



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

Journées des soins Oncologiques de support
Arras, 3 avril 2025

A. Koumbemba

Introduction

Le projet cancer et travail (ERC) avec la Région

Originalité du projet : articulation soin (ERC comme lieu de soins) et travail (approche Aract)

Déclinaison en 4 phases :

- Des EDD dans les ERC dans une approche pluridisciplinaire
- Accompagnement des entreprises
- Animation espace de résilience (les récits de vie)
- Mixité en ERC (le sujet qui nous intéresse)

Introduction

Un constat :

- Une sous représentation des hommes au sein des ERC
- Pourquoi : quelles barrières?
- Explorer ces barrières culturelles, sociales, psychologiques
- Les analyser
- Proposer des pistes d'action

Via des entretiens avec les animateurs ERC, un bénéficiaire de sexe masculin et des experts

Poursuivre la réflexion aujourd'hui avec vous

Introduction

Le principe des fiches pratiques (pour chaque thématique) :

- Constats lucides, éléments de compréhension
- Témoignages illustrant des initiatives ou contre-exemples pertinents
- Propositions d'action ou comment agir !

4 Fiches pratiques :

- Rapport au corps, à la maladie et à la santé (stéréotypes liés à la prise en charge de la santé)
- Pudeur et Tabous liés à la maladie (stéréotypes sociaux et culturels)
- Image de l'homme fort et invulnérable (stéréotypes liés à la masculinité traditionnelle)
- Enjeux de la porte d'entrée des ERC (stéréotypes spécifiques aux ERC)

Fiche 1 : Rapport au corps, à la maladie et à la santé (stéréotypes liés à la prise en charge de la santé)

Constats lucides

- Les hommes (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
- 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

Fiche 1 : Rapport au corps, à la maladie et à la santé (stéréotypes liés à la prise en charge de la santé)

Témoignages / Eclairages

- Des hommes présents dans des groupes d'aidants, accompagnants des fins de vie, exclusivement masculins
- Des hommes privilégient des rendez-vous ouverts « grand public » sur des thèmes précis sans notion de genre
- Une évolution des mœurs est observée avec les métrosexuels

Fiche 1 : Rapport au corps, à la maladie et à la santé (stéréotypes liés à la prise en charge de la santé)

Comment agir !

- Développer des supports de communication valorisant les soins esthétiques comme un acte de responsabilité et de force sociétales (et non de l'homme)
- Proposer des ateliers neutres ou valorisants, par exemple autour de la gestion du stress ou de la performance physique
- Etendre le panier APA avec des sports santé dits plus masculins
- Inclure des exemples positifs de prises en charge réussies par des hommes dans les ERC
- Les conditions de la première rencontre
- Sensibiliser les hommes de plus de 50 ans aux bénéfices de la prévention et du soin, via des formations

Fiche 2 : Pudeur et Tabous liés à la maladie (stéréotypes sociaux et culturels)

Constats 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 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
- Certains hommes évitent les consultations par peur de "perdre leur dignité »
- Les épouses, partenaires, mères, filles jouent parfois un rôle d'intermédiaire en recherchant des informations à leur place
- Certains contextes : culturel, géographique ou social amplifient ce frein (ex. : ruralité, sociétés méditerranéennes, niveau social faible)
- Difficulté pour certains hommes d'ouvrir un dialogue avec des femmes dans un milieu essentiellement féminin

Fiche 2 : Pudeur et Tabous liés à la maladie (stéréotypes sociaux et culturels)

Eclairages/ Témoignages

- Des femmes atteintes de cancers touchant aussi des organes génitaux : maternité, féminité (col de l'utérus) semblent plus enclines à chercher un soutien
- Les cancers ne touchent pas que les organes génitaux
- Les hommes ne sont pas étrangers à un possible cancer du sein
- 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 que le prénom

Fiche 2 : Pudeur et Tabous liés à la maladie (stéréotypes sociaux et culturels)

Comment agir!

