir une autonomie, prendre soin de soi, c'est aussi un signe de bonne santé qui permet une auto-surveillance même s'il y a des problèmes et des maladies qu'il faut affronter.

4. S'enrichir, se former, développer les pratiques de réseaux

ou : des enjeux en termes de participation et de pratiques transversales

Nous avons vu qu'il n'y a pas de réponse simple et unique à l'insuffisance de la pratique du dépistage, mais l'on sait que **sans un travail de proximité** pour expliquer aux femmes les enjeux du dépistage, le taux de participation au dépistage organisé ne pourra être relevé et maintenu. **Toutes les ressources doivent donc être sollicitées.**

Pour sensibiliser les femmes sur leurs lieux de vie, **il faut, au-delà de la participation des habitants et bénévoles, l'implication des relais de proximité sanitaires, sociaux, éducatifs, associatifs, institutionnels**, d'autant que les professionnels de santé investis dans le dépistage organisé sont en nombre limité. Il faut donc créer les conditions pour qu'ensemble, institutionnels, professionnels, élus, bénévoles et habitantes s'investissent.

D'après les membres du groupe « Action/Capitalisation », les pratiques de réseau permettent à chacun de **s'enrichir**, de mieux comprendre l'Autre. En ayant un cadre pour échanger, ils ont pris peu à peu conscience de leur complémentarité - les problématiques de la santé et du social étant souvent intriquées ; la santé déterminant pour une grande part les conditions de l'insertion sociale de l'individu et réciproquement. Les rencontres ont aussi permis à certains d'acquérir ou de faire reconnaître une légitimité pour travailler concrètement sur des actions de santé publique.

Les pratiques de réseau sont aussi **auto-formatrices** et source de **créativité**. La mise en place d'un Comité de Pilotage du projet

et d'un groupe Action/Capitalisation chargé de la mise en œuvre et la réflexion sur la pérennisation a été une réelle opportunité pour les partenaires. Les rencontres ont permis de mieux identifier les champs de compétences de chacun et d'imaginer d'autres projets. On ne cesse de souligner le cloisonnement des institutions et la nécessité de travailler de façon transversale, **mais rares sont les actions qui ont légitimité à réunir autant de partenaires divers autour d'un même projet, en étant animées par une dynamique externe - le Plan Cancer - ce qui peut permettre de trouver plus facilement le consensus.** Ces échanges ont donc été un début de réponse à ces lacunes, le groupe étant devenu un véritable réseau de ressources pour des acteurs qui ne se connaissaient pas toujours au préalable.

CONCLUSION

LA DÉMARCHE EST-ELLE TRANSFÉRABLE ?

CONCLUSION

La démarche est-elle transférable ?

Comme nous l'avons dit en préambule, **chaque site a son histoire et cette démarche ne peut en aucun cas être transférable à l'identique** mais nous retenons deux enseignements indispensables de cette expérience :

- **Le travail autour des représentations** liées au cancer du sein et au dépistage est un préalable incontournable.
- **Il est impossible de dissocier prévention et soin** ; un travail sur la prévention faisant automatiquement écho à l'après dépistage, au soin, à la maladie et à la mort.

En fonction de l'existant sur votre territoire, **différentes productions de cette démarche peuvent vous être utiles** :

- **pour engager une démarche participative** : l'analyse des freins et des leviers à la mobilisation ([chapitre III, page 53](#)) et la bibliographie en [annexe 7, page 92](#) ;
- **pour former des acteurs relais** : le programme de formation/action élaborée (cf. présentation détaillée en [annexe 4, page 84](#)) ;
- **pour sensibiliser les femmes et les professionnels** : les outils de communication produits par les femmes (cf. présentation et conditions d'utilisation en [annexe 3, page 79](#)) ;
- **pour initier un travail avec des habitantes en situation de vulnérabilité et/ou d'origine étrangère** : l'analyse des représentations et des pratiques des femmes en matière de dépistage (cf. présentation en [annexe 2, page 75](#)).

D'autre part, **les membres du groupe « Action/Capitalisation » et du groupe « Soleil Santé » et l'Ardepass restent à votre disposition pour vous soutenir dans vos projets.**

Ils sont aussi prêts à venir sur votre territoire :

- vous présenter la démarche,

- vous présenter le film produit par les femmes,
- vous soutenir dans l'animation d'une réunion...

