

Évaluation d'impact social du projet « Les Tétonnantes » porté par Jeune & Rose



UNE ÉVALUATION QUALITATIVE MENÉE PAR L'agence **phare**

GRÂCE À LA



Fondation
nehs

Dominique Bénéteau

Introduction

Synthèse de l'étude menée par l'Agence Phare (Claire Boivin, Lisa Giacinti, Marion Le Tyrant), commanditée par la Fondation nehs.

Née à Bordeaux en avril 2017, Jeune & Rose est une **association de patientes** créée par et pour des jeunes femmes atteintes de cancer du sein. L'association entend lutter contre l'isolement des jeunes patientes, faire connaître les difficultés spécifiques qu'elles rencontrent et aider les plus jeunes à mieux appréhender cette pathologie pour mieux s'en prémunir. Cette évaluation d'impact social porte spécifiquement sur le projet « Les Tétonnantes » à travers lequel Jeune et Rose propose de soutenir et d'accompagner les jeunes femmes touchées par un cancer du sein.

Ce projet consiste en une mise en réseau des actuelles et anciennes **patientes âgées de 20 à 45 ans**. Des rencontres, physiques ou à distance, sont régulièrement organisées pour permettre aux jeunes femmes d'échanger, de partager leur expérience du cancer et de se soutenir mutuellement. En plus de ces rencontres régulières, les bénévoles (qui sont toutes d'anciennes patientes) assurent un **accompagnement en continu** grâce à des permanences téléphoniques mais également aux réseaux sociaux, notamment via leur page Facebook ou Instagram et leurs groupes privés (Facebook, Whatsapp). En septembre 2021, « Les Tétonnantes » est représenté dans sept régions métropolitaines.

Premier cancer en termes de fréquence – il représente 33,5% de l'ensemble des cas de cancer¹ -, le cancer du sein est aussi **le plus courant des cancers féminins**, touchant une femme sur neuf². **Le cancer du sein de la « femme jeune » fait référence à celui qui touche les femmes avant la quarantaine³**. Il concerne près de 5% des femmes atteintes d'un cancer du sein.

Le caractère relativement rare du cancer du sein chez les jeunes femmes induit de nombreuses difficultés en termes de diagnostic – certains auteurs évoquent à ce titre des « **errements diagnostiques** »⁴ -, et de **prise en charge** – d'autant plus compliquée que les jeunes femmes sont confrontées à des interlocuteurs médicaux

1 - Cancer du sein | Ligue contre le Cancer (ligue-cancer.net)

2 - Op.cit.

3 - Le cancer du sein chez la femme jeune | Centre Léon Bérard (centroleonberard.fr)

4 - Lesur, A., & Guex, P. (2010, novembre). L'oeuvre de la communication, la part de l'émotion dans l'annonce du diagnostic d'un cancer du sein chez la femme jeune : Quelle différence liée à l'âge ? 32es journées de la SFSPM, Strasbourg. http://documents.irevues.inist.fr/bitstream/handle/2042/38716/SFSPM_2010_164.pdf?sequence=1

variés, à un âge de la vie où d'autres problématiques, notamment de grossesse, peuvent intervenir. De plus, l'annonce du diagnostic et l'entrée dans les traitements s'accompagnent souvent d'un sentiment de disposer de **peu d'informations**, « le discours médical sur la nécessité de ne pas affecter le «moral» des patientes dédouanant souvent [les soignants] de l'obligation de les informer »⁵. **Ce manque d'informations est source d'incertitudes et d'angoisses**. Enfin, l'annonce de la maladie et le début des traitements précipitent l'entrée dans un « **statut de malade** »⁶ avec ses questionnements et ses importantes conséquences physiques et psychosociales. Le sentiment de **désarroi** inhérent à l'expérience du cancer en est renforcé.

L'évaluation des impacts sociaux du projet « Les Tétonnantes » réalisée entre les mois de septembre 2021 et janvier 2022 avait pour objectif de comprendre les impacts et transformations induites par le projet auprès des (anciennes) patientes bénéficiaires et des bénévoles.

Encadré méthodologique

Une méthodologie qualitative a été mise en oeuvre pour cette étude, mêlant des entretiens individuels semi-directifs et des observations de rencontres Tétonnantes.

Au total, 22 entretiens semi-directifs individuels ont été menés auprès de bénéficiaires des Tétonnantes et de bénévoles et 2 temps de rencontres Tétonnantes ont été observés.



