

20 ANS APRÈS, LES FREINS AU DÉPISTAGE

PAROLES DE FEMMES



20 ANS DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN



PRÉFACE



Dr Philippe
DOUSTE-BLAZY
Ministre des
Solidarités,
de la Santé
et de la Famille
2004-2005

Avec vingt ans de recul,
je tire trois leçons de cette décision
[La généralisation du dépistage
du cancer du sein].

D'abord, la satisfaction de voir le succès
d'une politique de prévention primaire
dans un pays marqué trop souvent par une
démarche médicale purement curative et
individuelle alors qu'il faut tendre vers une
approche préventive et communautaire de
la médecine.

Ensuite, la preuve que le Ministère de la
Santé doit de plus en plus se reposer sur
les médecins libéraux qui représentent un
véritable réseau territorial même s'il est
menacé par une démographie médicale
défaillante...

Enfin, la nécessité de ne plus opposer
la médecine libérale à l'hôpital public mais
au contraire de donner la responsabilité
à tous de jouer un rôle dans l'innovation,
la formation et ainsi, l'amélioration de la
santé publique française.



Dr Jean-Philippe
MASSON
Président
de la FNMR

20 ANS DE DÉPISTAGE ORGANISÉ : **BRISONS LE PLAFOND DE VERRE**

LE DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN EST UNE FORMIDABLE ACTION DE SANTÉ PUBLIQUE QUI SAUVE CHAQUE ANNÉE DES MILLIERS DE FEMMES.

Pourtant de nombreuses réticences à sa réalisation persistent malgré tous les efforts de persuasion réalisés chaque année, notamment lors des actions d'Octobre Rose.

La FNMR, à l'occasion des 20 ans de la généralisation à la France entière de ce dépistage, a souhaité aller plus loin et ne pas se contenter des motifs couramment cités (douleur lors de l'examen, crainte des rayons...) Quoi de mieux pour le faire que de donner vraiment la parole aux femmes.

Nous avons donc organisé une série de réunions, format "focus group", dans des villes différentes réunissant des femmes de tous horizons, la plupart refusant le dépistage organisé.

Les réponses sont le plus souvent dérangeantes pour les organisateurs du dépistage et doivent amener à se remettre en question pour répondre vraiment à ce qu'attendent les femmes !



TÉMOIGNAGE

C'ÉTAIT UN MATIN D'OCTOBRE

LA JEUNE FEMME SOURIT GENTIMENT ET ME FAIT PASSER DEVANT LA MACHINE. J'AI MIS DE LONGUES MINUTES À ENLEVER MES COLLIERS ET JE M'AVANCE VERS ELLE, DÉSOLÉE DE L'AVOIR FAIT ATTENDRE. LES GESTES SONT SÛRS, LE REGARD EST BIENVEILLANT ET J'AI FROID.

Elle est économe de ses mots mais je n'ai pas envie de disserter sur les examens qu'elle enchaîne depuis le début de la matinée, ni de partager avec elle mes impressions sur cette légère angoisse qui s'est installée dans mon ventre depuis le café du matin.

ELLE SAIT...

Elle comprend mes phrases courtes et mon empressement, elle n'a pas à en dire plus, elle devine que j'ai déjà une petite expérience en la matière. A chaque fois c'est la même chose, le rendez-vous est pris depuis des semaines et les jours se rapprochent.

Caroline, c'est la semaine prochaine ta mamo, c'est demain, c'est maintenant. L'envie de reporter. Pas avant les vacances, pas la veille de mon anniversaire, pas le



Caroline ROUX,
journaliste, présentatrice
et chroniqueuse
radio/télévision

jour d'une émission on ne sait jamais. Nier que la peur du diagnostic peut dissuader de franchir le pas du centre de radiologie serait mentir. Quelle femme ne l'a pas entendue cette petite voix qui dit : au fond, je ne veux pas savoir, j'ai le temps, on verra plus tard, j'ai palpé ma poitrine il n'y a rien, moi je sais. Tout va bien passons à autre chose. Cette petite voix, je la fais taire tous les 2 ans. C'est aujourd'hui.

LA MACHINE SE MET EN PLACE...

Je respire profondément et ne peux m'empêcher de penser à mes filles et à quoi ressemblera l'examen quand elles seront en âge de s'y soumettre. La technique aura-t-elle évolué ? Sera-t-elle plus douce pour éviter les dernières réticences ? L'intelligence artificielle saura-t-elle mieux prévenir les risques ? Dispenser celles qui ne risquent rien, suivre davantage les autres, établir des projections à partir de ces images et me donner rendez-vous dans 10 ans ?

TÉMOIGNAGE

« Cette prévention est un luxe... Une chance offerte à nous toutes ! »

POUR L'INSTANT C'EST AINSI

Mes seins sont calés sous les plaques transparentes, les clichés de face de côtés, en haut en bas. C'est fini. Vous pouvez vous rhabiller M^{me} Roux. 4 respirations plus tard, je retrouve la salle d'attente.

TIENS REVOILÀ CETTE PETITE VOIX

Et si ta vie basculait là maintenant sur un canapé en faux cuir, au milieu de femmes que tu ne connais pas. Je pense à celles qui sont arrivées un matin comme moi entre deux urgences du quotidien et qui sont ressorties seule avec une peur nouvelle, un passager clandestin, un nouveau combat à mener.

J'Y PENSE MAIS JE SUIS PRÊTE

Cette prévention est un luxe. Une chance offerte à nous toutes. La radiologue entre dans la salle d'attente je guette sur son visage un signe annonciateur, une moue complice, une ombre dans le regard. Mais elle baisse les yeux sur mon dossier.

JE N'AI MÊME PAS LE TEMPS DE M'ASSEOIR

Elle a déjà jeté un regard sur une image que je ne sais pas lire. Des zones claires, des gris, des volutes plus foncées. Tout va bien Madame Roux !

Elle sourit. Me rend mon dossier. Rendez-vous dans 2 ans, me lance-t-elle avec autorité. Naturellement.

DANS 2 ANS, UNE ÉTERNITÉ

Je jette les documents dans mon sac, dévale les escaliers et reprends le fil des appels en absence. Ma fille m'a contactée 2 fois.

« Où es-tu maman ? »

« Je quitte le centre de radiologie »

« C'est ta mamo ? »

« Oui tout va bien rassure-toi ! »

ELLE A 20 ANS, ELLE SAIT

Et là avant d'entamer une conversation sur les petits riens du jour elle me lance : « Bonne nouvelle Madré, c'est bien que tu prennes soin de toi ». Elle a compris qu'il faut prévenir pour avoir des chances de guérir.

Voilà quelques heures de la vie d'une femme à qui on a dit très vite que les grands périls pouvaient être silencieux, qu'il fallait parfois aller au-devant des bonnes ou des mauvaises nouvelles pour garder la main, pour se donner toutes les chances de ne pas laisser grandir les ombres en son sein.

Cela fait 20 ans que tous les mois d'octobre, les mères, les filles, les sœurs se rappellent à l'ordre, que la petite voix s'efface derrière un élan collectif. Un élan en rose qui éveille celles à qui l'on n'a pas transmis, qui donne un supplément de force à celles qui en ont besoin, et qui décide enfin celles qui seraient tentées de dire... on verra demain.

Caroline ROUX



INTRODUCTION

FOCUS SUR LE DÉPISTAGE



IL Y A VINGT ANS, LA FRANCE METTAIT EN PLACE UN PROGRAMME DE DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN. CET ANNIVERSAIRE HAUTEMENT SYMBOLIQUE EST L'OCCASION DE DRESSER UN BILAN. C'EST AUSSI LE MOMENT DE SE POSER LA QUESTION : POURQUOI UNE FEMME SUR DEUX NE FAIT PAS SA MAMMOGRAPHIE DE DÉPISTAGE ?

Chaque année, à grands renforts de communication, Octobre Rose nous rappelle l'importance du dépistage. Les campagnes soulignent l'intérêt de la prise en charge précoce du cancer du sein dans l'amélioration du pronostic. Les médecins nous rappellent les progrès énormes réalisés dans le traitement de la maladie dont le pourcentage de guérison a bondi en vingt ans. Pourtant un chiffre doit nous interpeller et nous faire réfléchir. Près d'une femme sur deux¹ ne participe pas au programme de dépistage. Pourquoi tant de femmes ne font-elles pas

INTRODUCTION

leur mammographie de contrôle. Comment pulvériser ce "plafond de verre" ?

