

# EVALUATION D'IMPACT SOCIAL DU « TÉLÉTÉTON »

*Evaluation de l'impact de l'action « Télététon » sur les publics jeunes et en situation de vulnérabilité en région Nouvelle-Aquitaine*

OCTOBRE 2024

*Restitution du rapport final de l'évaluation*

**Contact :**

Marion Le Tyrant, consultante-chercheure

[marion@agencephare.com](mailto:marion@agencephare.com)

06 47 57 13 18

**JEUNE  
& ROSE**

agence**phare**

# Sommaire

**1. INTRODUCTION**

**2. CONTEXTE DE L'INTERVENTION ÉVALUÉE**

**3. LES IMPACTS DU « TÉLÉTÉTON »**

**4. PRÉCONISATIONS**

**5. LES PROCHAINES ÉTAPES**

# 1.

# Introduction

PARTIE 1

- 1.1 Une (rapide) synthèse de la revue de la littérature
- 1.2 Le « Télététon », une action fondatrice en évolution
- 1.3 Les objectifs opérationnels et stratégiques
- 1.4 La méthodologie évaluative

# 1.1 Une (rapide) synthèse de la revue de la littérature



## CONTEXTE DE L'ÉVALUATION

### Le cancer du sein chez les jeunes femmes

- Premier cancer féminin
- Incidence globale a doublé entre 1990 et 2018, plus faible ces dernières années mais variable selon les âges
- Age médian 64 ans
- 10% diagnostiqués chez des femmes de moins de 40 ans
- +60% chez les 30-39 ans et chez les 40-49 ans depuis 1980
- Le jeune âge : un facteur de risque aggravant : dépistage moins systématique et moins efficace ; un phénotype souvent plus agressif et un développement plus rapide
- Des retards de diagnostic avec des conséquences importantes

### Les inégalités sociales de santé face au cancer du sein

- Des inégalités sociales qui affectent la prévention le diagnostic, les soins, les traitements, la survie, la qualité de vie des personnes (fatigue, état général, état psychique, santé sexuelle, effets secondaires)(Sandoval et al., 2024)
- Les femmes ayant une situation sociale et un niveau d'éducation élevés présentent un risque plus fort de développer un cancer du sein, les femmes les moins favorisées en meurent davantage (Berger, 2019)
- Entre le diagnostic et la survie, les femmes les moins favorisées connaissent un parcours de soins, des conditions de traitement et une qualité de vie globalement plus dégradés

### La prévention par les pairs

- Issue initialement des politiques de jeunesse, modalité d'intervention qui a gagné le champ de la prévention en santé comme stratégie de prévention
- Concerne un large panel de thématiques de santé (addictions, alimentation, accès aux soins, sexualité, etc.) et concerne différents types de publics cibles : personnes âgées, en situation de prostitution, en situation de la précarité, etc.
- Entend renforcer les capacités à être acteurs de leur vie dans la société
- Un levier pour améliorer et renforcer l'information et contribuer à réduire les ISS
- Une dimension « attractive » pour les publics, plus crédible, une alternative ou un complément aux stratégies d'éducation à la santé classiques

# 1.2 Le Télététon, une action fondatrice en évolution



## CONTEXTE DE L'ÉVALUATION

### Le Télététon, une action socle de Jeune et Rose en essor

- Une action née en **Nouvelle-Aquitaine en 2018**, initialement à destination des publics jeunes ;
- Une extension à de **nombreux formats d'intervention** : ateliers artistiques, événements festifs, expositions, ateliers « Pouet Pouet », « Pouet Pouet tour », etc. ;
- Une grande modularité de l'action Télététon avec des interventions qui s'adaptent aux structures d'intervention et aux publics visés, en fonction des attentes et des demandes.
- Un **élargissement des publics cibles de l'action** : femmes et publics jeunes en situation de précarité, personnes en situation de handicap (ESAT) ;
- Une **pluralité croissante de partenaires bénéficiaires** avec des lycées, des Missions locales, des associations partenaires, des centres sociaux, des festivals, événements, lieux d'exposition, CCAS, universités, CHU, MFR, CFM, etc. ;
- Une **volonté d'essaimer l'action sur d'autres territoires** d'intervention de Jeune et Rose en France métropolitaine.

### Les ateliers « Pouet Pouet » en chiffres

- En 2023, Jeune et Rose a réalisé **230 ateliers « Pouet-pouet »**, sensibilisant quelque **5 397 personnes**, dont 2 406 lycéens et lycéennes, 1 213 jeunes entre 18 et 25 ans, 630 femmes en situation de vulnérabilité en santé.

# 1.3 Les objectifs opérationnels et stratégiques

## Les objectifs opérationnels de l'évaluation d'impact du « Télététon »

- **Objectif 1 : Évaluer la mise en œuvre du Télététon en région Nouvelle-Aquitaine auprès des publics jeunes et publics vulnérables**, en particulier dans le cadre des interventions en lycée, en Mission locale, et auprès d'associations partenaires.
- **Objectif 2 : Identifier, qualifier et démontrer scientifiquement les impacts du Télététon sur les publics jeunes et publics vulnérables** en tenant compte de la diversité de leurs profils (âge, genre, milieu social, situation scolaire/professionnelle, lieu de résidence, situation familiale, etc.) et du type d'action dont ces publics ont bénéficié dans le cadre du Télététon (ateliers « Pouet-pouet », ateliers de sensibilisation par les arts).
- **Objectif 3 : Accompagner Jeune et Rose dans la structuration d'une démarche évaluative** autonome et de long terme.

