RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté
Égalité
Fraternité

aract
Hauts-de-France

Favoriser l'accueil des hommes dans les Espaces Ressources Cancer (ERC)

4 leviers d'action concrets

Espace Ressources Cancers

Région Hauts-de-France

LE PROJET CANCER ET TRAVAIL DANS LES ESPACES RESSOURCES CANCER AVEC LA REGION

Le projet trouve son originalité dans l'**articulation** entre le **soin** et **l'approche travail** au travers le partenariat avec les **Espaces Ressources Cancers (ERC)** de la région.

En effet, dans un premier temps, nous avons préconisé **l'entrée *« usager »*** dans la perspective de l'action en ciblant notamment les **ERC** comme **lieu de soins** et de **ressources** pour la personne atteinte de cancer.

Dans un second temps l'approche ***« travail »*** portée par l'Aract et ses **partenaires** du **Plan Régional Santé au Travail**, dans l'articulation des approches individuelles et collectives du maintien dans l'emploi.

Notre postulat est que le travail contribue à construire la santé selon certaines conditions.
En effet, *« pour **résister à l'emprise de la maladie**, il faut se **maintenir en activité** avec les autres»*.

Le projet s'est décliné en **3 phases :**

PHASE 1 :

Créer des espaces de discussion au sein des ERC dans une approche pluridisciplinaire pour inscrire la dimension travail dans leur fonctionnement.
Il s'agissait de **créer des espaces de coopération et d'échanges** entre les différentes parties prenantes dont les usagers.

PHASE 2 :

Cette phase s'est décomposée en **2 sous phases :**

- **Accompagner les entreprises** dans le **retour à l'emploi** de leurs salariés, ou dans l'**intégration** d'un salarié atteint de cancers.

- **Animer un espace de résilience** pour systématiser les comportements de protection : ce qui contribue à ***construire la santé***, ce que fait la personne pour se maintenir en santé.

A ces 2 phases est venue se greffer une troisième : ***« mixité en ERC »***, partant du constat que peu d'hommes fréquentent les ERC.

L'ACTION « MIXITÉ EN ERC »

Les ***Espaces Ressources Cancers*** sont des lieux dédiés à l'**accompagnement** des **personnes touchées par le cancer** et à leurs proches.

*Toutefois, force est de constater que les **hommes** y sont significativement **moins représentés.***

Cette absence soulève des **questions sur les barrières** spécifiques auxquelles ils font face pour accéder à ces espaces, et sur les moyens de mieux les inclure.

OBJECTIFS DE TRAVAIL :

Identifier les freins principaux :

o **Explorer** les **idées reçues** sur les ERC qui pourraient décourager les hommes d'y participer.

o **Comprendre** les **barrières culturelles**, **sociales** ou **psychologiques** à travers des hypothèses issues des retours terrain.

Analyser les stéréotypes de genre :

o **Mettre en lumière** comment les **normes de masculinité influencent** la manière dont les hommes perçoivent la maladie, les soins et les ERC.

o Réfléchir à l'**évolution des mœurs** et à **l'impact** des **représentations** contemporaines de la masculinité (ex : Les hommes plus sensibilisés à la santé ou aux pratiques de soin).

Proposer des pistes d'action :

o **Concevoir des stratégies** pour **déconstruire** les **stéréotypes** et idées reçues identifiées.

o **Imaginer des activités** et des **modalités d'accueil** adaptées pour encourager les hommes à fréquenter ces espaces.

LE PRINCIPE DES FICHES PRATIQUES

L'**objectif final** est de produire un livret structurant la réflexion autour des thématiques identifiées.

Pour chaque thématique :

- **Dresser une synthèse** de constats lucides, des éléments de compréhension.
- **Montrer des témoignages** illustrant des initiatives ou contre-exemples pertinents.
- **Faire des propositions d'actions concrètes** pour promouvoir une meilleure inclusion des hommes dans ces espaces.

Les Espaces Ressources Cancer

LEUR RÔLE

- Jouent un **rôle d'information** et **d'orientation** des malades et de leurs proches aidants ;
- **Évaluent les besoins en soins de support** des malades au long de leur parcours ambulatoire en lien avec l'équipe médicale et soignante référente de chaque patient ;
- **Organisent l'accès des soins de support** des patients atteints de cancer et des proches pris en charge au regard de leurs besoins ;
- **Proposent des consultations** et des **prestations** soins de support ;
- **Garantissent l'orientation adéquate des patients** et de leurs proches vers des professionnels compétents ; assurent la continuité des soins oncologiques de support entre la ville et l'hôpital.