Enfin, si la démarche vous intéresse mais que vous ne pouvez vous-même l'initier, vous pouvez faire appel au Visiteur de Santé Publique de l'Ardepass. Il pourra sur votre territoire et en lien avec vous, rencontrer directement les professionnels et associatifs concernés et voire dans quelle mesure une action sur la promotion du recours au dépistage est envisageable.

ANNEXES

Annexe 1

Les coordonnées des auteurs du document

Annexe 2

Présentation synthétique de l'analyse des représentations et des pratiques des femmes sur le dépistage du cancer du sein

Annexe 3

Les supports de communication produits

Annexe 4

Le programme de formation/action

Annexe 5

Présentation des principes de la santé communautaire

Annexe 6

Le dispositif technique et organisationnel du dépistage du cancer du sein en Seine-Saint-Denis

Annexe 7

Une bibliographie succincte

ANNEXE 1

LES COORDONNÉES DES AUTEURS DU DOCUMENT

Françoise Ben Algia, *Assistante sociale*

Service social Cramif

Centre 163, Sécurité Sociale, 1 ave Jean Lebas 93140 Bondy
Tél. : 01 48 50 34 56

Bruno Burgund, *Chef de projet*

Bondy Insertion

Hôtel de ville, Esplanade C.Fuzier 93143 Bondy Cedex
01 48 50 10 32
bondy-insertion@wanadoo.fr

Nathalie Clastres, *Coordinatrice administrative*

Ardepass

41, avenue de Verdun 93140 Bondy
01 55 89 10 10
nclastres@ardepass.org

Christophe Debeugny, *Directeur*

Ardepass

41, avenue de Verdun 93140 Bondy
01 55 89 10 10
cdebeugny@ardepass.org

Femmes Relais

Service municipal des Femmes Relais
18 av Léon Blum 93140 Bondy
01 48 47 53 18

Valérie Grassullo

Conseil général

BP 193 - 93003 Bobigny Cedex
01 43 93 85 06
vgrassullodezeeuw@cg93.fr

Monique Henri

Groupe « Soleil Santé »

06 81 19 72 24

Imen Louhichi, *Chargée d'insertion*

Bondy Insertion

Hôtel de ville, Esplanade C.Fuzier 93143 Bondy Cedex
01 48 50 10 32
bondy-insertion@wanadoo.fr

Dorothee Martin, *Chargée de missions*

Institut Théophraste Renaudot

40, rue de Malte 75011 Paris
01 48 06 67 32
dorothee.martin-renaudot@wanadoo.fr ou renaudot@free.fr

Nadia Merakchi, *Coordonnatrice des Espaces Sociaux*

Ville de Bondy, pôle Education Famille

Hôtel de Ville, Esplanade C.Fuzier 93143 Bondy Cedex
06 64 02 87 47
coordination.mq-cs@wanadoo.fr

Youcef Mouhoub, *VSP (Visiteur de Santé Publique)*

Ardepass

06 67 18 51 17
ymouhoub@ardepass.org

Jeanne Ndeyenne, *Animatrice bénévole*

Association Femmes solidaires du 93

12 av Edouard Vaillant 93000 Bobigny
01 48 47 44 97

Bernard Pissarro, *Administrateur*

Institut Théophraste Renaudot

40, rue de Malte 75011 Paris
01 48 06 67 32
bpissarro@aol.com

Chantal Ravillon, *Conseillère technique chargée des actions de santé*

Service Social départemental, Conseil général 93

DPAS - Immeuble Picasso 93000 Bobigny
01 43 93 83 71
cravillon@cg93.fr

Marie-Madeleine Tosques, *Animatrice bénévole*
Association Femmes solidaires du 93
 12 av Édouard Vaillant 93000 Bobigny
 01 48 47 44 97

Nuket Tunca, *Secrétaire polyvalente*
Clic
 9 rue Roger Salengro 93140 Bondy
 01 48 48 52 13
 clicbondy@fr.oleane.com



Le groupe « SOLEIL SANTÉ »

Monique Henri (06 81 19 72 24)

Amélie Guillabert

Halima Aidoudi

Hayat Chourak

Vittabaye Ramassamy (06 68 02 61 42)

Hanifa Belhachani

Amina Benhadi

Halima Mokretar

Maria Magalhaes

Abby, Khadija et Ousmane

RTMF

18 avenue Léon Blum 93140 Bondy
 01 48 47 45 59

Fatoumata, Marlène, Mehdi, Saadia

Les Femmes Relais

18 avenue Léon Blum 93140 Bondy
 01 48 47 53 18

ANNEXE 2

PRÉSENTATION SYNTHÉTIQUE DE L'ANALYSE DES REPRÉSENTATIONS ET DES PRATIQUES DES FEMMES SUR LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

1. Profil des femmes rencontrées

Quatre-vingt-dix femmes ont été rencontrées dont soixante de plus de 50 ans.