5 - Vega, A. (2012). La mort, l'oubli et les plaisirs. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, 4, Article 4. <https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.861>

6 - Freidson, E., & Lyotard-May, A. (1984). *La profession médicale*. Payot.

IMPACT 1

L'AMÉLIORATION DU BIEN-ÊTRE PSYCHOLOGIQUE DES PATIENTES

Le premier impact du programme porte sur **le bien-être psychologique des patientes bénéficiaires des actions des « Tétonnantes »**. Il s'observe à deux niveaux.

A un premier niveau, et alors que les jeunes patientes peuvent se retrouver confrontées à la difficulté de se confier à leur entourage, qu'il s'agisse de leurs proches ou de leurs soignants, les rencontres Tétonnantes permettent au contraire d'accéder à un **espace de partage entre pairs**, au sein duquel l'évocation l'émotions « négatives » et de sujets tabous est permise. La rencontre d'autres « pinkettes » permet aux jeunes patientes de **lâcher prise** et de partager des sujets sensibles et **intimes** (extrait d'entretien n°1).

A un second niveau, le fait que les jeunes femmes partagent une expérience commune de la maladie leur confère une légitimité aux yeux de leurs pairs pour témoigner : à ce titre, la communauté des « pinkettes » possède une **vertu rassurante et apaisante**

pour les patientes en quête de réassurance.

De plus, les rencontres avec d'autres patientes permettent aux « pinkettes » d'avoir des **exemples** de personnes ayant traversé les mêmes étapes, les mêmes phases de soins, et connu une issue **positive** à leurs difficultés (extrait d'entretien n°2). Ces exemples leur permettent de **reprendre espoir**. Le **ton joyeux et léger** employé par l'association est unanimement **loué** par les enquêtées. Celles-ci y voient une manière de **dédramatiser** l'expérience de la maladie et **d'éviter** que soit porté sur leur

Extrait d'entretien n°1 – Annabelle, 38 ans, bénévole

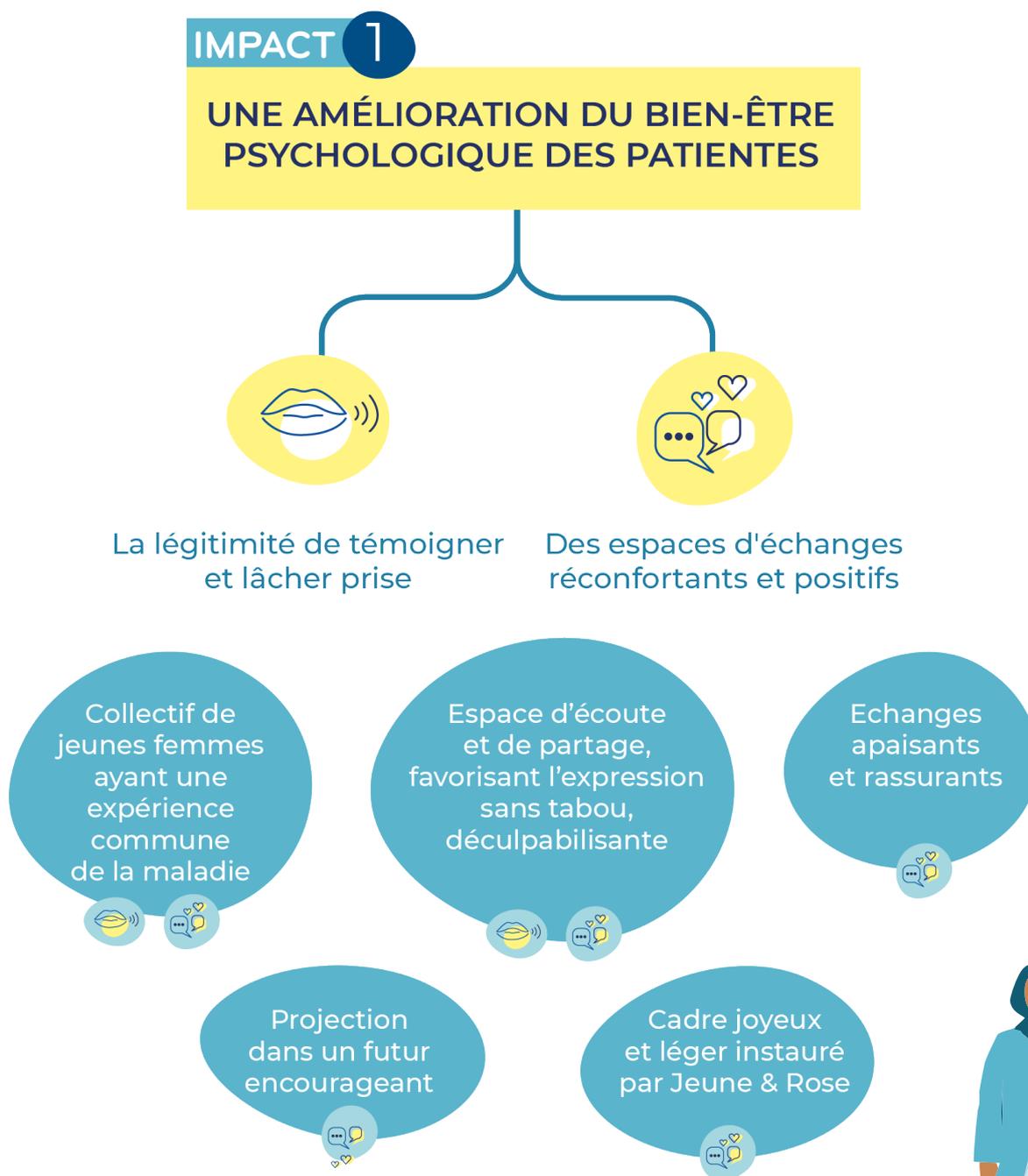
« Le fait de pouvoir parler à quelqu'un qui est déjà passé par là... Et y'a pas du tout besoin de se justifier. On sent qu'il y a le côté tout de suite hyper à l'aise. Et d'avoir une écoute sans jugement. [...]. Moi j'le ressens vraiment ce truc de dire "j'peux pas dire à mon mari que..." ou "je lui dis mais j'peux pas aller trop loin". »

