

La communication pour le dépistage organisé du cancer du sein : avis de femmes

Hélène Sancho-Garnier¹, Michel Maignien², Alain Mergier³ et le Groupe de pilotage de la Ligue nationale contre le cancer (LNCC)⁴

¹Epidaure, Centre de lutte contre le cancer, Montpellier ; ²Ligue nationale contre le cancer, Paris ;

³Alain Mergier Consultants, Montreuil ; ⁴Voir fin de l'article

INTRODUCTION

Pour que la mise en place d'un programme de dépistage entraîne une amélioration de la santé de la population, il faut que toute la population qui peut en attendre un bénéfice y participe régulièrement. Si le dépistage n'est réalisé que sur une partie de cette population, l'effet bénéfique sera diminué. Si, de plus, ce sont les tranches de population dans lesquelles les cancers sont les plus fréquents qui ne participent pas, l'effet global peut apparaître nul.

Afin d'obtenir une participation volontaire massive, il est nécessaire de fournir à la population concernée une information compréhensible et pertinente sur les bénéfices attendus et les contraintes et nocivités éventuelles de cette action. Il est important d'obtenir une coordination de tous les partenaires autour d'un message unique, simple mais complet et honnête, c'est-à-dire sans « sur-promesse ». Il faut aussi réussir à normaliser l'acte : se faire dépister n'implique pas qu'on va avoir un cancer. Enfin il faut sensibiliser en particulier les femmes les moins préoccupées par leur santé sans angoisser les autres. Dans le cadre du groupe de travail sur le dépistage de la Ligue nationale contre le cancer (LNCC), un support de communication a été élaboré basé sur ces principes.

Cet article présente la synthèse de l'étude réalisée par la Ligue nationale contre le cancer sur la communication dans les programmes de dépistage organisé du cancer du sein. Il présente aussi le travail effectué pour la mise en place d'un nouveau support de communication.

MÉTHODE

Le travail du groupe a commencé fin 1999 et s'est déroulé en quatre étapes :

- analyse sémiologique des documents de communication réalisés par 28 départements ayant organisé un dépistage des cancers du sein ;

- enquêtes auprès des destinataires de la communication par la méthode du puzzle : un ensemble d'éléments visuels et textuels réalisés en se servant des supports et des typologies précédents ont été proposés à quatre groupes de 12 femmes de 50 à 59 ans et de 60 à 70 ans, habitant soit à Paris, soit en milieu rural ;

- réalisation de nouveaux supports à partir des avis de ces groupes et re-soumission des supports à d'autres groupes féminins de même composition ;

- finalisation des outils par une agence et les membres du comité de la LNCC.

CONSTAT

• **ANALYSE SÉMIOLOGIQUE DES DOCUMENTS DE COMMUNICATION RÉALISÉS PAR 28 DÉPARTEMENTS : AFFICHES, ANNONCES, DÉPLIANTS ET LETTRES DE « CONVOCATION » OU D'INVITATION**

L'étude de ces documents a montré une grande hétérogénéité et a conduit à distinguer trois grands types de communication.

Communication centrée sur l'obligation

Dans ce premier type de communication, l'accent est mis :

- soit sur une dimension administrative de la démarche : les femmes sont « enjointes de se soumettre » par voie de convocation type conscription ;

- soit sur une dynamique collective de type santé publique : le bénéfice est exprimé en termes statistiques au profit d'une « grande cause » citoyenne ;

- soit sur une légitimité de type moralisateur. La communication se fait sur le mode du devoir et de la culpabilisation.

Communication centrée sur l'acte de dépistage lui-même

Dans ce deuxième type, la communication est neutre. Elle délivre une description technique et scientifique des faits, des bénéfices et des risques. Elle laisse la décision de participation aux femmes considérées alors comme « bien informées » et libres de leur choix.

Communication centrée sur les femmes

Dans ce troisième type, la communication s'appuie :

- soit sur une relation de proximité avec les individus, de type protecteur, et l'action est bénéfique à tout coup. C'est une communication rassurante, parfois même trop. Le mot cancer peut ne pas être utilisé et le dépistage peut être quasi absent du discours ;

- soit sur le lobbying des femmes, des femmes convaincues et volontaires "recrutent" les autres femmes. La femme est représentée à travers une femme exemplaire et prescriptrice.

• ENQUÊTE AUPRÈS DES DESTINATAIRES DE LA COMMUNICATION

L'analyse de ces entretiens a permis d'identifier différents éléments utiles à l'élaboration des outils de communication.

Éléments entraînant un processus de négation et donc d'évitement

Le cancer du sein est associé à la mort, à l'idée d'un traitement mutilant, pénible, entraînant la perte des cheveux, la douleur, la perte de la féminité.

Le cancer du sein est aussi vécu comme une confrontation : *« On est confrontée au cancer du sein plutôt qu'exposée. Exposée c'est fataliste, dans une confrontation il y a l'idée de la lutte ».*

L'information sur les cancers du sein et le dépistage est généralement incomplète voire fautive. Les femmes ignorent que la palpation n'est pas un moyen suffisant de dépistage. Elles ne conçoivent pas l'idée qu'une maladie puisse se développer sans aucun signe : *« C'est très important de dire ces deux choses que le cancer n'est pas douloureux et qu'il n'est pas palpable, en fait, on est malade sans le savoir ».*

Ainsi le cancer du sein est présent à l'esprit de l'ensemble des femmes rencontrées, mais ces femmes déploient des stratégies pour ne pas y penser, stratégies d'évitement qui marchent d'autant mieux que ces femmes sont partiellement informées.