Les femmes sont pour la majorité issues de l'immigration. Parmi les femmes de plus de 50 ans, quatre femmes issues de l'immigration maghrébine disent n'avoir jamais entendu parler du dépistage.

2. Questions des femmes sur le cancer du sein

Cinq grandes questions sont revenues à quasiment tous les entretiens :

D'où vient le cancer du sein ? Est-il héréditaire ? Quels sont les facteurs de risques et les facteurs protecteurs ?

L'allaitement renforce-t-il les risques de cancer du sein ?

A-t-on plus de risques d'avoir un cancer du sein en prenant un traitement hormonal surtout au moment de la ménopause ?

Quels sont les signes associés du cancer du sein, peut-on le repérer soi-même et intérêt de l'auto-palpation ?

Pourquoi réaliser le dépistage entre 50 et 74 ans et intérêt de sa régularité ?

3. Freins et facteurs facilitant le recours au dépistage

Représentations

Le mot dépistage renvoie à la **peur** :

- **la peur des résultats,**
 - **la peur d'aller faire l'examen** : peur d'avoir mal - la douleur lors du dépistage a été évoquée par près de vingt personnes -, peur de réaliser un examen que l'on ne connaît pas - à l'inverse du frottis réalisé régulièrement.
- Cette peur ne freine pas le recours au dépistage mais provoque de réelles angoisses.

Le dépistage n'est pas forcément inclus dans une logique de soin. Il n'est pas perçu comme un examen de prévention mais comme un examen en soi dont le résultat est forcément exclusif : « *on a le cancer* » ou « *on n'a pas le cancer* ». Dans l'hypothèse d'une image anormale pouvant faire suspecter un cancer, la possibilité de soins après n'est pas projetée par les femmes. La maladie, la mort sont directement associées à un probable résultat positif.

Mais le dépistage renvoie aussi au pendant du sentiment de peur c'est-à-dire **au sentiment de « rassurance »** : « *On ne sait pas si on l'a, donc on a peur mais une fois qu'on a fait la mammographie, on est rassurée* », « *Si on fait une mammographie, généralement on est rassurée* ». « *Savoir que l'on a rien, cela rassure* ». **L'image rassurante du dépistage a été mise en avant dans six entretiens sur onze.** Cela constitue un réel facteur facilitant.

Connaissances de ce terme

Ce terme n'est pas compris par les femmes maîtrisant peu le français. Le mot *dépistage* est vite compris comme *des pistaches* (cinq entretiens sur onze). Pour les femmes d'origine maghrébine, les termes *radio des seins*, *mammographie* sont bien plus

compréhensibles. Le terme *télévision* est quant à lui associé à l'échographie. Pour les femmes sri lankaises, les termes *X ray* ou *radio* sont associés à l'examen.

D'autres femmes pensent aussi que le dépistage passe par une prise de sang (en lien avec le dépistage du diabète ou du cholestérol).

La mammographie a un caractère rassurant. Utiliser le mot *mammographie*, banaliser le dépistage comme un acte de suivi ordinaire, comme la possibilité de détecter au plus tôt un cancer du sein, comme la possibilité de pouvoir bénéficier d'un traitement précoce... sont sources de rassurance.

Quand il est compris, le terme **dépistage est lié à la notion de recherche.**

Pratiques de dépistage

La majorité des femmes rencontrées de plus de 50 ans ont réalisé une mammographie une ou plusieurs fois dans leur vie. Six sur soixante disent n'avoir pas eu recours au dépistage. Ce non recours est lié à la peur d'aller faire le dépistage.

Il n'a pas été possible de noter le nombre de femmes ayant réalisé une mammographie dans le cadre du dépistage organisé mais la majorité des femmes connaissent la lettre d'invitation et ont parlé de gratuité de l'examen. La différence entre dépistage et dépistage organisé (DO) n'a pu être abordée qu'au cours de trois entretiens ; l'aborder dans les autres semblait prématuré et déplacé : les femmes découvraient l'intérêt du dépistage et expliquer le sens du DO aurait pu créer de la confusion.

Freins et facteurs facilitant l'accès au dépistage

L'encouragement par quelqu'un de confiance est le principal facteur favorisant le recours au dépistage.