Les **ERC** sont des **structures de proximité** dont les aires d'intervention s'organisent **à l'échelle d'une zone d'activité de soins.**

Les ERC sont soit une **association** loi 1901 (personne morale), elles peuvent s'intégrer au sein d'une maison de santé pluriprofessionnelle ou un **réseau de santé**, ou être portées par une municipalité ou une communauté de communes.

Les **ERC** sont des **structures** de **proximité** dont les **missions** sont **centrées** sur la **coordination** des **soins** de support orientés vers la ville pour les malades atteints de cancer.

Il y a **15 points** sur le périmètre de la région des **Hauts-de-France**.

Les **ERC ne dispensent pas** directement des **soins médicaux** et **ne constituent pas** de **réseaux territoriaux de cancérologie.**

STEREOTYPES LIES A LA PRISE EN CHARGE DE LA SANTE

LE RAPPORT AU CORPS, À LA MALADIE ET A LA SANTE

CONSTATATIONS LUCIDES

› Les **hommes**, particulièrement les générations âgées *(50 ans et plus)*, n'ont **pas été socialisés** à **prendre soin d'eux-mêmes.**

› Une **difficulté** ou une **honte** à **se reconnaître** comme **malade** est souvent observée : ils prennent des arrêts plus courts, moins nombreux, raréfient les visites chez le médecin ou tardent à consulter le médecin.

› Contrairement aux femmes habituées aux examens médicaux, aux soins du corps, dès leur jeune âge, les **hommes considèrent** les **soins esthétiques** comme ***« non naturels »*** ou inutiles.

› Certains hommes reconnaissent leur **hypocondrie**, mais cela ne les pousse pas à chercher de l'aide de manière proactive.

ÉCLAIRAGE

Des **hommes** ont rejoint des **groupes psychologiques** *(groupe des aidants, des accompagnants des fins de vie)* **exclusivement masculins** et y trouvent un certain **confort**, mais évitent les échanges en groupe mixte.

Des hommes privilégient des **rendez-vous ouverts *« grand public »*** sur des **thèmes précis** sans notion de genre. (Par *exemple :* des RDV santé tel que *« tout ce que vous avez voulu savoir sur la prostate, sans jamais avoir osé le demander »* dans le cadre de Movember), où les personnes viennent en couple et ce sont les femmes qui incitent leurs compagnons à venir. Nous intervenons avec un **patient expert**, un **urologue** et un **sexologue** sous la forme la plus adaptée possible aux publics rencontrés.

C'est le moment où nous rencontrons le plus d'écoute par les hommes.

Une **évolution des mœurs** est observée avec les **métrosexuels** (se dit d'un homme, généralement citadin et trentenaire, qui prend soin de son corps et de sa tenue vestimentaire) bien que ce soit encore une tendance minoritaire dans la société.

COMMENT AGIR ?

- **Développer** des **supports de communication** valorisant les soins esthétiques comme un acte de responsabilité et de force sociétales. L'objectif de la communication pourrait être :
  - Désamorcer l'idée que les soins sont futiles ou *« féminins »*
  - Les inscrire dans une logique de reconstruction, de fonction sociale, et de dignité retrouvée.
  - Éviter tout ce qui est perçu comme *« doux »*, *« zen »*, ou lié au confort subjectif, et le remplacer par des codes associés à l'endurance, au soin de soi comme outil pour affronter le quotidien.
- **Proposer** des **ateliers neutres** ou **valorisants**, par exemple autour de la gestion du stress ou de la performance physique *(la sophrologie comme outil de gestion du stress et non « la sophro pour rester zen », etc...).*
- **Étendre** le **panier des Activités Physiques Adaptées** avec des **sports santé** dits **plus masculin** *« escrime et santé, rugby à 5, tennis et santé »*, etc. Le tout étant de trouver les bons professionnels APA dans ces domaines.
- **Inclure** des **exemples positifs** de **prises en charge** réussies par des hommes dans les ERC.
- **Souligner l'importance** ou les **conditions** de la **première rencontre.** Par exemple, sur un salon, s'assurer d'un contact discret et personnalisé ; un homme patient-témoin à l'hôpital explique, pouvoir parler *« d'homme à homme »*, *« ça amène à autre chose »*.
- **Organiser** des **formations** pour les **hommes de plus de 50 ans** afin de les **sensibiliser** aux bénéfices de la prévention et du soin.