## Les objectifs stratégiques de l'évaluation d'impact du « Télététon »

- **Objectif 1 : Démontrer l'impact du Télététon auprès des publics visés**
  - Démontrer les impacts du Télététon auprès des publics jeunes et publics vulnérables et la variation de ces impacts selon les caractéristiques des publics, les contextes et les types d'actions mises en œuvre.
  - Proposer des pistes d'évolution et d'amélioration en produisant des préconisations concrètes pour renforcer les impacts identifiés.
- **Objectif 2 : Nourrir la stratégie d'essaimage du Télététon**
  - Donner les arguments à l'équipe de jeune et rose pour mobiliser et convaincre, en interne comme en externe de la pertinence d'un essaimage de l'action Télététon sur de nouveaux territoires.
  - Identifier les éléments clés vecteurs de l'impact du Télététon afin de s'assurer d'une permanence de l'impact en contexte d'essaimage et d'identifier d'ores et déjà les éléments susceptibles de faire l'objet d'une adaptation en contexte local.
  - Convaincre les partenaires opérationnels, politiques et financiers de la pertinence et de l'efficacité des démarches de sensibilisation des publics sur le cancer du sein, chez les moins de 40 ans.



**OBJECTIFS DE  
L'ÉVALUATION**

# 1.4 La méthodologie évaluative



## MÉTHODOLOGIE DE L'ÉVALUATION

### PHASE DE CADRAGE



**Analyse documentaire**



**3 entretiens individuels** de cadrage de l'étude



**Construction des outils** de collecte de données

### VOLET QUALITATIF



**5 temps d'observation** dont 2 en lycée, 2 en mission locale et 1 auprès d'une association



**17 entretiens semi-directifs** dont 13 entretiens individuels ou collectifs auprès de bénéficiaires directs et 4 entretiens individuels auprès de bénéficiaires indirects



**Analyse** des données recueillies et **rédaction d'un rapport intermédiaire**

### VOLET QUANTITATIF



Conception et diffusion en ligne d'un **questionnaire évaluatif**



**Analyse** des données recueillies (267 réponses collectées) et **rédaction du rapport final de l'évaluation**

# 2.

## Contexte des interventions évaluées

PARTIE 2

2.1 Les contextes d'intervention du Télététon

3.2 Les caractéristiques des bénéficiaires

3.3 Des modalités d'animation favorisant l'aisance et la participation des bénéficiaires



## 2.1 Les contextes d'intervention

- **Les ateliers « Pouet-Pouet », activité socle de l'offre déclinée dans le cadre du Téléton :**

- le format le plus régulièrement mis en œuvre dans le cadre du Téléton,
- un format qui s'adresse à une diversité croissante de bénéficiaires

➔ Des résultats évaluatifs principalement associés aux ateliers « Pouet-Pouet » déclinés auprès de publics jeunes (94 % des répondant·es au questionnaire ont 18 ans ou moins), au sein d'établissements scolaires, d'associations ou de Missions locales. Soit des contextes de mise en œuvre proches des configurations les plus classiquement rencontrées par Jeune et Rose, bien qu'ils ne soient pas représentatifs de l'ensemble des contextes d'intervention de l'association.

- **Une grande modularité des interventions proposées**

- Interventions susceptibles de s'adapter en fonction des structures, des publics mais aussi des attentes et demandes spécifiques des partenaires.
- Favorise des retours d'expérience réciproques d'éventuels ajustements.
- Une modularité favorisée par : la diversité des formats proposée, la souplesse de l'équipe de Jeune et Rose et la longévité des partenariats.

- **Un élargissement des structures et publics bénéficiaires**

- Des partenaires de plus en plus nombreux et diversifiés,
- Des interventions élargies du point de vue des thématiques abordées et des formats d'intervention (à plusieurs « voix »).

« J'avais proposé à Jeune et Rose que des élèves soient formé·es à l'animation des ateliers « Pouet-Pouet » pour animer ces ateliers auprès de leurs pairs, toujours quand même avec des personnes de l'association. Ce qui a été fait, et ça a été un franc succès. Ils ont participé au festival des lycéens, et ils ont eu beaucoup de monde à passer au stand. »  
(Séverine, 55 ans, infirmière scolaire)



CONTEXTE DES INTERVENTIONS

1/3



\*Le travail évaluatif ne permet pas de mesurer avec finesse les effets de cet élargissement des contextes d'intervention sur le contenu et le format des actions proposées;