Le médecin traitant ou le gynécologue : l'ensemble des femmes rencontrées a un médecin traitant en libéral ou à la PMI, les relations avec leur praticien sont très bonnes. « *À notre médecin, il faut tout dire, tout montrer* ». Confiance et autorité sont associées au médecin : « *C'est le médecin qui demande, donc on y va, c'est obligé* ».

Nous avons eu le sentiment, au cours des entretiens, que les femmes « subissent » le dépistage mais « n'agissent pas » sur lui. Elles subissent la demande du médecin sans forcément comprendre le sens du dépistage et la maladie. Néanmoins elles en sont contentes et ne s'en plaignent aucunement.

Nous pensons donc que, pour les femmes comprenant peu le sens du recours au dépistage ou n'interrogeant pas les conseils de leurs médecins, l'orientation vers le dépistage organisé doit être faite par le praticien lui-même.

Pour les autres femmes, l'intérêt du dépistage organisé peut facilement être intégré. Elles peuvent elles-mêmes demander à leur praticien de bénéficier du dépistage organisé.

Les proches - surtout les enfants - et les « copines ». Au niveau des enfants, l'information est faite par la lettre d'invitation. Ils la traduisent à leur mère et insistent sur l'intérêt du dépistage. L'information passe aussi par « le bouche à oreille » entre femmes. Pour en parler, les éléments déclenchant sont les suivants : avoir réalisé soi-même un dépistage, avoir reçu la lettre d'invitation, avoir un proche ou une connaissance malade.

La peur des résultats en général - notion de peur, peur d'y aller, incertitude, délais des résultats, ambivalence : désir de savoir mais peur – **constitue le principal frein pour le recours au dépistage.**

Les réticences des femmes sont liées à la leur vision de l'après (automatiquement associée à la mort). Elles ont besoin d'être rassurées sur les possibilités post-dépistage.

ANNEXE 3

LES SUPPORTS DE COMMUNICATION PRODUITS

Trois supports de communication ont été élaborés avec les femmes :

- le support vidéo « T'as fait ta mammo ? »,
- un support individuel pour sensibiliser les femmes dans les quartiers,
- une invitation pour une réunion collective sur le thème de la santé des femmes.

1. Le support vidéo : « T'as fait ta mammo ? »

La présentation

Sept femmes choisissent de participer à la réalisation d'un spot vidéo sur le dépistage du cancer du sein. Une assistante sociale, un gynécologue de PMI et un radiologue s'engagent aussi.

Ces femmes vivent toutes à Bondy et sont d'origines différentes (Tunisie, Maroc, Antilles ou Sénégal, France, Inde, Portugal). Certaines sont mamans, d'autres déjà grand-mères. Leur point commun : elles se sentent concernées par la prévention des conséquences du cancer du sein, elles veulent en parler autour d'elles et faire connaître leurs expériences. Leur atout : un parler simple et vrai accessible à toutes.

Des paroles de femmes sur la mammographie de dépistage organisé du cancer du sein composent ce court métrage. Elles évoquent leurs craintes de l'examen et de son résultat ainsi que leurs motivations à franchir le pas. Leurs perceptions sont complétées par les regards d'une assistante sociale, d'une gynécologue et d'un radiologue.

« T'as fait ta mammo ? » vise à sensibiliser, rassurer et mobiliser les femmes concernées par ce dépistage (de 50 à 74 ans).

Ce film est destiné à être utilisé par les bénévoles et professionnels du champ médico-social pour introduire un entretien ou un débat autour d'une animation collective. Il peut aussi être diffusé dans des lieux de passage (accueil, salle d'attente...).

Les modalités d'utilisation

Nous avons testé ce support en animation collective dans les Ateliers de Savoirs de Base et dans une salle d'attente avec un animateur.

Ce qui ressort de ces tests :

Le support vidéo est un outil qui peut-être utilisé en animation collective pour initier un débat avec des femmes d'origine étrangère sur le cancer du sein et le dépistage ; la diffusion de la cassette favorise l'expression des femmes sur le cancer du sein, sur leurs pratiques en matière de dépistage et de santé.

Pour cela, il est proposé une intervention en trois temps :

- expression orale (qu'est-ce que les femmes ont compris de ce support ?)
- repérage des questions de santé qu'elles se posent suite à la diffusion de la cassette
- réponse à ces interrogations avec ou non l'intervention de personnes ressources en fonction des questions

Le film peut être utilisé dans une salle d'attente (ex : Cpm, CMS...) **avec le soutien d'un animateur formé qui peut ensuite relayer l'information par écrit.** Pour que les usagers puissent être réceptifs au court métrage, il est préférable d'aménager un espace spécifique pour leur permettre de venir visionner le support avant ou après leur rendez-vous.