SEULEMENT UNE FEMME SUR DEUX

Pour répondre à cette question, la FNMR a décidé de s'adresser directement aux femmes. La méthodologie retenue peut paraître triviale, mais elle a montré son efficacité dans le monde de la grande distribution qui l'utilise sans modération depuis de nombreuses années. Il s'agit des «focus group» ou groupes de consommateurs. La recette est simple. Réunissez un échantillonnage représentatif de votre clientèle. Écoutez et tirez-en les conclusions pour améliorer l'offre !

Nous avons donc pris notre bâton de pèlerin pour aller à la rencontre de toutes les femmes. Celles des grandes agglomérations, comme celles des quartiers. Celles des villes moyennes comme celles des banlieues ou des villages. Nous avons invité les femmes de toutes générations à venir nous parler. Les jeunes, les mamans, les grand-mères. Au total, c'est près d'une centaine de femmes de tous âges et de tous horizons géographiques, ethniques et socio-économiques qui se sont confiées au cours de cette série d'entretiens.

DIAGNOSTIQUER

Les objectifs de ce travail étaient multiples. Tout d'abord comprendre. Aller au-delà des freins couramment évoqués comme la douleur, l'appréhension du diagnostic,

¹ 46,5% sur la période 2022-2023
En baisse par rapport à la période 2021-2022 – 47.7% /
Soit environ 2.650.500 femmes.
Source – Santé publique France.

pour identifier l'ensemble des causes qui détournent les femmes du dépistage du cancer du sein. Beaucoup d'idées ont fusé lors de ces rencontres.

Il a été question de la notion d'information en opposition à celle de communication. En effet si beaucoup de femmes savent ce qu'est Octobre Rose, elles reconnaissent être en déficit d'information sur de nombreux sujets concernant le dépistage et la maladie. Ce sont trop souvent les fake news qui prévalent devant la parole des experts. Comment gagner la bataille de l'info ? Voilà un premier enjeu pour les médecins radiologues.

COMMENT DÉPISTER CELLES QUI FONT L'AUTRUCHE ?

Parmi les autres sujets évoqués, l'agressivité des traitements, leurs conséquences sur la vie des femmes et leur féminité. Plus que la maladie elle-même et son issue, c'est le basculement dans l'univers du cancer qui effraie. Ne pas se faire dépister, c'est ne pas être malade ! Ce raisonnement peut faire bondir. Comment dépister celles qui font la politique de l'autruche ? Il faut y réfléchir sérieusement si on veut faire progresser les chiffres du dépistage. A noter que les hommes qui pratiquent la même politique sont à mettre dans le même panier. Sein ou prostate même combat !

De nombreux autres sujets ont été évoqués lors de ces rencontres. Ils vont nourrir la réflexion des médecins radiologues dont l'objectif est non seulement de dresser un tableau le plus exhaustif possible des freins au dépistage, mais aussi d'être proactifs.





INTRODUCTION



DIAGNOSTIQUER ET AGIR

Après le diagnostic, il faut passer au traitement. Ce rapport n'a pas pour objet de proposer de grands plans d'action, qui prendront leur place sur la pile des nombreux rapports restés sans suite faute de financement ou de consensus, qu'il soit politique ou médical. Ce travail a pour but de proposer des actions concrètes et faciles à mettre en œuvre pour apporter des réponses aux freins évoqués par les femmes. L'objectif est de grappiller quelques pourcents chaque année, afin de briser le plafond de verre des chiffres du dépistage. Dans un premier temps il faut passer au-dessus de la barre des 50%. Puis il faudra patiemment continuer à faire progresser les chiffres et les mentalités. Ce travail est cosigné par de nombreuses associations de femmes. Il a pu voir le jour grâce à leur collaboration et nous les remercions.

MOBILISONS

Il faut maintenant que l'ensemble des acteurs s'en empare : les médecins radiologues pour mettre en place des actions de terrain, les industriels pour réfléchir à des modes d'examen moins traumatisants, les startups pour proposer des organisations plus fluides afin de faciliter l'accès au dépistage. Les jeunes femmes radiologues très présentes sur Instagram doivent jouer pleinement leur rôle d'influenceuse, pour nous aider à combattre les fake news qui éloignent certaines femmes du dépistage. Pour finir, n'oublions pas les grands acteurs historiques du dépistage, qui eux aussi doivent nous aider dans notre démarche.

Après 20 ans, donnons un nouvel élan au dépistage organisé du cancer du sein. TOUS, mobilisons-nous pour dépasser les 50% de femmes dépistées dès 2025. •



VIDÉO
TRAILER



Un grand merci aux associations partenaires de la FNMR comme Europa Donna, Foutu Cancer 58 ou une Luciole dans la nuit.

Remerciement également aux villes comme Nevers, ou Aime qui nous ont permis d'organiser les différents focus group dans les meilleures conditions.

Enfin, merci mille fois à toutes les femmes qui ont participé aux réunions. C'est grâce à elles que nous avons pu rédiger ce rapport et proposer quelques pistes qui permettront peut-être de briser le plafond de verre.

FREINS et accélérateur

POURQUOI UNE FEMME SUR DEUX NE PARTICIPE PAS AU PROGRAMME DE DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN ?

Quels sont les freins et où se trouve l'accélérateur ? Quelles actions concrètes les radiologues peuvent-ils mettre en œuvre à leur échelon pour faire progresser de quelques pourcents chaque année les chiffres du dépistage ? Nous espérons que vous trouverez quelques pistes d'action dans les pages qui suivent.

POUR VOUS GUIDER DANS CETTE BROCHURE,
NOUS AVONS ISOLÉ QUELQUES ACTIONS OU PROPOSITIONS



PROPOSITIONS
(...)

Certaines parties et témoignages de cet ouvrage
seront également appuyés et illustrés par des vidéos extraites
des réunions et indiquées par QRcode.





PAROLES DE FEMMES

OCTOBRE ROSE, c'est toute l'année

CHAQUE ANNÉE LE GRAND BARNUM DE LA COMMUNICATION SE MET EN PLACE. EN OCTOBRE, ON SORT LES RUBANS ROSES ET ON PARLE DU CANCER DU SEIN. EN NOVEMBRE, ON SE LAISSE POUSSER LA MOUSTACHE. ON REMPLACE LE RUBAN ROSE PAR UN BLEU ET TOUT LE MONDE SE FOCALISE SUR LA PROSTATE. AINSI S'ÉCOULE L'ANNÉE. ON PASSE DE CAMPAGNE EN CAMPAGNE ET L'UNE CHASSE L'AUTRE DANS LES ESPRITS.

Il n'est pas question ici de nier l'utilité de ces actions. Mais ces "coups de com" ont leurs inconvénients :

- L'oubli. Le coup de projecteur mis sur Octobre ne doit pas nous aveugler sur le fait que le cancer frappe toute l'année.
- La confusion. L'ampleur de la communication faite en Octobre ne doit pas laisser penser que le dépistage se limite à ce seul mois.
- L'afflux. Octobre Rose crée un afflux parfois difficile à gérer dans les cabinets.
- La frustration des femmes est la conséquence logique de cet afflux.



Pour lisser la fréquentation et inciter les femmes à se faire dépister toute l'année, la FNMR édite des affiches en collaboration avec les associations de femmes partenaires.

Ces documents envoyés sous forme numérique aux radiologues et aux associations ont pour but de rappeler que le dépistage c'est toute l'année. La FNMR recommande à tous ses membres d'afficher ces posters dans leur cabinet.

INFORMATION et communication

COMMUNIQUER EST UNE CHOSE, INFORMER EN EST UNE AUTRE. COMMENT CONVAINCRE LES FEMMES DE SE FAIRE DÉPISTER SI ON N'EXPLIQUE PAS CLAIEMENT CE QU'EST LE DÉPISTAGE. QUELLES SONT LES DIFFÉRENTES ÉTAPES ? COMMENT SONT INTERPRÉTÉES LES IMAGES ? QUELS SONT LES BÉNÉFICES DE CETTE DÉMARCHÉ ?



LE PROCESSUS

Quand on interroge les femmes, on s'aperçoit qu'elles connaissent mal le processus du dépistage. Comment partent les convocations ? Sur quels critères ? Quelles sont les classes d'âge concernées ? Quelle périodicité ? Que deviennent leurs images ? Qu'est-ce que la double lecture ? Le besoin d'information est énorme.