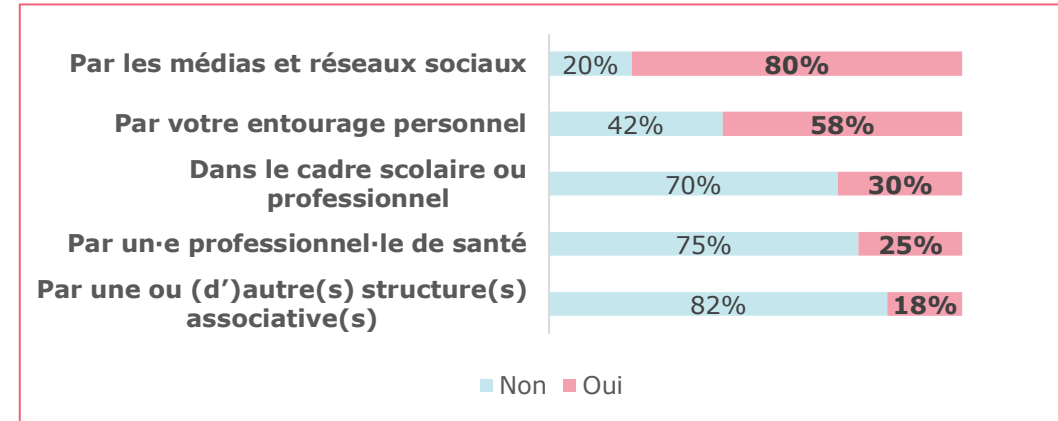
\*La grande diversité des contextes d'intervention peut contribuer à complexifier les contours et la compréhension de l'action par certain·es professionnel·les

\*La diversité des structures et publics peut contribuer à multiplier les attentes des partenaires

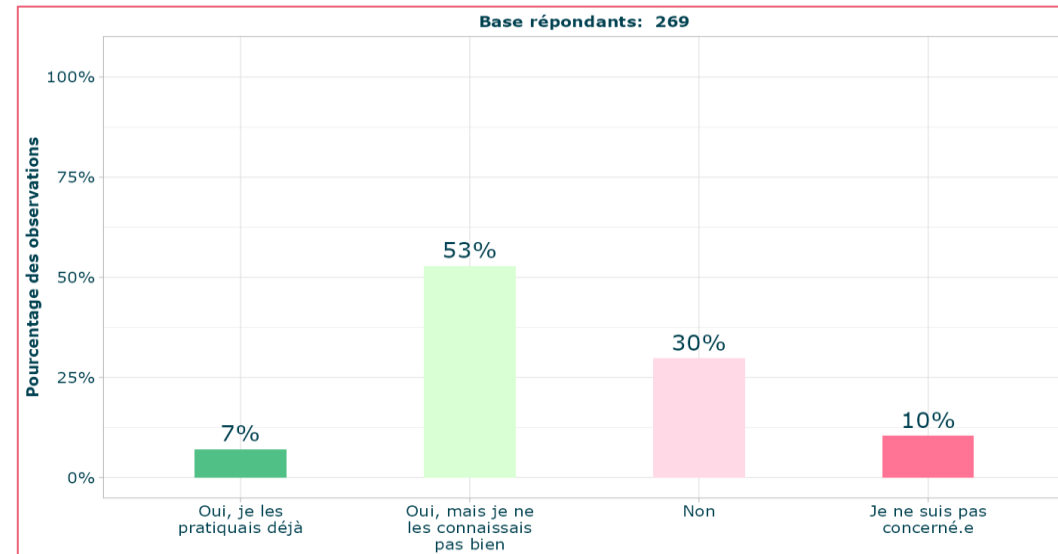
## 2.2 Les caractéristiques des bénéficiaires

- **Les bénéficiaires du Télététon sont majoritairement :**
  - des publics jeunes : 94 % des répondant·es ont 18 ans et moins,
  - féminins : 62 % des répondant·es sont des femmes
  - principalement en situation de scolarité : pour 92 % des répondant·es
  - non-indépendants du point de vue de leurs ressources économiques : 89 % des répondant·es déclarent vivre chez un/leurs parent(s).
- **Des profils plus « marginaux » d'un point de vue statistique, mais révélant malgré tout, la pertinence de l'action**
  - des personnes en situation de transition de genre
  - des personnes en situation de sans-abrisme ou sans domicile fixe
  - des personnes en situation de fragilité
  - des personnes atteintes de pathologies ou de troubles
- **Des bénéficiaires peu sensibilisés sur la thématique du cancer du sein**
  - pertinence de l'action Télététon qui s'adresse à des publics relativement peu informés et sensibilisés sur le sujet
- **Des bénéficiaires et des partenaires du Télététon avec un faible niveau d'attente à l'égard de l'intervention de Jeune et Rose**
  - des interventions peu préparées et anticipées en amont
  - un faible niveau d'attente en amont de l'intervention
  - un contexte d'intervention marqué par la spontanéité des échanges

*Graphique n°2 – « Aviez-vous déjà été informé·e ou sensibilisé·e au sujet du cancer du sein avant ce jour ? »*



*Graphique n°3 – « Saviez-vous, avant ce jour, que les gestes d'autopalpation mammaire (se toucher la poitrine régulièrement afin de vérifier qu'elle va bien) étaient l'un des principaux moyens de détecter une éventuelle anomalie au niveau des seins ? »*