Par contre il n'apparaît pas pertinent de laisser le film en boucle dans une salle d'attente :

- l'information diffusée ne peut être expliquée, approfondie ;

- le passage des usagers dans une salle d'attente est furtif (on ne voit pas obligatoirement le film en entier) ;
- si le court métrage réveille chez les spectateurs de l'angoisse, des craintes, des peurs, ces dernières ne pourront être travaillées avec les usagers.

Pour diffuser ce film dans des salles d'attentes, un référent doit donc être présent dans la salle d'attente et relayer l'information par un support écrit simple.

Enfin **cet outil peut aussi servir à sensibiliser les professionnels de la santé** sur les représentations et les pratiques des femmes par rapport au dépistage du cancer du sein.

2. Le support individuel

Le groupe de femmes « Soleil Santé » a souhaité élaborer un support écrit simple pour en parler aux autres femmes dans les quartiers. Il reprend, avec leurs mots, les informations essentielles, d'après elles, à diffuser auprès de leurs pairs (cf. le document en [page suivante](#)).

Ce support ne sert qu'à appuyer le discours des femmes, « le bouche à oreille ». Elles accompagnent souvent sa diffusion de la lettre d'invitation.



Dépistage du cancer du sein LA MAMMOGRAPHIE, LA RADIOGRAPHIE DES SEINS

VOUS AVEZ ENTRE 50 ET 74 ANS
VOUS AVEZ DROIT À UNE MAMMOGRAPHIE DES SEINS
TOUS LES 2 ANS
C'EST GRATUIT

Pourquoi faire la mammographie ?

La mammographie des seins nous permet de voir si on n'a pas le cancer du sein.

Où peut-on faire sa mammographie ?

Quand vous recevez la lettre d'invitation de l'Ardepass, prenez un rendez-vous :

- . Vous pouvez retrouver les adresses des centres de radiologie à l'arrière de votre lettre d'invitation,
- . Vous pouvez aller dans le centre de radiologie de votre choix.

N'hésitez pas à demander conseil auprès de votre médecin.

Q'apporte-t-on le jour de l'examen ?

Quand vous allez passer votre mammographie, n'oubliez pas d'apporter :

- la lettre d'invitation OU l'ordonnance de votre médecin (+ la lettre de votre médecin si vous en avez une),
- votre carte vitale,
- vos anciennes mammographies.

Quand avons-nous les résultats ?

Le médecin vous donne une première réponse. Vous aurez le résultat définitif dans les quinze jours.

Des questions ?

Pour toute question, interrogation, contactez le 0 800 50 42 37. Appel gratuit.

3. L'invitation pour une réunion collective sur le thème de la santé des femmes

Pour faciliter la participation des femmes à des réunions collectives dans les quartiers, le groupe « Soleil Santé » a choisi un thème de rencontre global et positif : la santé des femmes de plus de 40 ans : ménopause, hormones de substitution, cancer de l'utérus, cancer du sein...

Il a conçu un support individuel (cf. ci-dessous) remis de la main à la main aux femmes qu'elles connaissent ou sur le marché. Des affiches correspondantes ont aussi été conçues et déposées par les femmes chez les commerçants (boulangeries, pharmacies, ...), les médecins, les centres sociaux, ...

La santé des femmes de + de 40 ans, parlons-en...

Ménopause, pilules, hormones, prévention, mammographie...

Avec le Docteur P., gynécologue

Le ...

Avec la participation du groupe « Soleil Santé », des Femmes Relais, de l'Ardepass, de Bondy Insertion et de la Cramif.

ANNEXE 4

LE PROGRAMME DE FORMATION/ACTION

Pour information, nous avons fait figurer les modalités d'animation que l'équipe de formateurs a proposées. Ces modalités demandent des compétences spécifiques en termes d'animation de groupe, de communication et d'écoute et des connaissances sur le cancer du sein et le dépistage.

« *Agir ensemble pour le dépistage du cancer du sein* »
Programme de formation/action

Premier jour de formation

9 h 15 - 9 h 30	Accueil des participants
9 h 30 - 10 h 00	Présentation des objectifs et des modalités de formation.
	Analyse des attentes des participants
10 h 00 - 13 h 00	« Qu'est-ce que, pour chacun de nous, le cancer du sein ? »

Objectifs :

- Faire évoluer nos représentations sur le cancer du sein
- Acquérir des informations sur le cancer du sein et le dépistage organisé

Modalités d'animation

I. Travail autour des représentations (environ 10 h 00 - 12 h 00)

Technique du dessin.