L'UTILITÉ

Pourquoi se faire dépister ? Pour mettre toutes les chances de son côté. Les femmes

rencontrées lors des différents panels ont du mal à étayer ce déclaratif car les arguments scientifiques leur manquent. Pour convaincre, il faut aller plus loin. Les femmes attendent des spécialistes une information claire, étayée par des chiffres et des études médicales.

LA MAMMO, COMMENT CA SE PASSE ?

Nous avons posé la question suivante aux femmes : « Pour votre première mammographie, quelles ont été vos sources d'information ? ».

Force est de constater que l'information circule d'abord entre femmes. Mère-fille, sœurs, copines... Elle repose avant tout sur le ressenti de l'examen or celui-ci est souvent négatif : C'est froid ; Ca fait mal ; C'est pas sympa ; C'est un mauvais moment à passer... Voilà le style de phrases qui reviennent inlassablement.

Autre source d'information : internet et les réseaux sociaux. C'est facile d'accès. A portée de clavier ou de téléphone. Lors des réunions, les magazines féminins, la presse spécialisée en santé et les sites médicaux sont rarement cités.



LA BATAILLE de l'info

IL EST NÉCESSAIRE D'INFORMER POUR CONVAINCRE LES FEMMES DE L'UTILITÉ DU DÉPISTAGE, MAIS LES DÉFIS À RELEVER SONT DE TAILLE ET LA BATAILLE DE L'INFO EST LOIN D'ÊTRE GAGNÉE.

LA FORME.

Le ton professoral du Doc en blouse blanche a du mal à rivaliser avec le flow rythmé de l'influenceur, surtout auprès des jeunes générations. Comment rester crédible tout en étant accessible à tous ? Comment s'appropriier les codes des réseaux sociaux, sans tomber dans la caricature ? Ce sont les challenges que la médecine devra relever pour toucher le plus grand nombre.

L'ACCÈS À LA BONNE INFORMATION.

C'est tout le problème ! Il ne faut pas oublier que Google, Facebook, Instagram, Tik-Tok ... et tout l'écosystème internet est composé de sociétés commerciales. Leur business model est basé sur la vente de publicité. Elles vendent de l'audience. Leurs algorithmes sont donc programmés pour favoriser le trafic. Ils vont systématiquement privilégier le buzz à la véracité de l'info.

L'INFO GRATUITE

Pour financer l'accès gratuit à l'information, on vend de la pub et pour rentabiliser les plateformes on rogne sur les équipes de



modération. Quand l'info est gratuite on peut donc se poser la question de sa valeur. En d'autres termes, quand l'info ne vaut rien, bien souvent, elle ne vaut réellement rien !

CROYANCE VERSUS CONNAISSANCE

La période Covid a mis cette opposition en évidence. Il y avait les «pour» et les «contre» Raoult. Les «pour» et les «contre» la vaccination. La majorité des troupes qui constituaient chaque camp, n'y connaissait rien. Chacun s'appuyait sur une croyance. Sur les réseaux sociaux, la croyance a pris le pas sur la connaissance. Les scientifiques sont décrédibilisés. Les complotistes font la loi. Dans ces conditions, comment faire prévaloir la science ?

IPSE DIXITISME ET ULTRA CRÉPIDARIANISME

Ces deux notions sont les piliers de la désinformation.

La première consiste à s'appuyer sur une source pour crédibiliser une information que l'on va ensuite colporter : c'est vrai puisque je l'ai lu sur un site spécialisé.

La seconde consiste à donner son avis «sur tout et surtout» quand on n'est pas compétent ! Les deux se complètent pour rendre virale n'importe quelle information.

PAROLES DE FEMMES

FAKE news

CROYANCE VERSUS CONNAISSANCE, BUZZ, COMPLICITÉ, IPSE DIXITISME, ULTRA CRÉPIDARIANISME, AUTANT DE NOTIONS SUR LESQUELLES PROSPÈRENT LES FAKE NEWS. LORS DE NOS RENCONTRES, NOUS AVONS SENTI LE POIDS DE LA DÉSINFORMATION, MAIS NOUS AVONS ÉGALEMENT ENTENDU LE DÉSARROI DE CERTAINES FEMMES, EN QUÊTE D'UNE INFORMATION FIABLE.



VIDÉO

TÉMOIGNAGE

ON
AGIT

Les jeunes radiologues présentes sur Instagram doivent jouer pleinement leur rôle en donnant un sens au mot "influenceuse". Elles doivent nous aider à combattre les fake news qui éloignent certaines femmes du dépistage.

ON
Y VA

Informé au plus près en allant à la rencontre des femmes, grâce au bus du sein. Pendant tout le mois d'Octobre, ce camion sillonne la région Alsace, afin d'éduquer les femmes à l'autopalpation et de les sensibiliser au dépistage. La FNMR compte sur le soutien d'autres régions pour pérenniser cette action.

ON
AGIT

À L'ÉCHELON LOCAL

Pendant Octobre Rose, certains radiologues organisent des réunions au sein de leur cabinet pour informer les femmes. Certaines associations partenaires de la FNMR, comme Europa Donna, se déplacent dans les grandes entreprises pour mener des actions de sensibilisation.



VIDÉO

TÉMOIGNAGE



LES RAYONS au hit parade des fakes

Les craintes autour des rayons sont nombreuses et pourtant elles ne sont pas justifiées. Cependant, l'idée que la dose de rayons délivrée lors d'une mammographie peut déclencher un cancer est très présente sur les réseaux sociaux. Il est capital de lutter contre ces fakes à travers des messages simples. Par exemple on peut rappeler qu'en terme d'exposition aux rayons, une mammographie est équivalente à un vol long courrier. En clair, une mammo c'est comme prendre l'avion et en plus c'est remboursé !



PAROLES DE FEMMES

JE NE SUIS PAS dans la cible

LES FEMMES QUI NE SONT PAS CONCERNÉES PAR LE PROGRAMME DE DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN SE PLAIGNENT D'UN DÉFICIT D'INFORMATION. «AVANT CINQUANTE ANS, PERSONNE NE NOUS PARLE DE DÉPISTAGE...».

Il ressort de nos différentes rencontres avec les femmes qu'elles aimeraient bénéficier d'une meilleure communication de la part de l'ensemble des acteurs de santé qu'elles sont amenées à rencontrer au cours de leur vie. Que ce soit les gynécologues, les sages-femmes, les médecins généralistes, mais aussi les médecins du travail. Enfin,

elles sont nombreuses à pointer le rôle de la médecine scolaire et de l'Éducation nationale qui pourraient commencer un travail de sensibilisation dès le plus jeune âge.



TOUT LE MONDE S'Y MET

Des radiologues organisent des réunions avec les CPTS² pour redynamiser périodiquement l'ensemble des acteurs de santé.

BAD timing

BIENVENUE DANS LA CINQUANTAINE !

«Les enfants quittent le nid, la ménopause me donne des bouffées de chaleur, ma libido me lâche, au boulot je suis étiquetée senior... et comme si tout cela ne suffisait pas je reçois ma première convocation pour la mammo. Pas top le timing !» C'est sur ce ton humoristique, qu'une des femmes que nous avons rencontrée nous fait remarquer qu'il serait plus judicieux d'avoir une approche progressive, plutôt qu'une entrée brutale dans le dépistage.

VIDÉO TÉMOIGNAGE



PAROLES DE FEMMES

CRÉER un continuum...

PLUS TÔT ON PREND DE BONNES HABITUDES, PLUS FORTEMENT ELLES IMPRÈGNENT NOS COMPORTEMENTS D'ADULTES. LE PORT DE LA CEINTURE DE SÉCURITÉ EN EST UN BON EXEMPLE.

Dès votre jeune âge, vos parents se sont battus avec les attaches du siège bébé. Dans votre rehausseur, vous avez ensuite appris à boucler votre ceinture. Aujourd'hui, il ne vous viendrait pas à l'idée de démarrer sans être attaché. Prendre de bonnes habitudes tôt pour conditionner les comportements. C'est peut-être la clé d'une meilleure adhésion au dépistage.