STEREOTYPES SOCIAUX ET CULTURELS

LA PUDEUR ET LES TABOUS LIES A LA MALADIE

CONSTATATIONS LUCIDES

› Les **cancers** touchant les **organes génitaux accentuent** les **tabous** et rendent les **discussions** autour de l'intimité particulièrement **difficiles**.

› Les **hommes ne se sentent pas impliqués** dans les **soins de support** principalement proposés dans le cadre des **cancers du sein**.

› Il est **difficile de mobiliser** les **hommes** autour du **cancer de la prostate**, en l'absence de dépistage de grande ampleur.

› La **vaccination des garçons** est récente et est encore très mal comprise.

› Des **témoignages soulignent** que certains hommes évitent les **consultations** par peur de ***«perdre leur dignité»***.

› Les **épouses**, **partenaires**, **mères** ou même peut être, **filles** jouent parfois un **rôle d'intermédiaire** en recherchant des informations à leur place.

› La **pudeur** n'est **pas exclusive aux hommes**, mais certains **contextes** culturels, géographiques ou sociaux *(Exemple : ruralité, sociétés méditerranéennes, niveau social faible)* **amplifient ce frein.**

› Il est **difficile** pour certains **d'ouvrir un dialogue avec** des **femmes** dans un milieu essentiellement féminin, donc de s'intégrer. Ce qui peut expliquer le fait que les hommes ne restent pas ou ne viennent pas dans les ERC.

ÉCLAIRAGE

› Les **femmes atteintes de cancers touchant les organes génitaux** semblent plus enclines à chercher un soutien.

› Les **cancers ne touchent pas que les organes génitaux**. En France, les cancers à l'origine du plus grand nombre de décès concernent aussi bien les hommes que les femmes : le **cancer du poumon** (20 800 décès chez l'homme et 10 180 décès chez la femme), **colorectal** (9 300 décès chez l'homme et 8 860 décès chez la femme). Certes Mars bleu est moins glamour, moins porteur mais concerne les 2 sexes.

• Les **hommes ne sont pas étrangers** à un **possible cancer du sein.**

COMMENT AGIR ?

› **Démystifier** les **tabous** en **sensibilisant** à **l'universalité** de certains cancers *(qui touchent aussi bien hommes que femmes).*

› **Organiser des ateliers exclusivement masculins** pour réduire l'appréhension initiale avant d'ouvrir à des groupes mixtes.

› **Travailler sur des campagnes d'information** mettant en avant des hommes ayant surmonté ces tabous.

› **Trouver des sujets communs aux hommes et aux femmes**. Par exemple *la sexualité,* dont on peut parler-sans forcément parler de soin, et devient donc un support pour s'ouvrir dans des échanges.

› **Créer une histoire avec eux, sans parler de soi :** être à l'aise avec son corps *(le rapport au corps)*, avec la parole *(prendre la parole en public)*, avec les apprentissages, tout cela génère des activités (par exemple le théâtre).

› Il faudrait également **développer les actions de terrain** en dehors d'Octobre Rose….

› **Promouvoir la vaccination contre le cancer de la prostate** : voir un homme qui parle de cette vaccination à son fils pourrait être bienvenue. Les campagnes d'information sont pauvres en termes de présence mas-

TEMOIGNAGE

Témoignage de Guy, usager d'un ERC

«Moi j'ai eu le ***cancer de la prostate***, donc je ***portais une couche***, j'avais l'impression que la couche, on la voyait, que ça faisait une petite grosseur, alors que ce n'était pas vrai du tout».

«J'avais l'impression que je sentais toujours l'urine avec les petites fuites que j'avais, là aussi c'est une idée que je me faisais, j'ai posé la question et elles m'ont toutes dit non».

«Elles ne m'ont ***pas pris comme un homme***, mais comme *« Guy »* malade avec elles, le côté garçon n'existait pas à part le prénom».