## 2.3 Des modalités d'animation favorisant l'aisance et la participation des bénéficiaires



### CONTEXTE DES INTERVENTIONS

3/3

- **Le défi de l'adhésion des publics bénéficiaires dans le cadre du Téléton est relevé :**
  - 46 % des répondant·es ont été « tout à fait à l'aise » pendant l'intervention, et 43% l'ont « plutôt » été ;
  - 61 % sont intervenu·es au moins une fois pendant la séance tandis qu'environ un tiers des participant·es (36 %) est intervenu à plusieurs reprises au cours de l'atelier ;
  - 87 % des enquêté·es estiment que l'intervention a donné lieu à des discussions collectives et des échanges d'expérience au sein du groupe dans lequel ils·elles se trouvaient.
- **Plusieurs éléments participent de cette adhésion des publics :**
  - 78 % des répondant·es estiment que l'animation et le témoignage de patiente(s) sont un atout de l'intervention ;
  - **la mixité des groupes** : permet d'envisager le cancer du sein comme un sujet de société; de diffuser l'information largement; de favoriser les échanges; permet d'inclure personnes transgenre/transexuelles.
  - **l'atelier artistique** : activité fortement plébiscitée par les bénéficiaires quels que soient leur genre et âge; permet une entrée progressive sur le sujet du cancer du sein ; favorise l'écoute et l'adhésion ; permet de poser un autre regard sur la poitrine; valorise la créativité et l'imagination.
  - **le format de l'intervention** : l'animation par des (anciennes) patiente(s) et leurs témoignages sont des atouts de l'intervention ; le caractère dynamique de l'intervention ; l'atmosphère bienveillante incite à la prise de parole; le format collectif sur la base de petits groupes
  - **le niveau préalable d'information des bénéficiaires** : 75 % savaient, avant d'assister à l'atelier animé par Jeune et Rose, que le cancer du sein pouvait toucher des jeunes personnes de 40 ans et moins ; seul·es 7 % des enquêté·es déclarent qu'ils·elles savaient que le fait de se toucher la poitrine régulièrement afin de vérifier qu'elle va bien était l'un des principaux moyens de détecter une éventuelle anomalie au niveau des seins.

« Je ne trouve pas que ce soit gênant que ce soit mixte, car ça les concerne aussi. »  
(Samantha, 17 ans, usagère de la Mission locale)

« J'ai aimé l'activité de décoration des seins, c'est apaisant, et ça m'a beaucoup plu parce que c'est la première fois que je fais ça. » (Iris, 47 ans, usagère d'une association)

# 3.

## Les impacts du « Télététon »

PARTIE 3

3.1 Impact 1 : Un apport et renforcement des connaissances sur le cancer du sein et ses symptômes

3.2 Impact 2 : Le développement de réflexes préventifs en lien avec le cancer du sein

3.3 Impact 3 : Une valorisation individuelle et collective du *prendre soin* en santé



**IMPACT 1**

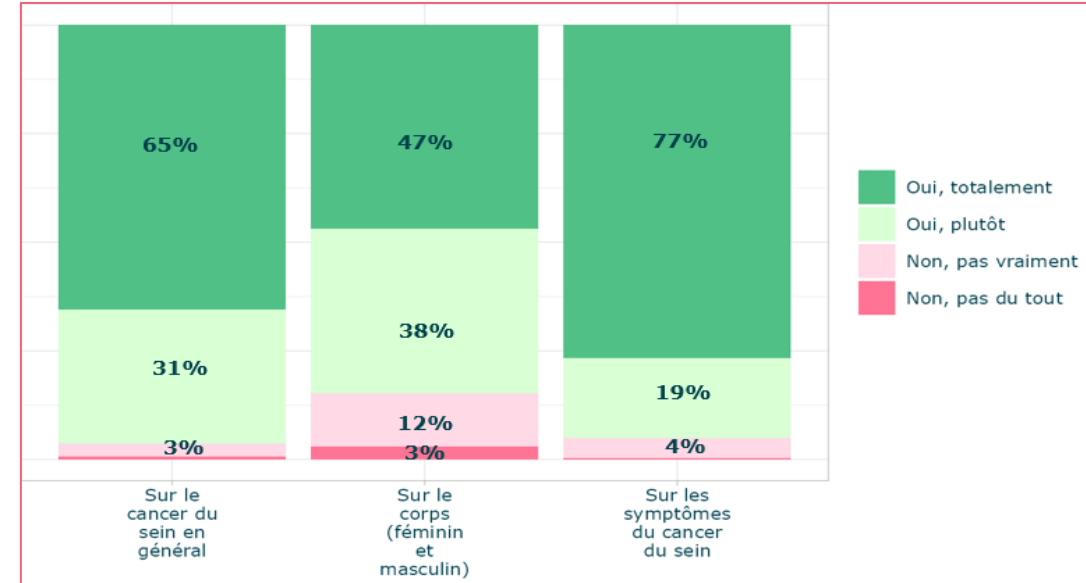
## **3.1 Impact 1 - Un apport et renforcement des connaissances sur le cancer du sein et ses symptômes**

- ➔ **3.1.1 Une découverte, une étendue ou un rappel d'informations autour du cancer du sein**
- ➔ **3.1.2 Un repositionnement mesuré des participant·es vis-à-vis de l'information préventive et des professionnel·les de santé**