... DONT LE PROLONGEMENT NATUREL EST LE DÉPISTAGE

Lors des différentes réunions, les femmes ont attiré notre attention sur l'importance de créer un continuum de santé. Dès la puberté, il faut apprendre à connaître son corps. Les gestes d'autopalpation doivent être appris dès l'adolescence pour s'intégrer dans une routine dont le prolongement naturel sera le dépistage. Inscrire le dépistage dans une continuité est sans doute une des solutions pour éviter l'effet «Bad timing» et le rejet qu'il provoque.

VIDÉO TÉMOIGNAGE



« Une femme nous a raconté l'histoire de cette petite fille qui ayant accompagné sa mère à un cours d'autopalpation, racontait à sa grand-mère comment faire »

ON AGIT

Les radiologues utilisent des chemises cartonnées, dans lesquelles ils insèrent les comptes rendus d'examen. Lors de la réimpression de ces chemises, la FNMR suggère à ses adhérents d'imprimer les gestes d'autopalpation au dos des pochettes. Il est également recommandé d'intégrer le QRCode qui renvoie vers les tutoriels disponibles sur le site de la FNMR.



PAROLES DE FEMMES

ON A GRANDI dans la peur du cancer

C'EST CULTUREL. LE CANCER RESTE
UNE MALADIE À PART, VOIR TABOU.
LE MOT CONTINUE À FAIRE PEUR.

 VIDÉO
TÉMOIGNAGE



Au lieu de diagnostic, certaines femmes rencontrées lors de nos focus group, nous disent « quand on est dans la cabine, on attend la sentence. » D'autres nous disent « Même si on guérit, on n'en est jamais débarrassée. C'est une épée de Damoclès ».

ANXIÉTÉ

DANS CE CONTEXTE, IL N'EST
DONC PAS ÉTONNANT QUE
L'EXAMEN SOIT ANXIOGÈNE.

Il faut soigner l'approche psychologique à tous les stades du dépistage, depuis la rédaction de la convocation jusqu'aux différentes étapes qui jalonnent le parcours. Premièrement, Il faut veiller à ne pas perdre des femmes en route ! A commencer par la prise de rendez-vous. Le standard qui ne répond pas, la secrétaire peu aimable, le manque de flexibilité dans le planning sont des points que les femmes ont exprimés lors des réunions.

99 %

C'est le chiffre
de survie à cinq
ans du cancer
du sein, quand il
est dépisté à un
stade précoce.



PAROLES DE FEMMES

RASSURER au lieu d'inquiéter

LE DÉPISTAGE

« CA SERT À CHERCHER UN CANCER ! »...



Cette phrase entendue plusieurs fois, en dit long sur la perception du programme, qui est vu par certaines comme un chien renifleur dont la récompense ultime serait de trouver la tumeur. Cela ne donne pas envie d'y aller et c'est en contradiction avec la réalité. En effet, sur 2,6 millions de femmes participant au programme de dépistage organisé du cancer du sein, on détecte environ 15 000 cancers, soit 0,5 %. Cela veut dire que 99,5 % des femmes repartent rassurées.

Je ne veux pas savoir....
J'ai peur d'une
mauvaise nouvelle...
Je veux être rassurée

VIDÉO
TÉMOIGNAGE



PROPOSITION (...)

LE BON CHIFFRE C'EST 99,5 %

Rassurer plutôt qu'inquiéter, cela doit être le leitmotiv du programme de dépistage. Halte aux messages anxiogènes. « Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent en France et représente la première cause de décès par cancer chez la femme... » C'est ainsi que débute le dossier thématique de Santé Publique France (30/04/24). Dans ce texte, il n'est nulle part fait mention de la proportion de femmes négatives au dépistage, or 99,5 % des femmes repartent rassurées.

PROPOSITION (...)

DÉPISTAGE vs CONTRÔLE

La sémantique a son importance. Le dépistage peut être perçu comme une recherche de la maladie, tandis que le mot contrôle, renvoie à la notion de vérification. En clair, d'un côté on se rend à un examen qui a pour but de trouver un cancer. De l'autre, on va passer une mammo de contrôle pour vérifier que tout va bien. Même si la finalité est la même, le ressenti est totalement différent. Rien n'est à négliger pour grappiller quelques patientes en plus et enfin briser le plafond des 50 %.



L'EXPERIENCE mammo

LES MARKETEURS INSISTENT SUR LA NOTION D'EXPÉRIENCE CLIENT. CERTAINES MARQUES DÉPENSENT DES FORTUNES POUR TRANSFORMER UN SIMPLE ACHAT EN UNE AVENTURE INOUBLIABLE.

Un souvenir qui donnera une plus-value au produit, qui valorisera la cliente et qui la fidélisera à la marque. Et si on transposait cela à la mammographie ! Reprenons chacune de ces notions.

EXPÉRIENCE CLIENT : certains fournisseurs d'équipements ont travaillé à ce concept en proposant un univers dédié à la femme et au dépistage. Cela commence par un accueil zen dans une atmosphère relaxante. La suite du parcours est organisée de manière à réduire l'anxiété.

VALORISER : pour la femme qui vient passer sa mammo, c'est une échéance importante. Elle la perçoit comme un jour où tout peut basculer. Elle y pense depuis qu'elle a reçu sa convocation. Elle y pense de plus en plus à mesure que la date se rapproche. Elle en parle autour d'elle «Demain, je fais ma mammo...».

Pour le cabinet, c'est Madame X. Elle vient pour le dépistage. On lui demande ses

papiers et on lui indique la cabine où elle va se déshabiller. Ça y est, Madame X vient de s'insérer dans le workflow.

Ce sont désormais deux réalités qui cohabitent de chaque côté de la porte de la cabine : la routine de la vie d'un cabinet, les gestes techniques qui s'enchaînent et le caractère exceptionnel d'un examen qui peut changer le cours d'une vie.

Comment valoriser Madame X ? Comment prendre en compte son anxiété, sa peur de la douleur ? Comment lui parler, plutôt que de lui asséner des consignes ? Comment expliquer, déstresser ? Bref, comment humaniser un workflow ? Comment ne plus laisser mariner des patientes anxieuses pendant de longues minutes dans une cabine avant de leur lancer un «c'est bon, vous pouvez vous rhabiller» C'est bon ? Qu'est-ce qui est bon ? L'examen, le résultat ? Pourquoi on ne m'explique pas ? Pourquoi on me demande d'attendre....

Humaniser le workflow est une tâche compliquée qui se heurte aux problèmes d'effectifs, de surcharge de travail, de surface disponible sur le plateau technique et d'investissement.

Cela passe forcément par un effort de formation du personnel d'accueil, des manipulateurs et des médecins. Enfin, c'est au dirigeant de site d'orienter ses équipes vers une approche autant humaine que technique des patientes.

FIDÉLISER : Ne nous voilons pas la face, le rendez-vous de dépistage relève plus de l'épreuve que d'une partie de plaisir. «C'est un mauvais moment à passer». C'est ce que nous disent les femmes en réunion.

PAROLES DE FEMMES

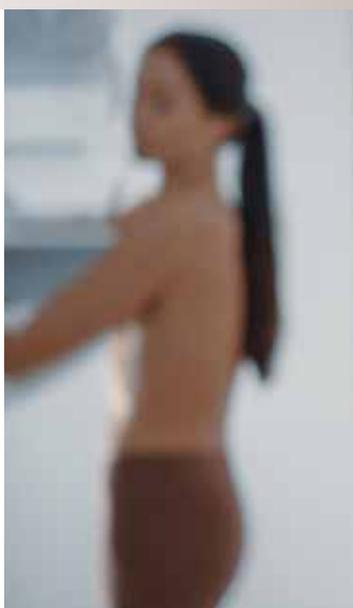
Cependant, moins l'expérience sera traumatisante et meilleure sera l'adhésion au prochain rendez-vous. Pensons également au bouche-à-oreille. Au début de ce rapport nous écrivions que l'information circule d'abord entre femmes. Mère-fille, sœurs, copines... Elle repose avant tout sur le ressenti de l'examen. Meilleur il sera, plus facilement nous grappillerons quelques pourcents pour percer le plafond des 50% de femmes qui ne se font pas dépister.

PROPOSITION (...)

PINK CENTERS

Certains fournisseurs de matériels proposent des concepts de parcours dédiés au dépistage. Certaines structures ont également pour projet d'ouvrir des centres dédiés. Même si ces initiatives sont remarquables, elles resteront marginales en valeur absolue. Pour améliorer «l'expérience mammo», la piste de la formation à une meilleure prise en charge psychologique est sans doute la plus pragmatique.

