

LE DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN, CONTRIBUTION AUX DEMARCHES DE COMMUNICATION EN RHONE ALPES

DES PREALABLES NECESSAIRES...

En Rhône alpes, 700 000 femmes sont aujourd'hui concernées par ce dépistage. Seule une participation significative de ces femmes à ce programme permettra de réduire la mortalité par cancer du sein. Cet enjeu est déterminant. Les travaux demandés au CRAES CRIPS tentent, avec d'autres, d'y contribuer. Ils concernent chacun, dès lors qu'il forme, communique, gère, exerce dans le cadre de ce dépistage.

A partir de témoignages, d'éclairages complémentaires, ces travaux invitent chacun à s'interroger : que l'on soit acteur social, administrateur, communicateur, gestionnaire, journaliste, professionnel de santé, responsable d'association...quelles exigences s'imposent pour que cette nouvelle politique de santé atteigne son but dans le respect des femmes concernées ?

Ces travaux peuvent nourrir dans chaque département les actions de formation et de communication à engager dans la durée .

C'est ce que souhaitent la DRASS et l'URCAM.



Comment communiquer sur le dépistage du cancer du sein en s'approchant au plus près de la problématique des femmes concernées ? Comment tenir compte de l'intensité particulière des questions posées par le cancer et son dépistage ? Un groupe de travail, réuni par le CRAES-CRIPS s'est posé en 2001, ces questions¹.

Pour construire sa démarche, il a revisité les campagnes conduites dans les départements pilotes, il a réalisé un important travail documentaire, il a convoqué un ensemble d'analyses provenant de plusieurs horizons : l'éducation pour la santé, l'éducation thérapeutique du patient, le travail avec les populations en précarité.

La mise en perspective de ces analyses, complétées d'apports en psychosociologie, en anthropologie a fourni un premier ensemble de repères à prendre en compte par les acteurs mobilisés pour favoriser la participation des femmes visées par le programme.

Mais le groupe a ressenti la nécessité d'aller encore plus loin, face à un dispositif mobilisant pour chacun des rapports aussi fondamentaux pour l'existence que le rapport au corps, à la mort, au sens de la vie. La collaboration engagée avec une philosophe a permis d'avancer sur ce chemin, en mettant à jour un socle incontournable pour la réflexion et l'action.

Enfin, une reprise des matériaux de communication avec le regard d'un sémiologue a enrichi à son tour la réflexion en fournissant des indications importantes pour prendre la mesure des enjeux de communication dans ce domaine.

Ce document n'est pas le résumé du rapport - le dépistage organisé du cancer du sein, formes, acteurs et sens de la communication - disponible au CRAES-CRIPS, il en extrait quelques points clés particulièrement significatifs pour l'action.

CE DOCUMENT SE PRESENTE EN TROIS TEMPS :

CONSTRUIRE UNE RELATION EDUCATIVE

Prendre en compte les obstacles relevés dans les études d'anthropologie et de psychologie sociale

Ecouter ce que nous disent les femmes en précarité quand à la prévention et au dépistage

Intégrer les connaissances en éducation pour la santé des patients

MESURER LA VIOLENCE DU DEPISTAGE

La rencontre avec l'épreuve

La mort toute proche

La femme trahie par son corps

Pour qui et pourquoi suis-je en vie ?

L'examen, un acte violent

COMMUNIQUER A LA HAUTEUR DES ENJEUX

Quatre grands modèles de la femme mobilisés dans les campagnes

Une mise en scène du dépistage en général, incomplète

Sur quelles valeurs communiquer pour donner du sens à la vie ?

Quelles propositions pour la communication ?

¹ Marie Christine Annino, DRASS Rhône Alpes / Florence Demma, Service de santé de Vénissieux / Isabelle Courtial, Association Dépistage Maladies du Sein (ADEMAS) / Marie Claire Zinck, Collège Rhône-Alpes d'Education pour la Santé-Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida CRAES-CRIPS) / Anne Garnier, Office Départemental de Lutte Contre le Cancer (ODLC) / Marie Elisabeth Gilg, Hôpital Edouard Herriot / Gilles de Angelis, URCAM / Bruno Fantino, CES-CPAM de Lyon / Christophe Herbster, CRAES-CRIPS / Alain Douiller, ADES du Rhône / Denis Fontaine, Observatoire Régional de Santé Rhône-Alpes (ORSRA) / Patrick Pajon, Institut de la Communication et des Médias (ICM)-CRAES-CRIPS / Claude Bouchet, CRAES-CRIPS.