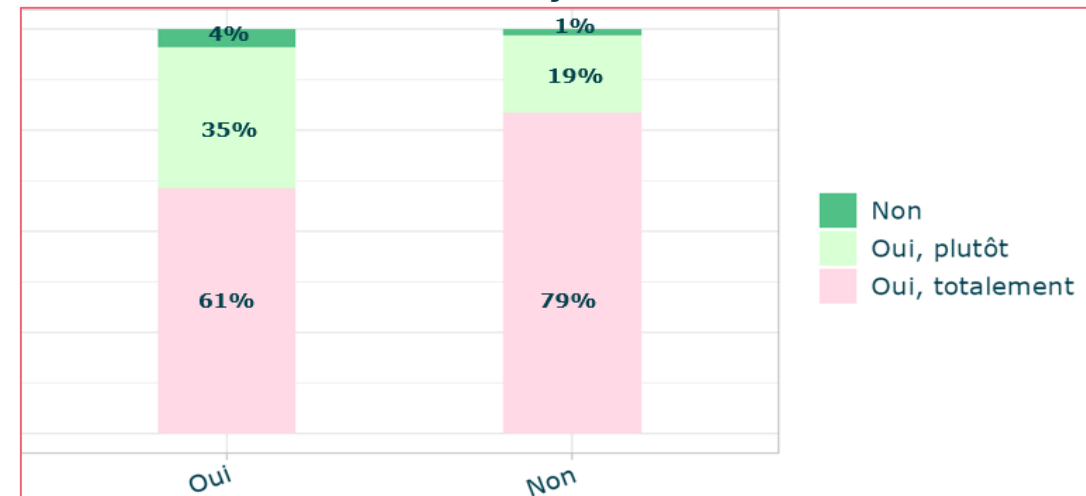
# 3.1.1 Une découverte, une étendue ou un rappel d'informations autour du cancer du sein

- À l'issue de l'action Télétéon, **une très large majorité de participant-es déclare avoir appris des choses** :
  - sur le cancer du sein en général (pour 96 % des répondant·es),
  - sur le corps féminin et masculin (85 % des répondant·es),
  - les symptômes du cancer du sein (96 % des répondant·es).
- **Trois rapports différenciés aux connaissances et informations diffusées dans le cadre du Télétéon** :
  - un accès à des informations « nouvelles »,
  - une extension, un approfondissement des informations déjà lues, entendues ou reçues par ailleurs,
  - un renforcement des connaissances préalables.
- **Trois leviers identifiés comme favorisant l'impact sur l'apport de connaissances auprès des bénéficiaires du Télétéon** :
  - **un effet de genre** : les femmes déclarent davantage avoir appris des choses à l'issue de l'intervention que les hommes, en particulier sur le corps et sur les symptômes du cancer du sein.
  - **le niveau d'information préalable** dont disposent les participant·es : plus leur niveau d'information était élevé en amont de l'intervention, moins ils-elles estiment avoir appris des choses nouvelles sur le cancer du sein en général et sur le corps.
  - **le contexte et le format de l'intervention** : mise en confiance des participant·es et sentiment de bénéficier d'informations fiables et sérieuses.

Graphique n°7 – À l'issue de cette intervention de Jeune et Rose, avez-vous le sentiment d'avoir appris des choses ?



Graphique n°10 – Sentiment d'avoir appris des choses sur le cancer du sein en général selon le niveau d'information préalable des répondant·es sur l'existence de cancers du sein chez les jeunes femmes de 40 ans et moins.



## 3.1.2 Un repositionnement mesuré des participant·es vis-à-vis de l'information préventive et des professionnel·les de santé

- **Un espace d'échanges ouvert qui contraste** avec les contextes habituels d'échanges avec des professionnel·les de santé ou l'entourage :
  - possibilité d'aller « plus loin »,
  - poser des questions et obtenir des réponses et conseils personnalisés,
  - durée de l'échange permettant de prendre le temps.

➔ **Une occasion *a priori* rare d'évoquer le sujet du cancer du sein et plus largement de son rapport au corps**

➔ **Un espace d'échanges complémentaire aux sphères d'information habituelles.**

- **Une opportunité pour les intervenantes de rappeler l'existence et le rôle de certain·es professionnel·es de santé :**
  - rappeler le rôle de certain·es professionnel·les pour réaliser des contrôles, lever des doutes, répondre à des questionnements...
  - recommander des lieux de consultations ou des professionnel·les
  - dans certains contextes, mettre directement en relation les bénéficiaires avec des professionnel·les de santé.



29 % des répondant·es au questionnaire déclarent avoir l'intention de parler du cancer du sein à un·e professionnel·e de santé prochainement.

« On ne parle pas assez souvent de la poitrine des femmes, du cancer. [...] Moi, j'ai toujours cherché sur internet. Au collège, on n'a jamais eu de prévention, ni rien, c'est différent ici et ça nous permet de développer nos connaissances. Parce que souvent sur internet c'est faux, ou c'est trop compliqué. [...] Même la gynéco, quand j'y vais, elle en me parle jamais de cancer, juste des rapports et de la pilule, on n'a pas vraiment d'infos sur ça. Donc c'est bien qu'il y ait des préventions. Cette intervention est différente des autres interventions qu'on a eues. [Elle] est plus personnelle. J'avais des questions donc j'ai pu les poser. Vraiment, j'ai apprécié, j'ai pu apprendre des choses et comprendre des choses. » (Suzon, 18ans, élève de Terminale en lycée professionnel)



## IMPACT 1

### Focus sur l'impact indirect de l'action Télététon sur le dépistage du cancer du sein chez les femmes de plus de 50 ans

- Parmi les 269 répondant·es au questionnaire, 3 sont des femmes de plus de 50 ans, concernées par le dépistage du cancer du sein.
- Parmi elles :
  - 1 répondante déclare avoir déjà réalisé plusieurs dépistages,
  - 1 répondante déclare en avoir déjà réalisé un
  - 1 répondante déclare n'en avoir jamais effectué.
- À la question « *Avez-vous l'intention de prendre rendez-vous pour réaliser une mammographie de dépistage dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein ?* », deux des trois enquêtées répondent « oui, dans les 6 prochains mois » et la troisième répond « oui, dans plus de 6 mois ».