LA PREMIÈRE fois



PREMIÈRE MAMMO, PREMIÈRES ANGOISSES...

On en parle autour de soi. Les copines, la famille... ça fait mal ? C'est froid ? J'ai des gros seins, ça va être douloureux... Ou au contraire, j'ai des petits seins, ils vont être obligés de tirer dessus. Une multitude de questions se posent et viennent ajouter à l'angoisse de la première mammographie. Ces remarques, nous les avons entendues à maintes reprises. Là encore, il convient de parler, d'expliquer afin de dédramatiser et faire retomber l'angoisse d'un examen inconnu.

PROPOSITIONS (...)

ON INFLUENCE

Appel aux professionnelles de santé «influentes». Que vous soyez manip, sage-femme, gynécologue, radiologue... Toutes les bonnes volontés sont utiles pour diffuser une information de qualité sur les réseaux. Alors à vos téléphones les influenceuses !



HISTORIQUE émotionnel

NOUS AVONS TOUS NOS BAGAGES, FAITS DE RENCONTRES, DE BONS ET DE MAUVAIS SOUVENIRS, DE JOIES ET DE PEINES. CET HISTORIQUE ÉMOTIONNEL IMPRÈGNE NOS COMPORTEMENTS.

La perte d'un être cher emporté par le cancer est un événement marquant. La disparition d'une personne faisant partie de notre quotidien, un collègue, un voisin, un prof... peut nous marquer plus qu'on ne le pense. Nous avons tous des bagages. Ceux-ci sont plus ou moins lourds à porter. Quand arrive la convocation au dépistage, leur poids se fait sentir. Pour certaines, impossible d'emporter ses valises jusqu'au cabinet. Pour d'autres, ce sera un moteur.

LA FAMILLE et les enfants d'abord !

LE BATEAU COULE. LES FEMMES ET LES ENFANTS D'ABORD. ÇA C'EST LE TITANIC !

Dans la vie, c'est l'inverse. Les femmes que nous avons rencontrées nous expliquent qu'elles passent toujours en dernier. Quand la convocation au dépistage arrive, elles ont toujours mieux à faire. La priorité ce n'est pas elles, c'est les autres ! Il y a les activités des enfants, le boulot, la maison, le mari, parfois des parents qu'il faut aider. Des emplois du temps surchargés, réalité ou prétexte pour repousser l'échéance d'un examen angoissant. Il y a sans doute un peu des deux. Dans tous les cas, la charge mentale des femmes est un facteur majeur à prendre en compte si on veut faire évoluer les chiffres du dépistage.

ON VOUS FACILITE LA VIE

Vous avez un emploi du temps de ministre. Pas facile de dégager du temps pour vous. Afin de faciliter l'accès au dépistage, certains cabinets de radiologie ont eu l'idée de proposer des créneaux sans rendez-vous pendant la période d'octobre Rose. «Open mammo» c'est un frein de moins au dépistage.

PAROLES DE FEMMES

LES FEMMES ne sont pas des hommes comme les autres

ET OUI, LES FEMMES ONT DES SEINS. ELLES ONT AUSSI UN CYCLE QUI PEUT RENDRE LEURS SEINS PLUS SENSIBLES VOIRE PLUS DOULOUREUX À CERTAINES PÉRIODES.

Parmi celles que nous avons rencontrées, certaines nous ont confié avoir eu envie d'annuler leur rendez-vous de dépistage, car il tombait au mauvais moment. Que faire ? Se résigner et leur dire qu'il faut savoir souffrir. Les femmes ne veulent plus entendre ce discours fataliste, teinté de paternalisme. Non, ce n'est pas normal d'avoir mal quand on a ses règles. Non, ce n'est pas normal d'enfanter dans la douleur. Non, ce n'est pas normal d'avoir mal pendant sa mammo.

LA DOULEUR sur une échelle de un à dix

LA DOULEUR, C'EST CE QUI VIENT EN PREMIER DANS LES ÉCHANGES.

«LA MAMMO, C'EST PAS AGRÉABLE, ÇA FAIT MAL». ALORS DOULEUR, MYTHE OU RÉALITÉ ?

Pour le savoir, après un premier tour de table où chacune s'exprimait librement sur le sujet, nous avons proposé aux participantes de quantifier la douleur sur une échelle de

1 à 10. La moyenne se situait autour de 6. Nous avons ensuite effectué un second tour de table en leur demandant de quantifier cette douleur en la mettant en perspective avec d'autres expériences comme une prise de sang, un soin dentaire ou l'accouchement. La moyenne tombait alors à 3.

Autre élément de réflexion. Certains fournisseurs proposent des équipements qui permettent aux femmes de maîtriser la pression exercée sur les seins. Il ressort des données recueillies que, quand elles sont aux commandes, les femmes appuient plus fort sur les seins que le manipulateur ne l'aurait fait. La douleur est difficile à quantifier. Elle est relative. Elle est subjective. Elle est également dépendante de l'appréhension. C'est pourquoi la sensation de douleur diminue quand les femmes maîtrisent l'examen.

PROPOSITION (...)

ON ENCOURAGE

les fournisseurs d'équipements à continuer à innover dans le domaine de la maîtrise de la douleur et de l'empowerment de l'examen par les femmes.



PAROLES DE FEMMES

D'AUTRES TYPES d'examens

LORS DES RÉUNIONS, LES FEMMES NOUS DEMANDENT POURQUOI IL N'Y A PAS D'ALTERNATIVES À LA MAMMOGRAPHIE POUR DÉPISTER LE CANCER DU SEIN.

Elles nous parlent de «scanner», d'examens tête-pieds, de simples prises de sang... Elles sont clairement demandeuses d'un autre système. Cependant, quand on leur demande si un autre type d'examen favoriserait l'adhésion au dépistage, chacune reste sur ses positions. A noter que la perspective d'une vérification de leur examen par l'Intelligence Artificielle (IA) rassure toutes les femmes.

À L'ÉPREUVE du réel

CHARGE MENTALE, PEUR DU RÉSULTAT,
APPRÉHENSION DE LA DOULEUR...

LES FREINS AU DÉPISTAGE ÉVOQUÉS
LORS DES RÉUNIONS SONT SOUVENT
BEAUCOUP PLUS CONCRETS.

LES DÉLAIS. Dans certaines régions il est très difficile, voire impossible d'obtenir un rendez-vous dans un délai raisonnable. Encore plus frustrant, certains cabinets sont

PROPOSITION (...)

FAQ MAMMO

Pour répondre et enrichir le lexique des questions que les femmes posent couramment, la FNMR va mettre prochainement en place sur son site une rubrique FAQ Mammo.

VIDÉO TÉMOIGNAGE



toujours occupés ou ne décrochent que sur des créneaux horaires ultra courts. Dans un contexte de cabinets saturés, de temps machine limité, de pénurie de personnel (médecin et manip), il est difficile de résoudre l'équation. Le sentiment de frustration de la population va donc s'accroître. Conséquence des délais à rallonge, les gens oublient leur rendez-vous ou trouvent d'autres créneaux sans annuler le précédent. Résultat des plages vacantes dans une situation de pénurie !

L'ACCESSIBILITÉ

Si les grandes agglomérations sont pourvues en transports en commun, il n'en

PAROLES DE FEMMES

PROPOSITION (...)

LE BUS DU SEIN

Une première expérimentation est en cours en Alsace. Sous l'impulsion de la FNMR, le bus du sein circule dans les villages. Il s'arrête sur les places de marché et les lieux fréquentés pour délivrer de l'information et répondre à toutes les questions que les femmes se posent. Opéré en collaboration avec les villes et les associations de femmes, il est équipé d'un buste destiné à l'éducation à l'autopalpation.

est pas de même pour les villes moyennes et les campagnes. Dans ce cas, l'accès à la mammographie de contrôle peut vite devenir un casse-tête qui peut faire reculer les femmes les plus motivées.

Dans ce contexte, certains plaident pour la mise en place de semi-remorques équipés qui iraient à la rencontre des patientes habitant dans les endroits les plus reculés. L'idée est séduisante en terme de communication, mais qu'en est-il en terme d'efficacité ? Une telle organisation implique de mobiliser un radiologue, du personnel d'accueil, un chauffeur, un équipement coûteux et une équipe pour organiser et promouvoir les tournées. Tout cela pour un nombre d'actes limité. Ne vaut-il pas mieux organiser des navettes à l'échelon local ? La question est à étudier sérieusement sachant que les ressources humaines sont déjà en tension.