Consigne « Qu'est-ce que pour vous le cancer du sein ? »

- 1- Chacun fait un dessin
- 2- Au fur et à mesure, les auteurs affichent leur dessin sur le mur.
- 3- À chaque dessin affiché, les personnes s'expriment sur ce que

le dessin affiché évoque pour eux, sauf l'auteur lui-même.
 4- Enfin, l'auteur du dessin évoque ce qu'il a voulu exprimer.
 À la fin, on peut proposer au groupe de faire une synthèse des grandes tendances qui se dégagent.

II. Recadrage et apports théoriques contribuant à l'évolution des représentations (environ 12 h 00 - 13 h 00)

Apports théoriques en fonction des interrogations des participants.

13 h 00 - 14 h 00	Déjeuner sur place
14 h 00 - 16 h 45	« Comment parler du dépistage organisé du cancer du sein à une femme ? » Analyse des situations

Objectifs :

- Repérer les situations dans lesquelles nous sommes amenés à aborder ce sujet
- Repérer les conditions nécessaires pour aborder ce sujet, ce qui fonctionne, ce qui fait frein.
- Connaître les outils pouvant être utilisés pour aborder le dépistage organisé du cancer du sein (supports écrits, cassette vidéo, réunions collectives,...)
- Acquérir des bases de communication pour aborder ce sujet

Modalités d'animation

Il s'agit de partir de leurs expériences sur le dépistage du cancer du sein et notamment sur « Comment initier un échange avec une femme sur ce sujet ? »

Trois parties ont été envisagées :

- Exposé et analyse des expériences des participants.
- Présentation des supports de communication existants.
- Recherche des mots « Pour en parler », base de communication.

I. Exposé et Analyse des expériences des participants

Partir de 3 ou 4 expériences précises et alimenter le débat par le groupe.

Qui a déjà abordé la question du dépistage du cancer du sein avec d'autres femmes ?

Demander à chacun d'exposer la situation :

- Comment cela s'est-il déroulé ? (le contexte, l'initialisation, le déroulement de la conversation ?)
- Quels enseignements dégagez-vous de cette expérience ?
- Éléments favorables, freins.

Après chaque présentation, favoriser les échanges dans le groupe.

- Qu'en pensent les autres participants ?
- Cela fait-il écho à leur propre expérience ?
- Comment aurait-on pu faire autrement ?

II. Présentation des supports de communication

Demander aux membres du groupe, en lien avec les situations décrites dans la première partie, Quel peut-être l'intérêt de ces supports de communication ? Dans quelles conditions peuvent-ils être utilisés ?

III. Recherche des mots « pour en parler », base de communication

Quels sont les mots pour en parler ?
Quels sont les mots que j'utilise ou non ?

16 h 45 - 17 h 00 Évaluation de la journée

Deuxième jour de formation

9 h 15 - 9 h 30 Accueil des participants
9 h 30 - 10 h 00 Retour sur la journée de formation précédente

- Quels apports ?
- Quelles avancées ?
- Quelles nouvelles questions ?

10 h 00 - 12 h 00 « Comment parler du dépistage organisé du cancer du sein à une femme ? »
Mise en pratique

Objectifs :

- Expérimenter les situations que les acteurs relais rencontrent ou peuvent rencontrer
- Expérimenter les outils existants
- Se sentir à l'aise pour parler du dépistage organisé du cancer du sein
- Savoir gérer la souffrance que peuvent générer certaines situations

Modalités d'animation

Partir des situations et des apports de la journée précédente pour les expérimenter à partir de jeux de rôle. Chaque situation est préparée par un petit groupe puis jouée devant l'ensemble des participants.