**Ces résultats ne permettent de tirer aucune conclusion quant au rôle préventif du Télététon vis-à-vis des bénéficiaires âgées de 50 ans et plus.**

**L'évaluation invite néanmoins à considérer deux éléments :**

- **Les femmes de 50 ans et plus ne figurent pas parmi le public cible des actions portées par Jeune et Rose, et a fortiori du Télététon. Son impact auprès de ce public ne peut à cet égard que demeurer marginal.**
- La capitalisation de données relatives aux intentions des participantes âgées de plus de 50 ans de prendre rendez-vous pour réaliser une mammographie de dépistage ne peut s'inscrire **que dans une perspective de long terme** permettant d'accumuler un nombre significatif de réponses pour en interpréter des résultats tangibles. Cela suppose dès lors que Jeune et Rose poursuive une démarche évaluative de son action Télététon sur plusieurs années.





**IMPACT 2**

## **3.2 Impact 2 - Le développement de réflexes préventifs en lien avec le cancer du sein**

- ➔ **3.2.1 L'expérience des gestes de l'auto-examen : une prise de conscience et une mise en pratique marquantes**
- ➔ **3.2.2 Une prolongation de la démarche préventive à plus long terme**

## 3.2.1 L'expérience des gestes de l'auto-examen : une prise de conscience et une mise en pratique marquantes



- **Des gestes qui restent méconnus d'une majorité des bénéficiaires des interventions du Téléthon** : À la question « Saviez-vous, avant [l'intervention], que les gestes d'autopalpation mammaire (se toucher la poitrine régulièrement afin de vérifier qu'elle va bien) étaient l'un des principaux moyens de détecter une éventuelle anomalie au niveau des seins », **30% des bénéficiaires** interrogé.es déclarent ainsi ne pas être au courant, et **53%** le savoir, mais ne pas bien connaître les gestes.
- **Des interventions qui constituent pour les bénéficiaires une occasion soit d'accéder pour la première fois à des informations relatives à ces gestes préventifs, soit d'approfondir leurs connaissances à ce sujet** au travers d'explications données par les intervenantes, de documentations distribuées et de témoignages donnés par les bénévoles.
- **Pour les bénéficiaires qui le souhaitent, la possibilité de mettre en pratiques les gestuelles préventives présentées** par l'intermédiaire des bustes, en identifiant concrètement les sensations, ce qui peut donner lieu à des commentaires et des réactions à voix haute.

« J'avais entendu parler de ces gestes, ma famille m'en avait averti [...] Moi je ne savais pas exactement [quels étaient les gestes]. Je savais qu'il fallait palper, mais je ne savais pas comment [...] comment palper, comment ressentir les choses, et où ». (Lilou, 18 ans, élève de Terminale en Lycée professionnel)

« [Avec les bustes] on peut ressentir les choses, et peut-être que nous on va les ressentir ». (Chloé, 18 ans, élève de Terminale en Lycée professionnel)

## 3.2.2 Une prolongation de la démarche préventive à plus long terme

- **Une prise de conscience de l'accessibilité des gestes de l'autoexamen mammaire, de leur reproductibilité possible dans la sphère privée ainsi que de l'importance de réaliser ces gestes régulièrement.**
  - À la suite de l'intervention, **90% des bénéficiaires** interrogé.es répondent ainsi que les gestes d'autoexamen leur semblent simples à reproduire.
  - Par ailleurs, **29% des répondant.es** se disent convaincu.es de reproduire les gestes d'autopalpation mammaire à l'issue de l'intervention, et **46%** déclarent qu'ils-elles vont essayer
- **Une appropriation des gestes d'examen qui se joue à plusieurs niveaux**
  - Des gestes qui apparaissent aux bénéficiaires **simples à mettre en œuvre et facilement reproductibles**, tout particulièrement pour les personnes en ayant une connaissance préalable et celles ayant déjà été sensibilisées au cancer du sein.
  - Des gestes qui du point de vue des bénéficiaires n'appartiennent **pas à la seule expertise des professionnel.les de santé** et que les bénéficiaires peuvent réaliser eux-mêmes.
  - Une partie des bénéficiaires qui déclarent souhaiter se faire **le relais des informations reçues auprès de leur entourage**
- **Une appropriation qui peut être facilitée par des connaissances préalables, mais freinée par des appréhensions individuelles**
  - **Une connaissance préalable de ces gestes renforce l'intention de reproduire les gestes** tandis que le fait de découvrir les gestes d'autoexamen lors de l'intervention de Jeune et Rose implique une plus grande nuance quant à ces intentions
  - **Deux freins principaux à l'insertion pérenne des gestes d'auto-examen** : le maintien d'un **sentiment d'appréhension** à réaliser ces gestes ; la **difficile inscription de ces gestes** et plus globalement, des réflexes préventifs en lien avec le cancer du sein, dans les habitudes quotidiennes.