CONSTRUIRE UNE RELATION ÉDUCATIVE

Les lignes qui suivent reprennent les points saillants de la partie, promotion des comportements de dépistage : apports croisés » rédigée par C Bouchet pour le rapport complet

CONNAITRE LES OBSTACLES RELEVÉS DANS PLUSIEURS ÉTUDES

La santé au présent : perçue dans le seul présent, la santé est réduite aux non signes pathologiques et il y a peur d'aller au devant de la maladie.

La santé pour les autres : « prendre soin » fait partie de l'histoire des femmes mais d'abord pour les autres, avec un possible « oubli de soi »

La dépendance à la parole médicale conduit à la non action si elle n'est pas demandée explicitement par le médecin.

L'image du corps : pudeur ou vieillissement peuvent conduire à un clivage par rapport à son corps. Le sein, symbole de l'identité, de la maternité, de la sexualité peut être perçu comme intouchable, sa perte, inenvisageable.

La perception du cancer : fatalisme et questionnements peuvent se développer selon la perception du cancer, de son traitement, du pronostic et des récidives. Le cancer figure « la grande peur », le mal, la souffrance. Le traitement est imaginé comme une épreuve morbide, fait de violences thérapeutiques dont la mammographie figure la première étape. Le cancer figure un destin tragique, le malheur, l'écrasement par des forces maléfiques que le simple fait d'y penser risque d'évoquer

Les peurs : de la maladie, de la douleur, de l'examen, de l'information, de l'engrenage médical, de l'amputation, de la mort sont plus sources de déni que de mobilisation

La pensée profane confrontée à la culture technique : l'idée que l'examen risque de devancer le mal, voire de le créer.

L'obligation : le dépistage peut être perçu comme une soumission à un dispositif imposé, comme une atteinte à la liberté.

Les refuges : l'absence de symptômes perceptibles, un suivi médical qui n'a rien montré constituent autant de sécurités factuelles.

L'isolement social : l'enjeu d'être accompagné, reconnu, considéré comme les autres, comme un ayant droit joue fortement pour des personnes qui ont peur des dispositifs institutionnels.

ÉCOUTER CE QUE NOUS DISENT LES FEMMES EN PRECARITE QUAND A LA PREVENTION ET AU DEPISTAGE

L'expression de trois groupes de personnes en situation précaires ou exclues a été recueillie par le CRAES-CRIPS en 2000 (des habitants de Bron – 38- réunis à l'Etape, les résidents du foyer La Peupleraie à Pont de Cheruy –38-, les membres du Cercle de l'Amitié à Sallanches –74-), leur parole fournit des repères utiles :

Derrière ces paroles, des besoins forts :

Besoin d'un dispositif qui tienne compte de leurs contraintes

Besoin d'être accompagné, de bénéficier de conseils adaptés

Besoin de prendre le temps de l'échange, de l'expression, de la relation

Besoin d'être mobilisé par une parole médicale

"Nos conditions de vie sont un risque pour la santé et ne nous aident pas à suivre les messages de prévention".

"On est prévenu mais on ne nous apprend pas".

"L'information, il y en a tellement qu'on finit par ne plus la voir, elle est voilée".

"Se faire dépister, cela fait peur ! Je préfère ne pas savoir !"

"La mammographie, on reçoit un papier de la sécurité sociale. On sait pas pourquoi et puis, il faut se déplacer".

"Si mon médecin me l'avait demandé, j'y serais sûrement allée".

"Un accompagnateur santé : une personne qui nous mette en confiance, nous conseille et nous accompagne dans nos démarches vers la santé".

INTEGRER AUTANT QUE POSSIBLE CE QUE NOUS RECOMMANDE L'ÉDUCATION POUR LA SANTÉ

Prendre le temps : il est nécessaire à l'échange, à la réflexion, à l'intériorisation, à la décision.

L'attention à la personne : un climat de confiance, une écoute, un respect qui facilite l'échange et la participation. Entrer dans le monde du patient pour partir de ses perceptions et représentations. Tenir compte de son contexte de vie, de ses difficultés, pour identifier les obstacles, pour rechercher le sens des non dits, des refus. Tenir compte des différences sociales et culturelles en veillant aux mots utilisés et à leur sens pour le patient.