Extrait d'entretien n°2 – Clarice, 33 ans, bénévole

« Au départ on regarde un peu sur internet, le cancer du sein chez la femme jeune, on ne lit pas forcément des choses très positives. Et le fait de pouvoir rencontrer des jeunes femmes qui sont sorties de là, qui s'en sont sorties, ça permet juste de dire "ah ouais en fait, on peut s'en sortir quoi." »

situation **un regard compatissant souvent mal vécu**, sans que soit pour autant adopté un ton **excessivement enjoué** ou encore des **métaphores « guerrières »** qui nieraient la gravité de la situation.

Pourtant, la volonté de certaines « pinkettes » de ne pas laisser la maladie envahir leur vie privée les conduit parfois à modérer leur investissement dans l'association et les actions Tétonnantes, en ce que les échanges avec d'autres bénéficiaires peuvent constituer un **rappel douloureux** du risque de dégradation de leur état de santé.



IMPACT 2

LA PRÉSERVATION DES LIENS SOCIAUX

Le deuxième impact du projet les « Tétonnantes » porte sur la **préservation des liens sociaux** des jeunes (anciennes) patientes atteintes d'un cancer du sein.

Le fait de rencontrer d'autres bénéficiaires également atteintes par un cancer du sein permet **d'atténuer la sensation éprouvée par les patientes d'être des « anomalies médicales »** du fait de leur jeune âge, et de **sortir de l'isolement** en investissant un espace d'échanges avec des personnes partageant des **problématiques similaires** (extrait n°3). Cela favorise également le sentiment d'appartenance à un **collectif**, susceptible de **soutenir** la jeune patiente face à la maladie, voire de **pallier des réseaux de sociabilité défailnants**. A ce titre, les Tétonnantes affilient les « pinkettes » à un **collectif**, leur permettant de se sentir moins seules dans leur expérience de la maladie, mais aussi d'être **soutenues** pour affronter les traitements et leurs conséquences.

Extrait d'entretien n°3 - Eva, 25 ans, bénéficiaire

« On sait aussi ce qu'on a vécu, et on sait que c'est pas un petit cancer, et que quel que soit le stade, quels que soient les traitements, c'est une expérience bouleversante, et qui nous change vraiment complètement. Donc ouais, ça fait du bien, justement, de... d'avoir cette communauté de gens qui... qui savent, quoi. »

Le sentiment d'appartenance au groupe est facilité par le caractère « **évident** », « **spontané** » des échanges entre « pinkettes ». Celles-ci sont issues d'horizons géographiques variés et occupent des **professions** différentes, mais se voient approchées par **l'expérience partagée** du cancer. L'expérience commune de la maladie crée une simplicité dans les échanges entre patientes, caractérisés par leur bienveillance.