« C'est important ne serait-ce que pour la représentation du corps, apprendre à se regarder et à se toucher, je trouve ça bien d'aborder les choses comme ça. [...] Ça peut leur donner des clés pour dire qu'elles ont eu une intervention et qu'elles souhaiteraient qu'on leur palpe la poitrine même si je n'ai pas encore 25 ans ». (Louise, 30 ans, infirmière scolaire en Lycée professionnel)

« Oui je pense [reproduire les gestes d'auto-examens] ; après je ne veux pas me faire peur ». (Élise, 18 ans, élève de Terminale en Lycée professionnel)



**IMPACT 3**

## **3.3 Impact 3 – Une valorisation individuelle et collective du *prendre soin* en santé**

- ➔ **3.3.1 Parler des seins (autrement) : une prévention sur le cancer du sein qui passe par la levée des barrières symboliques**
- ➔ **3.3.2 Un renforcement des principes de connaissance de son corps et de l'importance d'en prendre soin**
- ➔ **3.3.3 L'accès à un espace d'échanges spontanés sur la santé et le corps**

# 3.3.1 Parler des seins (autrement) : UNE prévention sur le cancer du sein qui passe par la levée des barrières symboliques

Les actions Téléthon participent à valoriser son corps, et à travers lui, sa santé, en faisant évoluer tout d'abord les représentations autour du sein et du cancer du sein, et plus globalement, en concourant à **lever les freins symboliques qui peuvent limiter l'attention prêtée à son corps, et en particulier à ses seins** :

- Des interventions qui permettent de **faire évoluer les représentations associées aux seins et au cancer du sein** auprès des bénéficiaires en apportant **des éléments rassurants et positifs**.
- Des interventions qui contribuent à **transformer les représentations associées aux seins par les participant.es** en présentant le sein comme **une partie anatomique du corps, à surveiller et à protéger**.
- Des interventions qui permettent à une partie des bénéficiaires de **dépasser une gêne initiale afin d'aborder dans un cadre collectif des sujets peu traités** dans la sphère privée ou dans le cadre des consultations médicales habituelles du fait notamment de **la persistance de tabous et de préjugés** (culturels, sociétaux, familiaux).

*« Il y a quelque chose qui m'a marqué au cours de l'intervention, c'est avant entendre le mot "cancer", tout de suite on va dire "je vais mourir", mais aujourd'hui je vais dire merci aux professionnels par rapport à leurs recherches, parce que 9 cancers sur 10, c'est ce que j'ai entendu hein, qui sont détectés à temps qui sont guéris et ça c'est vraiment très positif et je rentre avec ça. Dans mon entourage, quelqu'un peut dire j'ai un cancer, j'ai des mots à l'apaiser, d'avoir confiance aux professionnels et de garder l'espoir ». (Iris, 47 ans, bénéficiaire de la Régie de quartier)*

*« Il y a certaines personnes qui ne savent pas que les seins, c'est pas que sexualisé, que c'est pas vraiment que pour ça, voire pas du tout parfois ». (Amandine, 18 ans, bénéficiaire de la Mission locale)*

## 3.3.2 Un renforcement des principes de connaissance de son corps et de l'importance d'en prendre soin

**Les actions du Télétéon permettent aux bénéficiaires d'acquérir de nouvelles connaissances concernant leur corps et son fonctionnement en général. 85% des bénéficiaires** interrogé.es estiment ainsi avoir appris des choses sur le corps féminin et masculin à l'issue de l'intervention.

Cet apport de connaissance contribue à **une prise de conscience des bénéficiaires quant à l'importance de bien connaître leur corps** afin d'en prendre soin et de repérer d'éventuels signes d'alerte. Il se double d'une **valorisation de l'importance de connaître son corps et d'en prendre soin** qui passe par :

- **La mise en avant des sens de la vue et du toucher comme outils de prévention** : regarder sa poitrine pour y repérer d'éventuelles anomalies visuelles ; observer les bustes en silicone mis à disposition.
- **L'incitation à intégrer les gestes d'auto-examen dans un processus routinier et régulier et à les envisager comme des habitudes** au même titre que certains gestes d'hygiène préventive.

« C'est important de bien connaître son corps parce que si on en le sait pas, au final ça peut repousser et repousser, et aggraver la situation alors qu'on pouvait se soigner avant ». (Lilou, 18 ans, élève de Terminale en Lycée professionnel)

« Tant qu'on n'a pas touché ou vu un sein malade, on pense que ce n'est rien ou que c'est le soutien-gorge ou on ne sait pas. Alors que non. Si on sent une grosseur dans le sein, ce n'est pas normal et tout de suite il faut s'alerter ». (Louise, 30 ans, infirmière scolaire en Lycée professionnel)

« Je trouve ça important de bien connaître son corps et de toucher sa poitrine régulièrement. Je savais qu'il fallait le faire, mais pas aussi régulièrement. Donc là je pense que je vais le faire et plus régulièrement ». (Vanessa, 18 ans, élève de Terminale en Lycée professionnel)