L'invitation à communiquer : permettre l'expression des besoins d'information, des questions qui préoccupent et des incompréhensions. Limiter le langage technique en l'explicitant et en recherchant la confirmation de la compréhension. Compléter par des informations sensorielles concernant ce que le patient va sentir.

La clarté de l'information : sélectionner les informations selon les problèmes vécus, les pratiques à développer, les décisions à prendre. Adapter l'information aux préoccupations des patients et aux besoins concrets.

Autonomie et liberté : respecter et viser l'autonomie du patient, considéré comme responsable, par la recherche d'une coopération acceptée de part et d'autre.

MESURER LA VIOLENCE DU DÉPISTAGE

les lignes qui suivent sont extraites de la partie, l'énigme du dépistage, éclairage philosophique, rédigée par MC Zinck, philosophe, pour le rapport complet

LA RENCONTRE AVEC L'ÉPREUVE

...L'épreuve dont il s'agit ici et qui peut être annoncée par le dépistage est celle d'une rupture brutale du temps de la vie ordinaire. D'un coup, une existence qui s'était inscrite dans une certaine familiarité avec elle-même, c'est à dire une vie qui s'était organisée autour de rythmes familiers qui lui assuraient stabilité et confiance, d'un coup cette existence perd ses repères...Les habitudes, les assurances qui permettent de se tenir dans la vie s'effondrent et la femme se retrouve assaillie par l'inquiétude...

LA MORT TOUTE PROCHE

...Le vertige nous saisit parce que, tout à coup, la perspective change : au lieu d'être inscrite de manière objective dans notre futur, (nous savons tous que nous allons mourir, que nous sommes des êtres voués à la mort), la mort est, d'une certaine manière, peut être là, déjà là. L'acte de dépister, qu'il soit accepté ou refusé et ceci en vertu souvent des mêmes raisons, induit inévitablement la pensée du possible d'une mort qui serait déjà à l'œuvre en soi. Il se peut qu'elle soit déjà là, ou sur le point d'advenir...

"Le cancer du sein c'est plus qu'une maladie, c'est une maladie mortelle. Dire j'ai un cancer, c'est déjà être condamnée ou en sursis".

LA FEMME TRAHIE PAR SON CORPS

... la radicale nouveauté inhérente au dépistage vient du fait qu'à travers lui, ce qui est suggéré, c'est que rien n'est venu au préalable informer d'un quelconque dysfonctionnement. Je suis peut-être malade, je suis peut-être en train de mourir sans que j'aie pu m'en rendre compte.

N'émettant aucun signe qu'elle peut entendre, dépossédée, la femme ne peut parler de son corps et ceci dans la double acception du terme : de lui elle ne peut rien dire et du lieu de son corps elle ne peut plus parler non plus. Elle ne peut qu'offrir son corps au regard technique et inquisiteur des machines et à ses interprètes...

"C'est effrayant, en fait on est malade sans le savoir."

POUR QUI ET POURQUOI SUIS-JE EN VIE ?

...C'est toujours à travers l'autre que se prend la décision d'effectuer un tel acte. Qu'il s'agisse de le faire pour l'autre (le mari, les enfants, Dieu..) ou qu'il s'agisse de le faire par l'autre, c'est à dire par mon désir d'être en vie et de continuer de vivre auprès de ces personnes aimées. C'est l'autre en soi ou l'autre autour de soi qui, toujours, maintient en vie, donne vie, qu'il s'agisse tant de la vie organique que de la vie psychique. C'est par l'autre que l'homme est contraint de passer pour lire, dans le regard de l'autre, la reconnaissance fondamentale de sa vie. C'est pourquoi la question du dépistage d'une maladie grave fait entrer dans le domaine de la responsabilité. Y'a-t-il quelqu'un dans le regard duquel j'existe et du même coup dont je me trouve responsable ?...

"D'habitude, je dis toujours non pour les examens de ce genre. Là pour le sein, je l'ai fait, c'est ma fille qui m'a décidée".