12 h 00 - 12 h 30 Évaluation de la formation

ANNEXE 5

PRÉSENTATION DES PRINCIPES DE LA SANTÉ COMMUNAUTAIRE

Éléments extraits de la grille d'analyse du SEPSAC (Secrétariat européen des pratiques de santé communautaire), année 2005

La santé communautaire est une stratégie pour contribuer au droit à la santé globale et à la participation des personnes à cette santé globale. La démarche communautaire est caractérisée par un faisceau de critères interdépendants et complémentaires :

1. Adopter une **approche globale de la santé et agir sur les déterminants** du champ sanitaire, social, économique, environnemental et culturel, qui sont à la source des problèmes de santé.
2. Concerner **une communauté**, à savoir un ensemble de personnes présentant un sentiment d'appartenance commun (habitants, professionnels, élus, institutions) et qui peut se définir selon son espace géographique, et/ou ses caractéristiques et/ou son intérêt commun et/ou sa situation problématique commune.
3. Favoriser l'**implication de tous les acteurs** concernés dans une démarche de co-construction dans les différentes étapes de la démarche (diagnostic, prise d'initiative, décision, évaluation et évolution).
4. Favoriser un contexte de **partage de pouvoir et de savoir**, reconnaissant la spécificité de chaque acteur (professionnels, institutions, politiques, habitants, usagers).
5. Valoriser et **mutualiser les ressources** de la communauté.
6. Rendre la **santé accessible à tous** : rendre effectives les conditions et les possibilités d'accès à la santé (information, prévention, droits...) et la prise en compte des déterminants de la santé (logement, environnement, éducation, culture, emploi...).

7. Avoir une démarche de planification par une **évaluation partagée**, évolutive et permanente.

8. Travailler en **intersectorialité** pour la promotion de la santé en recherchant la participation de tous les acteurs concernés (spécialistes, professionnels, administratifs...) et en favorisant les décloisonnements institutionnels et professionnels.

ANNEXE 6

LE DISPOSITIF TECHNIQUE ET ORGANISATIONNEL DU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN EN SEINE-SAINT-DENIS

Le dépistage organisé du cancer du sein au niveau du département correspond à un programme national de lutte contre le cancer sur l'ensemble du territoire.

1. Les femmes sont concernées par le dépistage organisé du cancer du sein à partir de l'âge de 50 ans, jusqu'à 74 ans. Sur la base des fichiers de l'Assurance maladie transmis à l'Ardepass, chaque femme est invitée par courrier à passer un examen gratuit et complet de dépistage. La femme est ensuite invitée tous les deux ans jusqu'à 74 ans inclus sur la base de la date de leur dernière mammographie de dépistage.

Les médecins généralistes, gynécologues et radiologues peuvent prescrire l'examen de dépistage organisé, à condition que leurs consultantes répondent aux critères d'âge, et que leur dernière mammographie remonte à au moins deux ans.

2. Au verso de l'invitation reçue, la femme peut choisir, dans la liste proposée le radiologue conventionné et agréé exerçant sur le département de Seine-Saint-Denis. Elle peut néanmoins faire sa mammographie dans un autre département si ce centre de radiologie est lui aussi conventionné pour pratiquer l'examen de dépistage organisé.

3. Pour être et rester agréés, les centres de radiologie sont régulièrement soumis à un contrôle de la qualité du matériel de mammographie.

4. Au centre de radiologie, le radiologue pratique l'examen de dépistage ; à savoir l'interrogatoire, l'examen clinique (inspection et palpation) et la mammographie. Celle-ci comprend au minimum deux clichés par sein et autant que nécessaire. Ces clichés sont systématiquement comparés aux anciens clichés. Si une échographie s'avère nécessaire, le radiologue la propose à la femme. Il s'agit alors d'un examen de diagnostic pris en

charge selon les modalités habituelles de remboursement. À ce stade, l'examen de dépistage organisé du cancer du sein est identique au dépistage du cancer du sein fait de manière individuelle (radiologues, matériel et examen identiques).

- Dans la situation où l'examen de dépistage - éventuellement complété d'un bilan immédiat - présente des images suspectes de cancer du sein, le radiologue en informe immédiatement la femme afin qu'elle puisse entreprendre les investigations de diagnostic recommandées, et l'Ardepass qui de son côté en informe le médecin traitant de la femme.

- Si la mammographie est négative, le résultat provisoire est donné oralement à la femme en attendant que ses clichés fassent l'objet d'une deuxième lecture à l'Ardepass.

5. Après la seconde lecture, et éventuellement une troisième lecture par un expert en cas de divergence entre les deux radiologues, le dossier de dépistage est mis à la disposition de femme avec remise du résultat définitif, au centre de radiologie où elle a bénéficié de l'examen.

6. L'Ardepass assure la communication des résultats du dépistage aux femmes et à leur médecin traitant. Un numéro vert est mis à la disposition du public pour répondre à toutes leurs questions. L'Ardepass se tient informée du résultat du suivi des femmes présentant des dépistages suspects de cancer du sein, pour évaluer la qualité et l'efficacité du dispositif.