LES QUESTIONS CONCRÈTES

Elles ont fusé lors de nos rencontres avec les femmes. «Je n'ai pas reçu ma convocation,

est-ce que je peux prendre un rdv ? Est-ce que je peux me rendre à l'examen quand la date de convocation est dépassée ? Est-ce que je peux demander directement à mon radiologue de me prescrire un dépistage ? Je travaille dans un autre département limitrophe de mon habitation, est-ce que je peux aller n'importe où pour faire ma mammo ? Est-ce que c'est gratuit ? ... ». Les spécialistes seront sans doute étonnés par ces interrogations. Ils rétorqueront que toutes ces informations sont disponibles sur internet. Nous devons aller plus loin que cette réponse en proposant toujours plus d'information.

OÙ FAIRE SA MAMMO ? EN UN CLIC ?



PROPOSITION (...)

LE TEMPS MACHINE DISPONIBLE

Pour augmenter le temps machine, plusieurs solutions. Allonger les horaires d'ouverture des cabinets. Augmenter le parc machine. Combiner les deux. Plus facile à dire qu'à mettre en œuvre, cependant certains expérimentent déjà les horaires étendus.



PAROLES DE FEMMES

OPTIMISER

LE TEMPS DE CHACUN EST COMPTÉ.
CELUI DES PROFESSIONNELS DE
SANTÉ COMME CELUI DES FEMMES.

A la question : « Lors de votre passage dans un cabinet de radiologie pour un autre examen, est-ce que vous seriez choquée que l'on vous propose de faire une mammographie ? », les femmes répondent majoritairement non.

En continuant sur le même terrain, elles expriment la volonté de ne pas être saucissonnées par organe. Elles voudraient ne pas avoir à poser une demi-journée, voire une journée de congés pour le frottis, la mammographie... Elles ne comprennent pas pourquoi après la mammographie, il faudra revenir pour le dépistage du cancer du poumon, alors que c'est au même endroit ! Elles aimeraient que la médecine ait une approche plus globale. On nous parle par exemple de scanners tête pieds.

DEUX EN UN – *Il s'agit par exemple de saisir l'opportunité d'une mammographie pour regarder les calcifications et évaluer les risques de maladies cardiovasculaires.*

INTERCEPTION – *Dans ce cas, il s'agit de repérer les personnes à risque dans l'entourage de patientes atteintes de cancer.*

DEUX EN UN OU INTERCEPTION :
Les deux démarches visent à optimiser le dépistage.

La politique DE L'AUTRUCHE



VIDÉO TÉMOIGNAGE



CET OISEAU N'EST PAS FACILE
À ATTRAPER QUAND IL S'AGIT DE LES
FAIRE PASSER AU DÉPISTAGE.

« Je veux mourir dans l'ignorance ». C'est ce que nous a déclaré une femme. Ces comportements d'autruche, nous en avons rencontré à chaque réunion. Elles regorgent de justifications pour s'auto-persuader qu'elles ne sont pas concernées. « J'ai une vie saine - Je ne fume pas - Je ne bois pas - Je mange bio - Je vis au grand air - Je n'ai jamais pris la pilule - Il n'y a pas de cancer dans la famille » Elles sont dans le déni total. Quand on creuse, elles ont en fait une trouille bleue de la maladie. Un profil se dégage. La fille active, bien dans sa vie, qui ne veut surtout pas que ça change. Elle se convainc qu'elle tient les rênes du destin. Elle ne veut pas entendre parler de ce foutu cancer qui viendrait chambouler un bonheur durement acquis. Seul un grand choc émotionnel pourra la convaincre de sortir du déni.

PAROLES DE FEMMES



IRRATIONNEL

DANS LA CATÉGORIE
DES PEUREUSES, IL Y A LA
SUPERSTITIEUSE. ELLE EST
CONSCIENTE DES RISQUES,
MAIS ELLE PENSE QU'IL NE FAUT
PAS SE FAIRE REMARQUER
PAR LE DESTIN. EN QUELQUE SORTE,
POUR VIVRE LONGTEMPS,
VIVONS CACHÉS.

Ces comportements illogiques peuvent prêter à sourire. C'est une erreur. Si on veut gagner quelques pourcents de femmes dépistées, il faut tenir compte de la part d'irrationnel qui est en chacun de nous.

Les comportements n'obéissant à aucune logique scientifique sont nombreux. Ils peuvent trouver leurs fondements dans des croyances mystiques, sectaires, radicalisées... Les campagnes de dépistages, aussi convaincantes soient-elles se brisent sur le mur de l'obscurantisme.



PAROLES DE FEMMES

HOMO sapiens

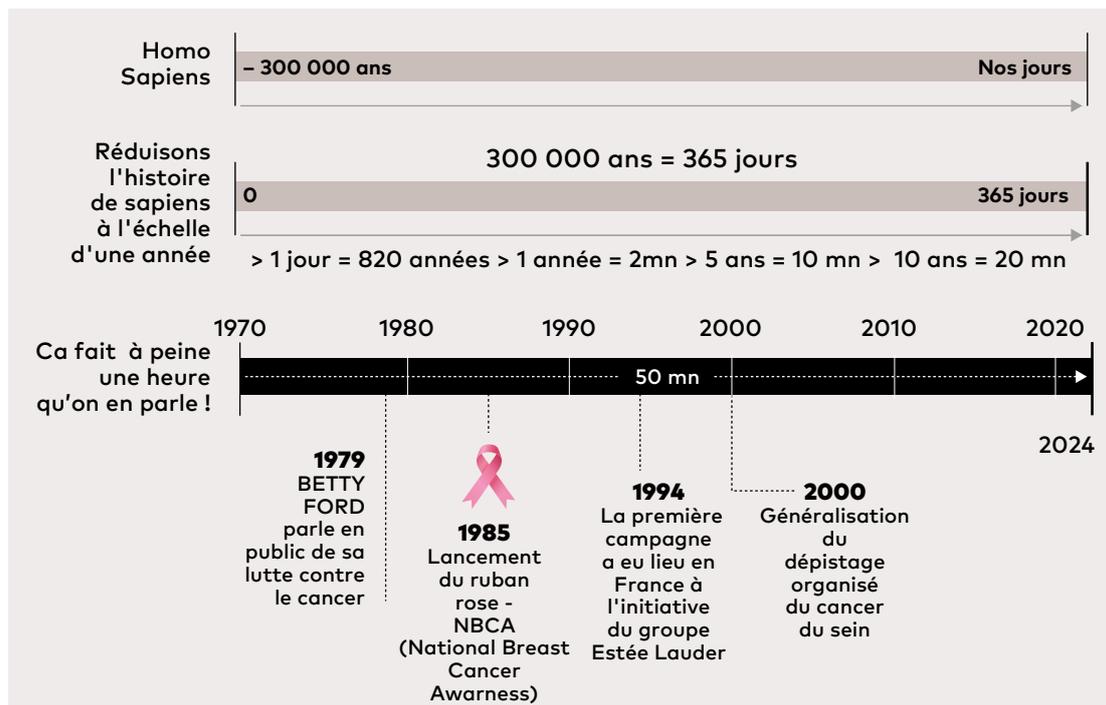
L'HOMO SAPIENS SE BALADE SUR TERRE DEPUIS 300 000 ANS. CE CHASSEUR CUEILLEUR VIT AU JOUR LE JOUR. IL MANGE CE QU'IL TROUVE ET CE QU'IL PEUT ATTRAPER. IL FUIT DEVANT LE DANGER IMMÉDIAT.

Au fil du temps, il a appris à se protéger en bâtissant des abris, puis des remparts. Dès l'antiquité, les médecins égyptiens et

Hippocrate ont mis en avant les mesures d'hygiène ou de quarantaine, mais ce n'est que très récemment qu'Homo sapiens entend parler de la notion de prévention, telle que nous l'entendons aujourd'hui.

Si nous réduisons l'histoire de notre bonhomme à l'échelle d'une année, **cela fait à peine une heure qu'on parle de prévention !** (voir illustration ci-dessous).

LE TEMPS QUI PASSE



PAROLES DE FEMMES

CA FAIT À PEINE UNE HEURE qu'on en parle !