STEREOTYPES LIES A LA MASCULINITE TRADITIONNELLE

L'IMAGE DE L'HOMME FORT ET INVULNERABLE

CONSTATATIONS LUCIDES

› Les **normes de masculinité valorisent** la **force**, **l'autonomie** et la **non vulnérabilité**, ce qui dissuade les hommes de fréquenter les ERC. En **milieu rural**, ce **stéréotype** est encore **plus marqué** avec une représentation traditionnelle de l'homme comme *« chef de famille invincible »*

› **Lees hommes perçoivent** parfois ces **espaces** comme des **lieux de compassion** ou de ***« faiblesse »*** et non comme des ressources.

› Certains **hommes** expriment qu'ils ***« ne veulent pas qu'on ait pitié d'eux »*** et évitent les ERC pour préserver leur image. Le modèle masculin d'éducation reste figé sur *« je ne dois pas être fragile, je ne dois pas pleurer, je ne dois pas…. »*. Ce n'est pas le lieu qui est un frein mais la représentation du care qui est biaisée.

ÉCLAIRAGE

- Ils **privilégient l'accompagnement individuel au collectif**, mais tendent à se rapprocher des groupes dans des contextes spécifiques *(groupes masculins ou thématiques précises).*
- Sauf si **3 ou 4** ont **tissé** un **lien amical,** dans ce cas ils **viennent ensemble** *(lien social)*, cela permet de mettre un peu de distance par rapport à la maladie.

COMMENT AGIR ?

› **Revoir** les **supports de communication** pour qu'ils soient plus neutres : éviter le rose, **se concentrer** sur des termes comme ***« qualité de vie »*** **plutôt que** ***« bien-être ».***

› **Construire** une **communication valorisant** la **fréquentation des ERC** comme un acte de courage et de responsabilité familiale.

› **Adapter** les **modes de communication** aux spécificités géographiques des ERC, en plus des supports de communication collectifs mis à disposition par l'ARS.

› **Créer** des **programmes adaptés** aux besoins spécifiques des hommes *(exemples : Initiatives citoyennes, sportives ou récréatives dans ou en dehors des ERC ou encore des programmes adaptés aux effets secondaires induits dans le cadre de cancers purement masculins).*

› **Favoriser** des **interactions** discrètes et personnalisées *(salons, face-à-face)* avant d'introduire des démarches collectives.

› **Mettre en avant** des **modèles masculins** valorisant l'expression des émotions comme un signe de force.

› **Former** les **animateurs** des **ERC** à déconstruire les stéréotypes de genre dans leurs approches.

› **Favoriser** la **mixité** auprès du public des animateurs, car force est de constater que dans le domaine du soin infirmier ou dans le « prendre soin », ou encore en soin de support, les professionnels sont plutôt des femmes.

› **Adapter** les messages de communication pour éviter les connotations de vulnérabilité *(Exemples : « aide », « bien-être »).* **Axer** sur la **qualité de vie pendant** les **traitements** plutôt que sur le bien-être. Ce n'est pas tant la vulnérabilité qui est ici en jeu dans la communication, mais un vocable peu adapté à une génération (celle de la prévalence des cancers) pour qui les verbatims sont inadaptés.

› **Recentrer** le **discours sur le panier de base** : activité physique, alimentation, soutien psy. **Ne pas négliger** les **autres soins de support**, mais qui sont tous féminisés dans l'inconscient collectif et les émoticônes totalement féminisés.

STEREOTYPES SPECIFIQUES AUX ERC

LES ENJEUX DE LA PORTE D'ENTREE DES ERC

CONSTATATIONS LUCIDES

› **L'emplacement d'un ERC à côté d'un hôpital** est souvent perçu comme une extension de l'hôpital, ce qui peut dissuader les hommes d'y aller.

› **Le nom ERC** peut être un **frein**, car il renvoie à la maladie.

› **Les couleurs** *(souvent associées au rose)*, le **premier contact** *(c'est toujours une femme qui explique)* et les **supports de communication** *(les photos de groupe, des activités et des brochures)* peuvent **renforcer l'idée** qu'ils sont **destinés aux femmes.**

› Les **activités proposées correspondent** davantage à **l'âge** des **femmes** *(jeunes avec le cancer du sein)*, **qu'à** la moyenne d'âge des **hommes** *(60 ans)*, et qui vont préférer aller faire leur jardin.

› **La question du parcours :** les hommes viennent en fin de parcours, après qu'ils aient activé leurs propres ressources, sollicitent plutôt une aide financière par rapport à leurs propres ressources, recherchent des ressources un *« peu professionnelles »*, sont moins dans l'émotion.