L'EXAMEN, UN ACTE VIOLENT

...Violente est donc, en soi, la relation au corps qui n'est plus de l'ordre de l'érotique mais désormais de l'ordre du biologique. Violente parce qu'un corps n'est jamais purement biologique. Un corps est toujours habité par quelqu'un, par une âme, une psyché, un sujet. Violent est donc cet acte de dépister quelque chose dans le corps de l'autre. Mais, il faut préciser que cette violence n'est pas une caractéristique du dépistage. Il est violent parce que toute situation d'examen médical est violente. Précisons encore qu'il s'agit d'une violence partagée. Bien que souvent bridée la violence ressentie ne se situe pas uniquement du côté de la personne qui subit l'acte médical. Elle est aussi inévitablement ressentie, vécue par l'ensemble de l'équipe médicale. Violent est en effet ce toucher qui se résume à la palpation. Violent parce que, quelles que soient la délicatesse, la pudeur de l'un et de l'autre, ce franchissement de registre (de l'érotique au biologique) signifie un franchissement de seuil. Or, le seuil dont il s'agit ici est celui par lequel on entre chez l'autre, dans l'intime de l'autre...

COMMUNIQUER À LA HAUTEUR DES ENJEUX

Les lignes qui suivent sont extraites de la partie, les campagnes de dépistage du cancer du sein, éclairages sémiologiques, rédigée par P Pajon, sémiologue, pour le rapport complet

La communication sur le dépistage articule trois instances : elle s'adresse avant tout à des sujets (les femmes) qui vont affronter une épreuve (le dépistage) avec un enjeu (la vie, mais avec quel sens ?).

QUATRE GRANDS MODELES DE LA FEMME SONT MOBILISES DANS LES CAMPAGNES

La femme assujettie, "aidez nous à vous protéger", le pouvoir de la parole émane clairement de l'autorité administrative et institutionnelle. L'élément dominant d'adhésion semble être l'obéissance.

La femme citoyenne, "ensemble continuons le dépistage du cancer du sein" cette vision considère la femme comme membre d'une collectivité et lui propose de se conformer aux attitudes du groupe. Il n'y a pas de place pour le Je.

La femme comme individu, "moi, la vie, je dis oui" : c'est la dimension corporelle qui tend à primer. Les valeurs mises en avant sont le souci de soi, la performance, l'individualisme. Le Je individuel est omniprésent.

La femme comme personne : c'est la dimension relationnelle de la femme qui est privilégiée. Les valeurs mobilisées sont celles du don et de l'ouverture aux autres. Le dépistage fait sens pour et par autrui et non pour soi même uniquement, voire pour un autre plus abstrait.

LA MISE EN SCENE DU DEPISTAGE Y EST, EN GENERAL, INCOMPLETE

Le monde médical (monde mystérieux) et la confrontation avec la mort (les résultats et leur attente) sont éludés, ou alors déconnectés de leur contexte. Aucun des récits n'est complet. De tous ces silences il résulte pour les femmes l'impossibilité d'accéder à la globalité de la situation sur un mode identificatoire. Autrement dit, la communication raconte le dépistage en passant l'essentiel sous silence. Mais pour procéder autrement encore faudrait-il savoir quel sens attribuer à l'essentiel.

SUR QUELLES VALEURS COMMUNIQUER POUR DONNER DU SENS A LA VIE ?

Pour fonder la légitimité de l'épreuve, il convient de donner un sens à la vie. le personnage auquel on s'identifie tente et réussit le dépassement de ses limites pour se porter vers "autre chose". Il n'y a pas de lutte sans un système de valeurs. Faute de ce dernier tout appel à la lutte (ou à ce qui y renvoie éventuellement comme le dépistage) risque fort de rester lettre morte. Les valeurs gestionnaires et techniques, les valeurs de la citoyenneté et de l'action collective, les valeurs du marché ne peuvent suffire pour se soutenir dans le regard de la mort en face. Reste alors le dernier système de valeur qui est fondé sur le primat de la relation à autrui : un système de valeur où le sens de la vie se construit dans le regard de l'autre, où le maintien par tous les combats de l'expérience de la vie se fait sous le transcendant du rapport à l'autre et plus fondamentalement de la responsabilité pour autrui.

QUELLES PROPOSITIONS POUR LA COMMUNICATION?