Néanmoins, la difficulté à échanger de manière spontanée par **visioconférence**, les différentes **situations sociales** et notamment **familiales** des « pinkettes » et la volonté de certaines d'entre elles de ne pas faire pénétrer la « **sphère** » du cancer dans leur vie privée, sont susceptibles de **freiner l'établissement de relations pérennes**, sans pour autant que ce constat ne soit nécessairement identifié comme un manque par les bénéficiaires.

IMPACT 2

LA PRÉSERVATION DES LIENS SOCIAUX



La baisse du sentiment de solitude

Un espace social favorisant la spontanéité

Rupture avec l'isolement et la fatalité



Renforcement du sentiment d'appartenance à un groupe



Mixité sociale nouvelle



Expérience commune de la maladie favorisant la complicité



Espaces de bienveillance et d'entraide entre patientes



IMPACT 3

UN PARTAGE D'INFORMATIONS PERSONNALISÉES

Un troisième impact des Tétonnantes porte sur le **partage d'informations personnalisées par et auprès des patientes** membres du réseau.

Chaque canal de communication des Tétonnantes est une occasion pour les jeunes patientes d'**accéder et de partager des informations complémentaires aux données strictement médicales** relatives à leur **parcours de soins**, qu'il s'agisse d'informations personnelles relatives aux **étapes** et aux **vécus** du parcours de soins, ou d'**informations pratiques** pour mieux vivre le quotidien (extraits d'entretien n°4 et 5). Dans une moindre mesure, les échanges entre patientes permettent d'**infléchir et d'orienter le parcours de soins (ou un aspect de celui-ci)**, en particulier lorsqu'une bénéficiaire exprime un problème. Les avis et conseils recueillis auprès des « pinkettes » aident alors à prendre ou conforter une décision, ou tout simplement à nourrir la réflexion de la patiente qui en bénéficie. Par ailleurs, et bien qu'il n'y ait pas d'action ciblée sur cette question, Les Tétonnantes » améliorent la **connaissance de leurs droits** des jeunes patientes (concernant l'accès à l'emploi ou aux aides et prestations sociales).

Extrait d'entretien n°4 -

« Elle [la bénévole] m'a donné beaucoup de conseils sur les chimios, ce qu'il fallait faire. J'avais besoin aussi d'entendre son expérience de vie, qu'elle me parle d'elle. [...] Et je lui ai demandé des conseils : avant la chimio qu'est-ce que je dois faire, [...] quand se couper les cheveux, comment faire, etc. »

Floriane, 34 ans, bénéficiaire

Extrait d'entretien n°5 -

« C'est ça [Les Tétonnantes] : rencontrer d'autres jeunes femmes avec les problématiques, bah des jeunes filles quoi... Des prêts immobiliers, des grossesses... Voilà avec les questionnements propres qu'on peut avoir à 30 ans. »

Ce partage d'informations est permis et facilité par **des modalités d'échanges et d'accès à l'information simples et spontanées**. En effet, Les Tétonnantes offre une **immédiateté d'accès à l'information** très plébiscitée par les enquêtées. L'action propose **des espaces de discussions entre pairs décomplexés** par rapport à d'autres sources d'informations internet, les professionnels de santé, etc.).

Extrait d'entretien n°6 - Murielle, 39 ans, bénéficiaires

« De voir les gens qui y sont... C'est pas juste une réponse comme ça que va nous donner le médecin, c'est la réponse de la personne qui le vit... qui le vit dans ses chaires... C'est plus vrai. »

Enfin, le **rôle de proximité** (par l'écoute et les conseils donnés) que s'emploient à tenir les bénévoles auprès des bénéficiaires de leur région participent à faciliter l'accès des « pinkettes » à une information adaptée (extrait d'entretien n°6).