› **Une femme dont l'époux travaille**, et qui se retrouve donc **seule face à la maladie**, ira plus facilement à l'ERC.

ÉCLAIRAGE

› Certaines initiatives, comme *« Doc 4 Sport »*, montrent que des **activités** qui **n'évoquent pas explicitement le cancer,** mais qui sont axées sur le sport, la performance ou la santé globale attirent un public mixte.

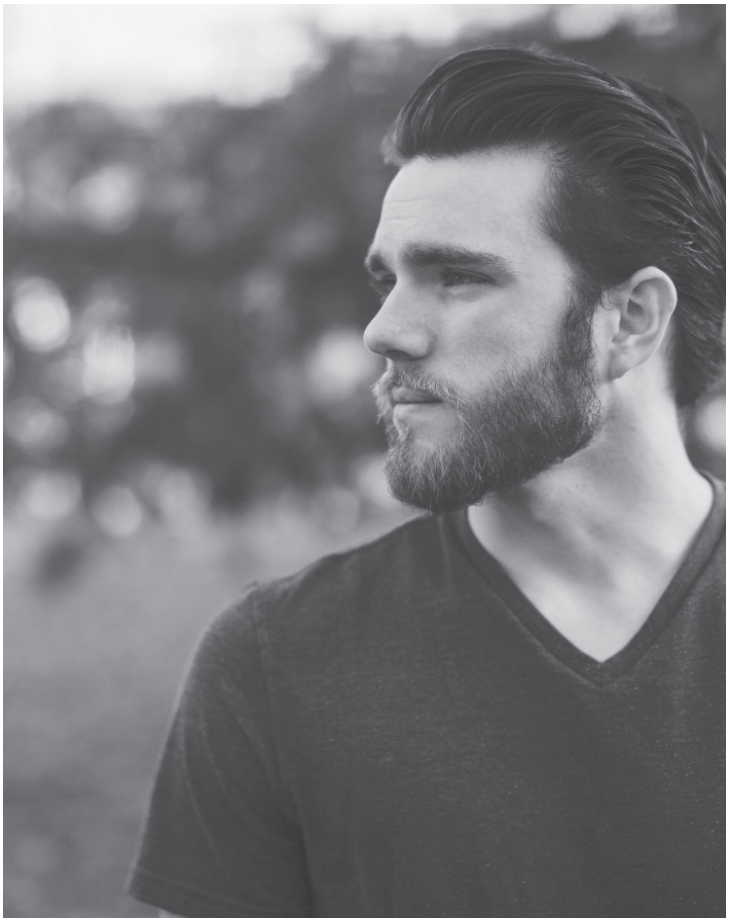
› D'autres encore comme les **marches organisées** par un **bénévole de l'ERC**, à l'image des GREETERS qui organisent des balades-découvertes d'endroits insolites, dans la bonne humeur, sans parler maladie, attirent un public mixte de malades et non malades.

TEMOIGNAGES

› Des **témoignages** évoquent le cas d'un **couple malade :** lui ne participe pas aux ateliers de l'ERC, mais à l'occasion de l'exposition *« Portraits en mots »*, il accompagne son épouse à l'ERC : *« ça a permis de montrer le lieu, de discuter avec les personnes et il a adhéré aux activités »*, d'un **homme, qui voulant se sentir utile** au sein de l'ERC a remis un *« coup de peinture »*,...

› La **solitude face à la maladie n'est pas propre aux femmes.**

Des hommes aussi se retrouvent seuls pour diverses raisons : veuvage, divorce, ou le choix de ne pas imposer sa maladie à ses proches, aux aidants. Dans ces cas, **l'ERC est une ressource**, un aidant bienveillant, qui permet de mettre sa maladie ailleurs avec des personnes qui sont aussi malades, mais dans un milieu non médical.



Témoignage d'un personnel d'un ERC

« Les **hommes** se sont beaucoup plus **intéressés à la prévention**, quelle qu'elle soit, et leur **discours** n'est **plus figé** dans un **refus d'échanges**. Nous nous sommes aperçus qu'ils témoignaient même de ce qu'ils avaient vécu à titre personnel avec le cancer.

Ce qui est intéressant, c'est qu'**en entreprise**, nous n'avons **pas fait d'atelier spécifique *« hommes »*** ou **spécifique *« femmes »***. Nous avons même fait des **ateliers collectifs** avec des **propositions** autour du **prendre soin**. Nous parlons systématiquement de l'ensemble de nos missions, y compris des soins de support.