Combattre l'abstraction

Le risque est de ne pas mobiliser chez les femmes ce par quoi elles pourraient devenir des sujets responsables. Il faut veiller à gommer le vocabulaire gestionnaire et administratif, à remplacer l'amoncellement de logos par une personnalisation des associations de gestion et de la relation avec les femmes. Les stratégies visuelles chercheront à mettre en scène les relations de la femme avec les autres.

Jouer les singularités et la proximité

Les valeurs citoyennes sont trop larges pour s'appliquer à l'intime de la question du sens de la vie. Les campagnes doivent mettre en scène la diversité des femmes et des groupes sociaux, ainsi que les solidarités de proximité

Limiter l'égoïsme

La mise en scène de femmes autonomes, responsables, actives, animées par les valeurs du souci de soi peut laisser de côté toutes celles que la vie n'a pas amené à pouvoir s'identifier à ce modèle. Adaptée à une vision libérale de l'individu, elle propose comme sens de la vie une exaltation de soi même qui débouche sur l'égoïsme. Sa capacité de mobilisation demeure cependant forte mais gagnerait en puissance si cette dimension était articulée avec celle de la femme personnage qui est essentiellement fondée sur l'éthique relationnelle.

Faire parler l'autre

Il importe de privilégier cette dimension en tant que telle ou au moins en lui donnant sa place dans les trois mises en scène précédentes. La mise en scène de la responsabilité vis à vis d'autrui est le plus puissant des leviers, celui qui nourrit le courage d'aller affronter l'épreuve. L'autre est montré sous la forme de l'enfant, du conjoint de l'amie mais il ne demande jamais rien. C'est l'état, la collectivité qui incite à l'épreuve du dépistage.

« ... à côté, il y a mon amoureux, mes amis, ma famille qui sont là plus que jamais, qui me tiennent la main...ils m'offrent leur amour et un soutien que je ne croyais pas mériter. Ils me donnent l'envie de me battre pour rester encore plus longtemps auprès d'eux. Pour être là moi aussi quand ils auront besoin de moi... »

POUR NE PAS CONCLURE

Ce travail a été pour les membres du groupe l'occasion d'un temps d'arrêt pour examiner de près la question des bouleversements introduits dans la vie des femmes par ce dépistage qui leur est proposé.

C'est cette démarche que nous vous proposons, celle d'une plongée vers d'autres éclairages, en espérant que ce digest vous interpelle et vous conduise vers la lecture du document complet.

Les différents angles d'approche amènent des réflexions parfois parallèles parfois complémentaires

Elles nous rappellent que certainement des choses sont à faire, mais aussi que certaines difficultés ou souffrances sont irréductibles

Au total, pas de recette de communication, pas de programme préétabli, pas de prêt à porter, mais une exigence proposée à chacun, communicateur, journaliste, administrateur, gestionnaire, professionnel de santé, acteur social, responsable d'association... Exigence de mobiliser ses compétences spécifiques avec lucidité et éthique, compte tenu de la gravité pour les femmes de ce programme de santé publique, auquel il nous est demandé, chacun, d'être contributif, en position de responsabilité partagée.

Pour le groupe de travail
Claude Bouchet, Florence Demma, Anne Garnier

Références bibliographiques

*CRAES-CRIPS, DRASS, BOUCHET Claude, ZINCK Marie Claire, PAION Patrick. – Le dépistage organisé du cancer du sein : Forme, acteurs et sens de la communication. – Lyon : CRAES-CRIPS, 2001. – 84p.

ERSP, DRENAU Martine (Coor.). – Dépistage du cancer du sein : Bibliographie sélective. – Lyon : Espace Régional de Santé Publique, 2001. – 16p.

*Le document complet : Le dépistage organisé du cancer du sein : Forme, acteurs et sens de la communication, est téléchargeable sur le site www.craes-crips.org

*Le **CRAES-CRIPS** (Collège Rhône-Alpes d'Education pour la Santé – Centre Régional d'Information et de Prévention du Sida) est un centre de ressources régional partenaire de L'Espace Régional de Santé Publique Rhône-Alpes. Il travaille sur des thèmes liés à la prévention et à l'éducation à la santé, par le biais de formations, de publications, de journées d'échanges et de réflexions. C'est également un espace documentaire ouvert aux professionnels.

CRAES-CRIPS : 9, quai Jean Moulin 69001 LYON T : 04 72 00 55 70 F : 04 72 00 07 53 mail : contact@craes-crips.org