IMPACT 3

UN PARTAGE D'INFORMATIONS PERSONNALISÉES



Des partages d'informations complémentaires aux données strictement médicales

Plus grande anticipation des étapes et conséquences de son parcours de soins

Humanisation de son parcours de soins pour mieux vivre son quotidien

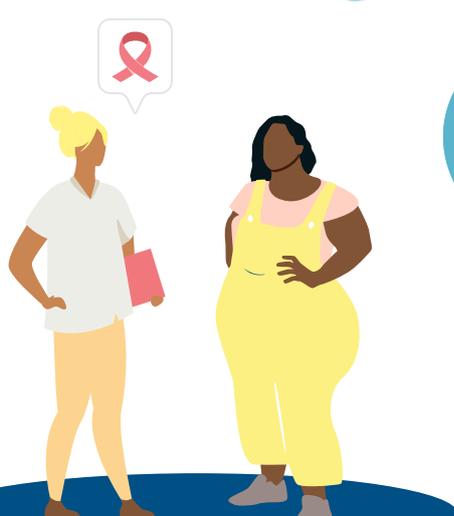
Amélioration de la connaissance de ses droits de patiente



Des modalités d'accès à l'information simples et instantanées

Rapport plus décomplexé à l'information relative au cancer

Réseaux sociaux et outils digitaux régulièrement alimentés



IMPACT 4

LES TÉTONNANTES, UN LEVIER D'ENGAGEMENT

L'évaluation a mis en évidence un quatrième impact des Tétonnantes auprès des bénéficiaires et des bénévoles : **les différentes actions Tétonnantes constituent en effet un levier d'engagement** graduel en fonction du statu (bénéficiaire, bénévole) et du niveau d'engagement des jeunes femmes.

Extrait d'entretien n°7 – Anaïs, 38 ans, bénévole

« Actuellement je suis en rémission et c'est pour ça que je... que je me mobilise avec l'association et que je fais des actions pour permettre à d'autres jeunes femmes de bénéficier de... voilà de conseils, et puis comment dire... de rencontres aussi au sein de l'association parce qu'on est des jeunes femmes qui avons eu la même chose. Donc voilà, moi ça m'a beaucoup aidé donc j'espère que ça en aidera d'autres »

Les Tétonnantes activent « a minima » un premier levier d'engagement commun aux bénéficiaires et aux bénévoles à travers le **souhait de partager leur expérience auprès de leurs pairs**. Elles ont en effet manifesté un intérêt à prendre une part active dans ces échanges, non pas en termes de fréquence ou de régularité de leurs interventions, mais davantage dans **l'idée de ne pas seulement recevoir de la part des autres mais de contribuer à leur tour**. Ainsi, et sans qu'il s'agisse d'un attendu de la part de Jeune et Rose, les bénéficiaires des Tétonnantes ont très majoritairement tendance à témoigner et partager des conseils auprès de « nouvelles » bénéficiaires,

après en avoir elles-mêmes bénéficié dans un premier temps (extrait d'entretien n°7). Pour certaines, leur volonté d'engagement se prolonge à travers le souhait de **contribuer à une meilleure visibilité publique des Tétonnantes et plus globalement de l'association Jeune & Rose**.

L'évaluation révèle par ailleurs en quoi Les Tétonnantes représentent **un levier d'engagement plus marqué chez les bénévoles**. Les bénévoles attribuent à leur engagement **deux sources de motivation** : l'une altruiste, en ce qu'elles souhaitent elles aussi **aider les jeunes patientes** à mieux vivre leur cancer ; l'autre individuelle, en ce que leurs actions bénévoles participent également à **les aider dans leur propre parcours**, en particulier dans la phase de « après cancer » (extrait d'entretien n°8).

D'autre part, **les bénévoles ont par ailleurs un discours plus affirmé voire militant** sur les enjeux qu'elles associent à leur engagement associatif. Chez certaines bénévoles, l'engagement au profit des Tétonnantes et de l'association poursuit une volonté de **promouvoir différents niveaux de visibilité du cancer du sein chez la jeune femme**. Leur engagement poursuit une **visée sociale et sociétale plus large en faveur d'une évolution des pratiques et des regards** portés sur le cancer du sein chez les jeunes femmes : le regard des professionnels de santé sur les

jeunes patientes, le regard des patientes vis-à-vis des professionnels du soin ou encore le regard des hommes sur les femmes atteintes du cancer du sein. Cette forme de bénévolat teintée de motivations militantes dépasse le plus souvent le seul cadre des Tétonnantes et s'inscrit dans l'ensemble des actions proposées par l'association Jeune & Rose.