- Démystifier les tabous en sensibilisant à l'universalité de certains cancers
- Organiser des ateliers exclusivement masculins, 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
- Créer une histoire avec eux, sans parler de soi
- Développer les actions de terrain en dehors d'Octobre Rose....
- Promouvoir la vaccination contre le cancer de la prostate

Fiche 3 : Image de l'homme fort et invulnérable (stéréotypes liés à la masculinité traditionnelle)

Constats lucides

- Les normes de masculinité valorisent la force, l'autonomie et la non-vulnérabilité, en milieu rural, ce stéréotype est encore plus marqué avec une représentation traditionnelle de l'homme comme "chef de famille invincible »
- Les 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"
- 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 encore biaisée.

Fiche 3 : Image de l'homme fort et invulnérable (stéréotypes liés à la masculinité traditionnelle)

Témoignages

- Ils privilégient l'accompagnement individuel au collectif
- Sauf si 3 ou 4 ont tissé un lien amical, dans ce cas ils viennent ensemble (lien social),

Fiche 3 : Image de l'homme fort et invulnérable (stéréotypes liés à la masculinité traditionnelle)

Comment agir !

- 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
- 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
- Adapter les messages de communication pour éviter les connotations de vulnérabilité (ex. 'aide', 'bien-être')
- Recentrer le discours sur le panier de base : activité physique, alimentation, soutien psy

Fiche 4 : Enjeux de la porte d'entrée des ERC (stéréotypes spécifiques aux ERC)

Constats lucides

- L'emplacement d'un ERC à côté d'un hôpital est souvent perçu comme une extension de l'hôpital
- 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, et des activités, les brochures) peuvent renforcer l'idée qu'ils sont destinés aux femmes
- Les activités proposées correspondent davantage à l'âge des femmes (jeunes en lien avec le cancer du sein), qu'à la moyenne d'âge des hommes (60 ans)
- 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
- Une femme dont l'époux travaille, et qui se retrouve donc seule face à la maladie, ira plus facilement à l'ERC

Fiche 4 : Enjeux de la porte d'entrée des ERC (stéréotypes spécifiques aux ERC)

Eclairages/ Témoignages

- 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, attirent un public mixte de malades et non malades
- Des témoignages évoquent le cas d'un couple malade
- L'exemple de l'homme qui voulait se sentir utile au sein de l'ERC : mettre un coup de peinture...
- La solitude face à la maladie n'est pas propre aux femmes

Fiche 4 : Enjeux de la porte d'entrée des ERC (stéréotypes spécifiques aux ERC)

Comment agir !

- Tester des localisations alternatives (en dehors du milieu hospitalier)
- Travailler en amont avec des partenaires pour répondre à certaines sollicitations (ex recherche de financement)
- Travailler avec des employeurs pour sensibiliser au dépistage dans les entreprises

Fiche 4 : Les enjeux de la porte d'entrée des ERC (stéréotypes spécifiques aux ERC)

Comment agir !

- 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 de soin, à savoir l'hôpital, lors de temps dédiés : des tables rondes, groupes d'échange, café dédié, des ateliers spécifiquement masculins ou mixtes
- Que le soin de support fasse réellement partie intégrante du soin, dans le cadre d'un parcours de soin pour une meilleure qualité de vie

Partenaires du projet

Les ERC : Rubans de la vie, Emera, Prévart, Arc en ciel, Lille Métropole Sud, Artois, Perspectives contre le cancer, Coccinelle, Etincelle de la Sambre, Plate-forme Santé Douaisis

CORIF & Coaching Suspendu : Helen Burzlaff

Consultant : Georges Ntsiba

Les Auteurs :

Catherine Remy (Aract Hauts-de-France)

JF PYL -Tillet (Aract Hauts-de-France)

Guy Lerock (Patient-expert)

Isabelle Soula (Perspectives contre le cancer)

Antoine Koubemba (Aract Hauts-de-France), coordination

Mise en page :

Service communication de l'Aract Hauts-de-France