Nous allons travailler avec la chambre de commerce et d'industrie sur la thématique du retour au travail, entre autres… et cela intéresse les hommes.

Ne faudrait-t-il pas axer certains ateliers sur le *« après »* très tôt dans l'accompagnement ? »

COMMENT AGIR ?

› **Tester** des **localisations alternatives** *(en dehors du milieu hospitalier)* pour les ERC.

› **Travailler en amont** avec des **partenaires** pour répondre à certaines sollicitations *(Exemple : recherche de financement)*.

› **Développer la citoyenneté** au sein des ERC pour permettre aux personnes d'être utiles aux autres.

› **Avoir un stand visible** dans un **lieu commercial** *(pour donner des flyers)*, mais avoir aussi un **lieu discret** à l'abri des regards pour échanger.

› **Proposer** dans un **lieu sécurisé et adapté, de soins**, à l'hôpital, lors de temps dédiés pour organiser des tables rondes, des groupes d'échange café dédié, des ateliers spécifiquement masculins ou mixtes. L'orientation hospitalière étant à la participation de patients experts, d'usagers témoins, voir des pairs, il serait pertinent que les ERC initient ces propositions au sein des hôpitaux. Ainsi le **public cible ne serait pas *« obligé »* de se mobiliser vers l'ERC**, ce qui est le plus difficile, y compris chez les femmes, mais nous *(les ERC)* irions les *« chercher »* à la source.

› Lorsque les soins de support seront pleinement reconnus comme faisant partie intégrante du parcours de soin, au service de la qualité de vie des patient·es, les réticences s'estomperont — y compris celles de certains soignant·es qui, aujourd'hui encore, considèrent certains de ces soins comme secondaires ou accessoires. Les Espaces Ressources Cancer apparaîtront alors comme une réponse évidente aux besoins liés aux effets secondaires des traitements, et deviendront une orientation naturelle pour les personnes en soin. La **réassurance** par l'indication de l'oncologue ou de l'infirmier ou infirmière de coordination à un atelier spécifique dédié aux effets secondaires potentiels induits par la chirurgie et les traitements, permettrait une adhésion simplifiée au dispositif.

La proposition d'un rendez-vous d'intention pour une entrée en ERC côté ville en coordination avec l'hôpital pourrait en découler.

› **Créer** des **outils interactifs** *(questionnaires anonymes, plateformes dédiées)* pour **identifier le besoin :** pas de demande, pas d'accompagnement, donc aller questionner le besoin, plutôt le désir. Ces questionnaires et évaluations mériteraient d'être menées en lieu de soin. Les hommes ne sont pas actuellement au rendez-vous des ERC et c'est en lieu de soin qu'il serait pertinent de faire une évaluation des besoins et des propositions afin d'avoir la bonne approche.

› Travailler avec des employeurs pour **sensibiliser** au **dépistage dans les entreprises**. C'est une initiative mise en place par un ERC depuis plusieurs années.

NOTES

NOTES

LES PARTENAIRES DU PROJET

ESPACES RESSOURCES CANCER

Prévart

Les Rubans de la vie

Emera

Lille Metropole Sud

Arc-en-ciel

Perspective contre le cancer

Etincelle de la sambre

Plateforme santé Douaisais

Coccinelle

Hélène BURZLAFF - *Le CORIF - Coaching suspendu*

Georges NTSIBA - *Consultant*

REDACTION

Antoine KOUBEMBA- Coordinateur - *Aract Hauts-de-France*

Guy LEROCK - *Patient et expert*

Jean-François PYL-TILLET - *Aract Hauts-de-France*

Catherine REMY - *Aract Hauts-de-France*

Isabelle SOULA - *Perspective contre le cancer*

NOS RESSOURCES

Guide : Articuler soins et travail pour un retour à l'emploi réussi des personnes atteintes de cancer

Podcast *«Ca va le boulot : Retrouner travailler après un cancer»*

Flashez le QR code pour accéder au guide

Flashez le QR code pour écouter l'épisode

Outil ludopédagogique :
Travail et cancers
Renseignements : Catherine Rémy
c.remy@anact.fr

Crédit photo :
Photo de JD Mason sur Unsplash
Photo de Drew Hays sur Unsplash