ANNEXE 7

UNE BIBLIOGRAPHIE SUCCINCTE

BANTUELLE (M.), MOREL (J.), DARGENT (D.), DARIO (Y.).

ASBL. Santé, Communauté, Participation.

Bruxelles (coll. Santé communautaire et promotion de la santé), 2000.

n°1. Des concepts et une éthique

n°2. Les acteurs et leurs pratiques

n°3. Le diagnostic communautaire

n°4. La participation et les acteurs

n°5. L'évaluation, un outil au service du processus

n°6. Des ressources pour agir

BASS (M.).

Promouvoir la Santé

Ed. L'Harmattan, Paris, 1994.

BERTOLOTTO (F.), BOUHNICK (P.), JOUBERT (M.).

Quartier, démocratie et santé

Ed. L'Harmattan (Coll. Logiques sociales), Paris, 1993.

BICHMANN (W.), RIFKIN (S.B.), SHRESTHA (M.).

Peut-on mesurer le degré de participation communautaire ?

Forum Mondial de la Santé, 1989.

BRIXI (O.), FAYARD (R.), GUILLAUD-BATAILLE (S.),

PECHEVIS (M.).

Santé : travailler avec les gens. Approche participative, démarche de projet

Ecole Nationale de Santé Publique, Rennes, 2003.

BRIXI (O.), HALLEY DES FONTAINES (V.), PISSARRO (B.).

La formation-action pluri-professionnelle : moyen privilégié de participation de la communauté et de promotion de la santé

3e Symposium international de médecine communautaire-Sousse. Paris : Faculté de médecine, 1987.

DECONNINCK (P.).

L'implication des citoyens ordinaires dans le processus d'aide à la décision en santé publique

Revue Ruptures, n°4, 1997.

DOUCET (L.), FAVEAU (L.).

Théorie et pratiques en organisation communautaire

Ed. Presses de l'Université du Québec, Québec, 1991.

DOUMONT (D.), SANDRIN-BERTHON (B.).

Participation, intersectorialité, travail en réseau, politiques locales de santé, quels enjeux pour la promotion de la santé

Université de Louvain, UCL, RESO, Belgique, 2002.

FREIRE (P.).

Pédagogie des opprimés

Ed. Maspéro, Paris, 1977.

INSTITUT THÉOPHRASTE RENAUDOT.

Pratiquer la santé communautaire. De l'intention à l'action,

Ed. Chronique sociale (Coll. comprendre la société), Lyon, 2001.

INSTITUT THÉOPHRASTE RENAUDOT.

Charte de promotion des pratiques de santé communautaire

Paris, 1998.

LAMOUREUX (H.), LAVOIE (J.), MAYER (R) et PANET

RAYMOND (J.).

La pratique de l'action communautaire

Ed. Presse de l'Université du Québec, Québec, 1996.

LE BOTERF (G.), LESSARD (P.).

L'ingénierie des projets de développement

Paideia, Paris, 1988

OMS, Santé et Bien-être Social Canada, Association
Canadienne de Santé Publique.
**Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé : une
conférence internationale pour la promotion de la
santé, vers une nouvelle santé publique**
17-21 novembre 1986, Ottawa.

PISSARRO (B.).
**Comment établir des priorités en promotion de la
santé ?**
Les cahiers du CR-DSU 1996/06 ; 11 : 37-38.

PISSARRO (B.).
**Au-delà de l'ancien paternalisme : l'éducation à la
santé**
Panoramiques 1994 ; II (17) : 86-88

PISSARRO (B.), COLLIN (J.F.), MACQUET (P.), DEBIONNE
(F.P.), COULOUMA (E.) et al.
Développement social et santé
Ed. : Société Française de santé Publique (Coll. santé et société
n° 2), Vandoeuvre-les-Nancy, 1994.

Relais-santé de quartier à Cureghem (Belgique).
Professionnaliser la participation des habitants
in courrier de la Fédération des maisons médicales belges, n°5,
septembre 1996.

SOCIETE FRANCAISE DE SANTÉ PUBLIQUE.
**Développement social et promotion de la santé : la
démarche communautaire**
(Coll. santé & société n° 9), Nancy, 2000

Numéro spécial d'**Antinéo**
Antinéo est éditée par l'**Ardepas** :
41, avenue de Verdun 93146 Bondy Cedex.
Président, directeur de la publication : Pr. Nicolas Sellier
Responsable de la rédaction : Dr Christophe Debeugny
ISSN 1628-8602
Conception : **Garrault & Robine**
Couverture et mise en page : **CréActif**
Dépôt légal : février 2006