NOTRE CERVEAU EST PROGRAMMÉ DEPUIS DES MILLÉNAIRES POUR RÉAGIR À UN PÉRIL IMMÉDIAT. LE MÉCANISME EST CONNU.

Danger, décharge d'adrénaline et l'Homo sapiens prend ses jambes à son cou. Notre cerveau n'est pas formaté pour anticiper un danger futur et hypothétique. "Fumer tue" est une affirmation, mais cette assertion ne se hisse pas au niveau d'un danger immédiat. Résultat, l'Homo sapiens continue de cloper ! Seule la hausse du prix du tabac est un péril immédiat pour son budget.

En conclusion, notre nature profonde a besoin de temps pour s'adapter. Ce que la logique et l'intelligence nous dictent se heurtent parfois à de vieux réflexes sapiens.

LE DÉCLIC

Puisque notre cerveau est formaté pour répondre à l'immédiateté, appuyons-nous sur ce mécanisme pour faire adhérer plus de «sapiennes» au dépistage.

Grâce aux outils d'IA, on pourrait identifier les crâneaux qui se libèrent et les proposer aux femmes qui n'ont pas encore répondues à leur convocation.

«Allo, Madame Sapiens ? J'ai une place demain en fin d'après-midi pour votre mammographie de contrôle. Vous la prenez ?».

En créant l'obligation de prendre une décision rapide, on s'appuie sur les ressorts ancestraux de notre cerveau. On met ainsi plus de chances de notre côté pour déclencher la décision.



VIDÉO

TÉMOIGNAGE



BASCULER dans la maladie

LA MORT. JE PENSAIS QU'ON M'EN PARLERAIT EN PREMIER. CELA N'A PAS ÉTÉ LE CAS. C'EST LE BASCULEMENT DANS L'UNIVERS DE LA MALADIE QUE LES FEMMES ÉVOQUENT.

La chimio, la perte des cheveux, des sourcils, le choix d'une perruque, la fatigue, les malaises, les vomissements, la brûlure des rayons, la peur de perdre un sein... Basculer dans l'univers de la maladie, c'est mettre sa vie entre parenthèses. Pendant une

période indéfinie, tout tournera autour des soins et des rendez-vous avec l'oncologue. Adieu ma vie de femme, ma sexualité. Je suis la cancéreuse. On est stigmatisée, en famille, au boulot. Dans l'immeuble, on est «la dame qui a le cancer».

C'est cette description que les femmes évoquent. C'est cet univers qui fait peur. Plus que la maladie ou son issue, c'est la représentation du cancer qui effraie.



PAROLES DE FEMMES

CHANGER LA REPRÉSENTATION de la maladie



VIDÉO

TÉMOIGNAGE



QUE FAIRE ? LA RÉPONSE EST
VENUE D'UNE FEMME. SA VOIX EST
FAIBLE. ELLE PORTE UN FOULARD.
VISIBLEMENT, ELLE EST EN CHIMIO.

Quand elle prend la parole, le silence se fait. Elle nous explique qu'elle se bat contre son troisième cancer. Elle a le moral. Surtout, elle nous dit que tout a changé depuis son premier cancer. Les traitements sont plus faciles à tolérer. La prise en charge des malades a progressé. Les soins de supports ont fait leur apparition. La médecine nous offre de meilleures perspectives de guérison. Dites-le. Tout a changé !

Cette dame a raison. Le cancer est encore une maladie tabou, souvent synonyme de souffrance, de mutilation et de mort. Nous grandissons avec cette image qui imprègne

la société tout entière. Loin de changer cette représentation, les campagnes de communication la véhiculent en s'appuyant sur le pathos. Et si on passait à l'info en mettant en avant les progrès : détection précoce, traitements moins agressifs, médecine personnalisée, immunothérapie, soins de supports, gains de confort et d'espérance de vie.

COMMUNIQUONS

Aux Etats-Unis, on visite Cap Canaveral comme on visite un parc d'attraction. Pourquoi ? Parce que la NASA a compris qu'il est important de faire rêver l'électeur américain, pour le faire adhérer à la conquête de l'espace. C'est la même chose pour la médecine. Communiquons. Ne manquons pas une occasion de parler au grand public pour faire évoluer la représentation de la maladie dans l'inconscient collectif.

FAISONS RÊVER

Ouvrons nos congrès au grand public. Organisons des sessions de vulgarisation. Parlons des nouvelles disciplines comme la radiologie interventionnelle. Mettons en avant les procédures de pointe.

PAROLES DE FEMMES



LE CIBLAGE

IL N'EST PAS QUESTION ICI DE REMETTRE EN CAUSE LE DÉPISTAGE GÉNÉRALISÉ DU CANCER DU SEIN, MAIS ON PEUT SUPERPOSER UNE APPROCHE CIBLÉE AU DISPOSITIF GLOBAL POUR LE RENDRE ENCORE PLUS PERTINENT.

Cette approche est rendue possible par l'arrivée de nouveaux outils comme l'intelligence artificielle, mais aussi par la mise en place progressive de réseaux permettant d'accéder facilement à l'information afin d'avoir une vision holistique du patient. A cet égard, l'espace santé ou DRIM³ seront de précieux atouts.

L'analyse des données massives va nous permettre d'identifier de nouveaux axes. Grâce

au Big data nous allons être capables de suivre en temps quasi réel l'impact des nouveaux modes de vie. Par exemple, le vapotage apparu il y a moins de deux décennies a-t-il un impact sur le cancer du sein ?

ÊTRE IMPACTANT

Comment utiliser la big data pour améliorer l'adhésion au dépistage ? Une idée serait d'éditer des invitations personnalisées en fonction des profils types identifiés par l'IA. Rassurons la CNIL⁴. Il ne s'agit pas d'exploiter des données personnelles, mais de s'appuyer sur des tendances générales pour adapter les convocations à la personnalité de chacune et les rendre plus efficaces.

³ Data Radiologie Imagerie Médicale France Intelligence Artificielle – Écosystème français d'intelligence artificielle

⁴ Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés



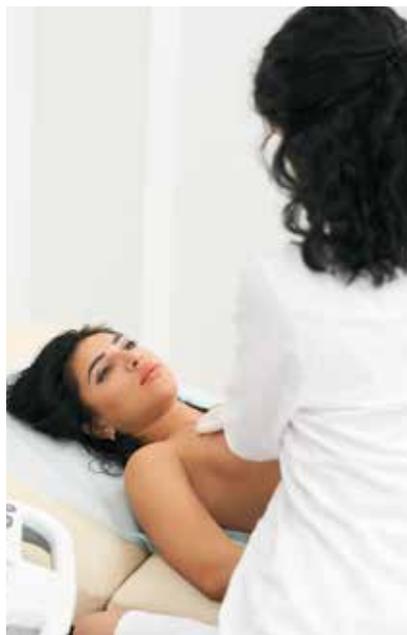
PAROLES DE FEMMES

FREINS culturels et cultuels

LA PUDEUR EST UN FREIN À L'EXAMEN DE CERTAINES PARTIES DE L'ANATOMIE. DES INTERPRÉTATIONS RELIGIEUSES ORDONNANT QUE LE CORPS RESTE COUVERT EN TOUTES CIRCONSTANCES PEUVENT ÉGALEMENT ÊTRE UN OBSTACLE.

Certaines femmes refusent d'être prises en charge par un homme. D'autres s'en remettent aux méthodes traditionnelles et aux marabouts pour conjurer la maladie.

Les périodes de jeûne ou de prières prolongées peuvent compliquer la prise de rendez-vous. Enfin, certains prédicateurs prônent la méfiance envers la médecine. Tous ces problèmes existent et il n'est pas question de les nier. Un point encourageant est à noter : toutes les femmes rencontrées lors des focus group, font preuve de recul face aux dictats culturels et culturels. Elles déclarent prendre des libertés face à la religion et aux traditions quand leur santé est en jeu.



FREINS... les médecins aussi

QUAND ON ÉVOQUE LA PUDEUR, ON PENSE À CELLE DES PATIENTES QUI PEUVENT SE SENTIR MAL À L'AISE LORS DE L'EXAMEN DE PARTIES INTIMES DU CORPS.

Nous avons été surpris que des femmes évoquent la pudeur des médecins. Cette remarque est venue de personnes âgées. Elles nous disent que les jeunes médecins éprouvent de la gêne à leur palper les seins.