Toutefois, cette volonté d'engagement se heurte à certaines limites : la **faible disponibilité** des bénévoles, leur **faible sinon absence d'expérience du bénévolat** et des cycles de disponibilité fluctuants (se traduisant par **des niveaux de motivation et de disponibilité psychique variables**). Agées en moyenne de 35 ans, la quasi-totalité des bénévoles enquêtées vit en couple, plus de la moitié d'entre elles a un ou plusieurs enfants et toutes sont en

situation d'emploi. Leur quotidien

rythmé par les obligations professionnelles, familiales et les activités de loisirs et autres investissements associatifs laissent peu de temps disponible pour organiser des rencontres et faire vivre les espaces Tétonnantes sur les réseaux. De plus, partagées entre une volonté **de tourner la page** du cancer et celle de **s'engager de façon pérenne**, leur engagement bénévole est teinté de fréquentes mises à distance du cancer (celui vécu par les bénéficiaires et le leur) (extrait d'entretien n°9).

Extrait d'entretien n°8 – Soizic, 42 ans, bénévole

« Quand on est bénévole, c'est aussi gérer l'après. L'après-cancer. Parce que le pendant est important, mais l'après est important. Parce que c'est l'après qui est très difficile. Et ça on en parle peu. [...] c'est le grand vide. Le fait d'être bénévole, on est avec d'autres personnes. On parle aussi de cet après. Des moments où on lâche, où on a peur, quand il y a de nouvelles échéances, un contrôle et tout. C'est l'enfer quoi moralement... Est-ce que je vais pas récidiver... Est-ce que si je reprends une activité à temps plein je me mets pas en danger »

Extrait d'entretien n°9 – Karine, 36 ans, bénévole

« Au départ on regarde un peu sur internet, le cancer du sein chez la femme jeune, on ne lit pas forcément des choses très positives. Et le fait de pouvoir rencontrer des jeunes femmes qui sont sorties de là, qui s'en sont sorties, ça permet juste de dire "ah ouais en fait, on peut s'en sortir quoi." »

IMPACT 4

LES TÉTONNANTES, UN LEVIER D'ENGAGEMENT



Le souhait commun
de promouvoir
la pair-aidance



Une volonté
de s'engager
et de militer

Partager
son
expérience



Faire connaître
Jeune & Rose
et le réseau
des Tétonnantes



Faire évoluer
les pratiques et
les regards sur
le cancer du sein chez
la jeune
femme



Sensibiliser
les professionnels
de santé et
l'entourage



Conclusion

L'évaluation d'impact social des Tétonnantes a permis de souligner la dimension « multifacettes » du projet qui se décline en un panel d'actions susceptibles de proposer un accompagnement **individuel** et **collectif** aux « pinkettes » accompagnées, entre rencontres (en présentiel et en visioconférence), permanences téléphoniques, réseaux sociaux et messageries instantanées. Cette diversité d'actions permet non seulement aux « pinkettes » de bénéficier de **conseils individualisés et d'un accompagnement sur mesure**, mais aussi **d'échanger avec d'autres patientes** également touchées par un cancer du sein. Ces modes d'échange se caractérisent en outre par leur caractère très **souple**, et permet une grande **réactivité** aux sollicitations de chacune.

L'évaluation confirme la pertinence de l'action « Les Tétonnantes », tant du point de vue des bénéficiaires que des bénévoles et met en évidence quatre grands impacts sociaux du projet.

La démarche d'évaluation de la Fondation

En 2020, nous avons amorcé une démarche d'accompagnement des porteurs de projets pour la mesure et l'évaluation de leur impact social. En les aidant à **mieux comprendre, décrire, analyser et rendre compte des effets** des actions qu'ils mènent sur leurs bénéficiaires, nous espérons contribuer à leur évolution, qu'il s'agisse d'améliorer leurs actions, de les développer, de les dupliquer ou de les transmettre.

Nous avons construit, avec l'Agence Phare, un dispositif que nous finançons pour les structures qui le souhaitent et peuvent le mettre en place : nous leur offrons ainsi une formation, un accompagnement personnalisé et/ou des outils méthodologiques. Avec pour but de les **rendre autonomes dans l'identification, le suivi et l'exploitation de leurs indicateurs**.

Par ailleurs, un travail sur nos propres actions nous permet d'évaluer aussi notre impact social. In fine, pour nous comme pour les porteurs de projets, la mesure et l'évaluation doivent permettre de piloter nos activités et d'orienter nos prises de décisions pour améliorer nos réponses aux besoins des bénéficiaires.





ÉTUDE MENÉE PAR L'agence**phare**
ENTRE SEPTEMBRE 2021 ET JANVIER 2022,
PUBLIÉE EN AOÛT 2022