Enfin de nombreux doutes concernant l'âge du dépistage sont exprimés : *« Je ne crois pas à l'influence de la ménopause sur le cancer du sein. Je connais des jeunes femmes atteintes ».*

Éléments rassurants à développer

La notion de guérison : *« Ça remonte le moral de parler de guérison si c'est pris à temps ».*

La simplicité et la gratuité de la démarche à condition qu'elle n'entraîne pas dans un engrenage médical et qu'elle permette de conserver sa féminité : *« Il faut dire que, grâce au dépistage, les traitements sont moins lourds et moins mutilants ».*

Éléments à propos de l'information

Elle doit être compréhensible, juste et utile. Elle doit éviter les chiffres, les détails techniques, la solitude dans l'image : *« Comparer des chiffres, avancer des calculs et des statistiques, c'est compliqué et pas incitatif. Il ne faut pas parler d'examens complémentaires. C'est évident que s'il y a un problème, on ne va pas nous laisser là à attendre, mais cela n'apporte pas grand chose de le dire ».* *« Pourquoi montrer des femmes seules ! Ce n'est pas parce que l'on a 60 ans que notre mari ou nos enfants n'ont plus rien à voir avec notre vie, au contraire ! ».*

• RÉALISATION DE NOUVEAUX SUPPORTS : L'ART D'UTILISER L'INFORMATION

A partir de ces analyses le groupe a conçu de nouveaux outils (affiche, livret à diffuser) en se basant sur les principes suivants.

Lever les freins aux changements de comportements

Déstabiliser le système de dénégation en communiquant sur les notions d'absence de signes et d'insuffisance de la palpation et donner des informations permettant aux femmes de se rassurer c'est-à-dire de se re-stabiliser psychologiquement sans avoir à mettre en place un processus de dénégation : nous avons fondé l'accroche principale de nos outils sur la gêne causée par l'absence de symptôme contrebalancée par le bénéfice possible du dépistage.

Éviter ce qui inquiète ou irrite

Le sein n'a pas été évoqué comme un organe, mais comme un symbole de féminité.

Les femmes n'ont pas été interpellées par classes d'âge mais selon un continuum de prise en charge de leur santé. Les chiffres et les statistiques n'ont pas été utilisés. L'aspect technique de l'examen n'a pas été longuement décrit.

L'information sur les suites éventuelles n'est donnée qu'en cas de lésions observées à la mammographie.

Utiliser les contextes rassurants et souligner les bénéfices potentiels

Dans la majorité des cas la mammographie est normale, c'est rassurant. Eventuellement, si le cancer est présent, cela donne de meilleures chances de guérison et de traitement moins mutilant.

Les femmes ont été mises en scène dans leur environnement affectif quotidien et non pas seule ou isolée.

La gratuité a été soulignée.

Donner l'information complète, y compris sur les nuisances : faux négatifs, faux positifs...

• RECUEIL DE L'AVIS D'AUTRES GROUPES FÉMININS ET FINALISATION DES NOUVEAUX SUPPORTS DE COMMUNICATION

Les affiches et brochures

Six nouveaux supports ont été présentés aux femmes précédemment interrogées et leurs réactions ont été dans l'ensemble positives.

Elles ont considéré la brochure attractive (couleur et photos), les textes clairs, globalement impliquant et labellisés ce qui conforte la validité des messages.

Elles ont aimé la phrase « ce n'est pas parce que vous ne sentez rien que vous n'avez rien » qui leur apparaît claire, pertinente et incitative ; « aidez-nous à vous protéger » évoque bien le partenariat et le volontarisme indispensables.

Le document final (affiche et brochure) a donc été réalisé en combinant les six projets proposés selon les remarques faites et l'opinion du groupe de travail.

Le guide de communication

Outre ces outils, le groupe a élaboré un guide de communication qui permet à chaque structure de gestion départementale d'établir une stratégie personnalisée tout en diffusant les mêmes messages selon une typologie homogène.

La communication est centrée sur les femmes ; elle préconise une dynamique collective, incluant l'action d'associations féminines après formation spécifique. Enfin, elle laisse un certain espace décisionnel aux femmes grâce à une information sur les avantages et les inconvénients qui induit un choix.

Le kit

Ces différents outils sont réunis dans un kit de communication réalisé en coopération avec le Ministère de la santé et la Caisse nationale assurance maladie des travailleurs salariés. Ses objectifs sont de mener une communication nationale cohérente et pertinente. Il permet d'élaborer des plans de communication spécifiques à chaque région plus rapidement et plus économiquement, tout en gardant une homogénéité nationale afin d'espérer obtenir une plus grande efficacité sur les taux de participation.

Le kit contient les outils décrits ci-dessus sous forme d'un CD-Rom permettant de réaliser affiche, fiche et brochures en y ajoutant le logo de l'association qui se charge de la gestion du programme. Un classeur, où sont réunis les résultats de ce travail, les résultats d'un travail mené par la Direction générale de la santé sur la communication dans les 32 premiers départements ayant un dépistage organisé et des textes sur le dépistage, complète ce kit.

Il a été envoyé aux 101 comités départementaux de la Ligue et aux associations gestionnaires des programmes et peut être demandé à la Ligue nationale contre le cancer.

4 Composition du groupe de pilotage

Cnamts : Dr François Baudier, Dr Nicole Bertin, Martine Guionet ; CPAM de Sélestat (Bas-Rhin) : Michèle Heraut ; DGS : Dr Juliette Bloch, Tiphaine Canarelli ; Ligue nationale contre le cancer : Pr Hélène Sancho-Garnier, Michèle Maignien, Claudine Lejeune- Institut de veille sanitaire : Dr Rosemay Ancelle-Park ; Médecins coordinateurs de programme : Dr Brigitte Cokenpot, ADCSN-Nord, Dr Christophe Debeugny, APSVO-Ardepass, Seine-Saint-Denis, Dr Anne Garnier, ODLC-Isère