Autre frein, la menace de se voir accuser de comportements déplacés lors de la palpation. Pour contrecarrer ce problème, il convient d'effectuer les examens en présence d'un tiers. Cela peut poser des problèmes dans un contexte tendu en termes de ressources humaines,

PAROLES DE FEMMES

LES STATS ethniques

EN FRANCE, LES STATISTIQUES ETHNIQUES SONT INTERDITES. AUX ETATS-UNIS, ON FAIT LA DIFFÉRENCE ENTRE LES AFRO-AMÉRICAINES, LES ASIATIQUES, LES LATINAS...

Leur génétique, leur anatomie, leurs modes de vie sont autant de facteurs

différenciants qui amènent à des conclusions en termes de dépistage.

Lors de nos entretiens nous avons posé la question suivante : « Seriez-vous opposée à l'utilisation de données ethniques pour affiner l'évaluation des risques de cancer du sein ? ». A notre grande surprise cette question n'a pas soulevé de débat.

Hommes / FEMMES

PAR QUI PRÉFÉREZ-VOUS ÊTRE PRISE EN CHARGE LORS DE VOTRE MAMMOGRAPHIE : UNE FEMME OU UN HOMME ?

Nous avons été incapables de trancher cette question lors de nos rencontres. En gros, il y a deux écoles. Celles qui se sentent plus à l'aise entre femmes et celles qui disent que les hommes ont tellement peur de leur faire mal, qu'au final ils sont plus délicats.

INATTENDU

« PUISQUE LA MÉDECINE EST PLUS PERFORMANTE, PAS BESOIN DE SE FAIRE DÉPISTER ».

C'est une femme réticente qui a trouvé ce prétexte inattendu pour ne pas faire sa mammographie de contrôle.

Le refus d'affronter une situation présente, en se projetant dans un avenir hypothétique est une manière de plus en plus répandue de contourner les politiques de prévention

et de dépistage. On vit dans le présent, on verra plus tard.

VIDÉO
TÉMOIGNAGE



CONNAISSANCE vs CROYANCE



PAROLES DE FEMMES

TOUT LE MONDE s'y met !

MÊME SI L'IMAGERIE OCCUPE UNE PLACE CENTRALE DANS LE DÉPISTAGE, ELLE N'EST PAS L'APANAGE DES RADIOLOGUES.

Gynécologues, sages-femmes, médecins traitants... Toutes les énergies sont nécessaires. C'est ce qu'il ressort des remarques des femmes.

Par exemple, elles nous demandent pourquoi la médecine scolaire n'éveille pas les jeunes filles à la surveillance de leur corps. Elles soulignent également le rôle que pourrait jouer la médecine du travail.

... ET LES PHARMACIENS

Il y a des déserts médicaux, mais il n'existe pas encore de déserts pharmaceutiques. Le pharmacien est l'interlocuteur de proximité. Il est aux avant-postes. Il connaît les gens, il peut jouer un rôle important pour rappeler le calendrier et répondre aux questions des femmes concernant les modalités du dépistage.



VIDÉO

TÉMOIGNAGE



TOUT et son contraire

DÉPISTER N'A PAS DE PRIX, MAIS CELA A UN COÛT. A CET ÉGARD, LA RADIOLOGIE EST SOUVENT POINTÉE DU DOIGT, CAR IL LUI EST REPROCHÉ L'AUGMENTATION DU NOMBRE D'ACTES.

Comment sortir de cette contradiction quand on sait qu'à chaque pourcent gagné sur la participation au programme de dépistage, correspond obligatoirement un coût supplémentaire.

Il appartient au pouvoir politique de trancher cette polémique en donnant des orientations claires aux organismes de tutelles. On investit ou on dépense ? En d'autres termes, est-ce qu'on investit sur le dépistage ou est-ce qu'on dépense de l'argent dans des traitements qui auraient pu être moins coûteux et moins traumatisants, si les cancers avaient été diagnostiqués plus tôt ?



Ce n'est pas le **GRAND SOIR**

VOUS ÊTES PEUT-ÊTRE DÉÇUS À LA LECTURE DE CE RAPPORT. EN EFFET, IL N'Y PAS DE RECETTES MIRACLES. ON NE VOUS PROPOSE PAS UN GRAND PLAN QUE PERSONNE N'APPLIQUERA. JUSTE QUELQUES IDÉES PRAGMATIQUES QUI NOUS FERONT PEUT-ÊTRE PASSER LA BARRE DES CINQUANTE POURCENTS DE FEMMES DÉPISTÉES.

Soyons réalistes, si nous grapillons un à deux pourcents par an, c'est déjà pas mal. Pour cela les grands chantiers sont les suivants :

- Créons un continuum de santé dont le prolongement naturel sera le dépistage.
- Aidons-nous de l'IA pour fluidifier la prise de rendez-vous

- Humanisons «l'expérience mammo».
- Positivons. Communiquons sur le 99,5 % de femmes rassurées.
- Prenons en compte la dimension irrationnelle de l'être humain
- Unissons nos forces. Ministère, ARS⁵, INCA⁶, CNAM⁷... Sociétés savantes, monde associatif, CPTS⁸, médecine du travail, médecine scolaire, pharmaciens...

Cassons les codes et dépassons les frontières corporatives, apprenons à travailler ensemble autour d'agendas communs.

- Soyons disruptifs. Explorons toutes les pistes et partageons nos expériences.
- Enfin, ne perdons jamais une occasion de parler de médecine au grand public.

Je suis un HOMME



Jean-Claude
DUROUSSEAU
Directeur du JT
de la radiologie.

POURQUOI AVOIR CHOISI UN HOMME POUR ANIMER LES FOCUS GROUP ?

Comment un homme peut-il comprendre les femmes quand on parle de sujets aussi intimes ? Je m'attendais à ce qu'on me reproche ce choix. Je m'étais préparé à répondre à ces objections, mais parmi la centaine de femmes rencontrées, aucune ne m'a posé cette question. Merci Mesdames pour votre confiance et ces échanges passionnants.

⁵ Agence Régionale de Santé

⁶ Institut National du CAnCer

⁷ Caisse Nationale d'Assurance Maladie

⁸ Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

CONCLUSION



VIDÉOS

CONCLUSIONS DES RÉUNIONS



NEVERS



PARIS



AIME



ÉPINAY
SUR-SEINE

En scannant les QR-codes ci-dessus vous aurez accès aux conclusions des diverses réunions organisés

TEMOIGNAGES



DÉBATS

Pour visualiser la totalité des débats et des témoignages, scannez le QR code ci-dessus

LES ASSOCIATIONS



NOS PARTENAIRES

PHILIPS



**RÉPUBLIQUE
FRANÇAISE**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

ars
Agence Régionale de Santé
Grand Est



AG2R LA MONDIALE



GE HealthCare



INCEPTO

Interfimo
PARTENAIRE ET FINANCIER DES PROFESSIONS LIBÉRALES



santé
famille
retraite
services

SCREENPOINT
Medical

**SIEMENS
Healthineers**

THERAPIXEL
TECHNOLOGY FOR LIFE FOR ALL

**l'Assurance
Maladie**
Haut-Rhin
Agir ensemble, protéger chacun

Haut-Rhin

Canon
CANON MEDICAL

Crédit Mutuel
Professions de Santé

Dedalus

Guerbet

HERA-MI
Our focus
Your decision

La médicale
assure les professionnels de santé

MACSF

SiTech
Matériel Médical

**SOFTWAY MEDICAL
HOPITAL**

uniprévoyance

REMERCIEMENTS

A toutes les associations, ainsi qu'aux personnalités grâce à qui nous avons pu rencontrer près d'une centaine de femmes, lors de nos différentes réunions.

Denis THURIOT, Maire de Nevers
Foutu Cancer 58 – Europa Donna – Luciole dans la Nuit
Capucine BLANCHOZ / Odyssea.

Merci à **Caroline ROUX** et à **Philippe DOUSTE-BLAZY**
pour leurs contributions à l'ouvrage.

**Nous remercions également les partenaires qui nous ont soutenus
dans notre démarche**

20 ANS APRÈS, LES FREINS AU DÉPISTAGE

PAROLES DE FEMMES



FNMR – 168 rue de Grenelle – 75007 Paris
fnmr.fr



ISBN-13 : 978-2-958316-5-6