### 3.3.3 L'accès à un espace d'échanges spontanés sur la santé et le corps

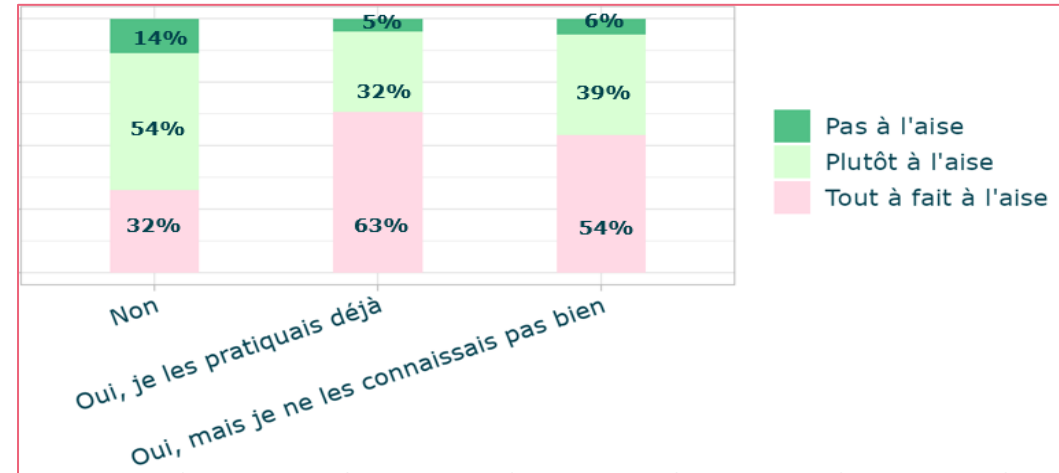
Les interventions Télététon menées par Jeune et Rose auprès des publics jeunes et/ou en situation de vulnérabilité socioéconomiques donnent au lieu à **des échanges élargis aux seules questions relatives au cancer du sein**, ses symptômes et aux gestes préventifs liés à l'auto-examen mammaire.

- **Des interventions sous forme de témoignages ou de questions directes posées aux intervenantes qui sont particulièrement nombreuses dans le cadre des interventions observées auprès des publics jeunes** qui ont des questions sans réponse.
- **Un espace d'échange éphémère créé lors de l'intervention qui peut potentiellement s'étendre au-delà du cadre de l'intervention**, avec **83% des bénéficiaires** interrogé.es affirmant avoir l'intention d'en parler avec leurs proches (famille, ami·es, etc.)

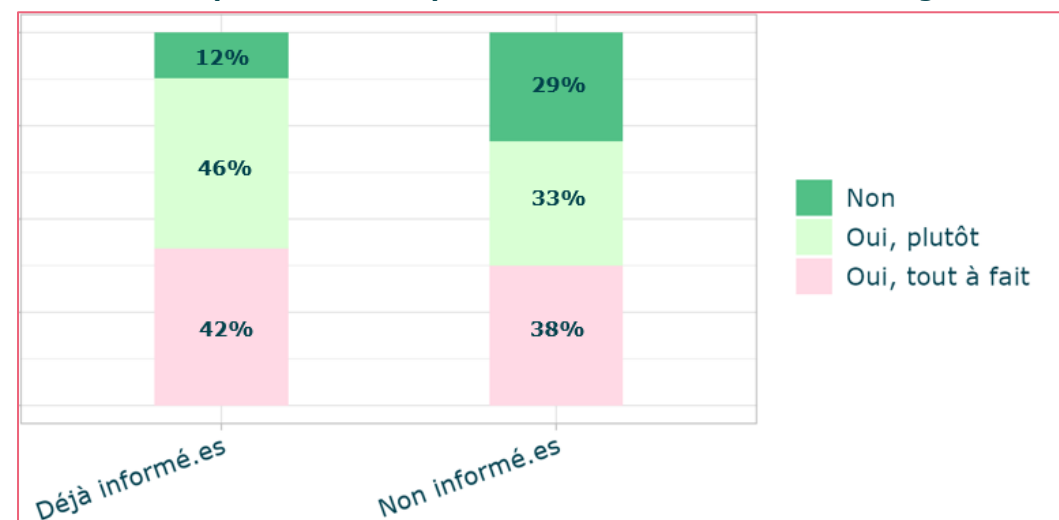
**L'accès facilité à un espace d'échanges spontanés sur la santé et le corps est favorisé par deux conditions :**

- **Le cadre des interventions Télététon** qui permet d'instaurer un environnement de confiance pour ces bénéficiaires qui se sentent libres d'intervenir spontanément. **89% des bénéficiaires** interrogé.es déclarent ainsi s'être senti à l'aise au cours de l'intervention ; **61% des bénéficiaires** interrogé.es déclarent avoir pris la parole au moins une fois au cours de l'intervention (pour poser une question, témoigner, réagir à un propos ou autre).
- **Le fait d'avoir un niveau préalable d'informations sur le cancer du sein** qui favorise la participation aux discussions et aux débats au cours des interventions Télététon dans la mesure où les bénéficiaires se sentent alors davantage à l'aise et jugent qu'il y a davantage de discussions collectives et d'échanges d'expériences.

*Graphique n°14 – Sentiment d'être à l'aise pendant l'intervention Télététon selon les connaissances préalables des gestes d'autopalpation mammaire comme l'un des principaux moyens de détecter une éventuelle anomalie au niveau des seins*



*Graphique n°15 – Sentiment que l'intervention a donné lieu à des discussions collectives et des échanges d'expérience selon le niveau d'information préalable des répondant.es sur le cancer du sein en général*



# 4.

## Préconisations

PARTIE 4

- 4.1 Préconisations relatives à la mise en œuvre de l'action Télétéon
- 4.2 Préconisations relatives à la communication autour de l'action Télétéon
- 4.3 Préconisations relatives à l'atteinte des impacts du Télétéon auprès de ses bénéficiaires
- 4.4 Préconisations relatives à l'évaluation de l'action Télétéon



# Préconisations

## Relatives à la mise en œuvre de l'action Télététon

**Préconisation 1 : Clarifier la posture de l'association sur la mixité des groupes** afin de définir si elle est systématique ou si elle se décide au cas par cas. L'évaluateur incite à favoriser autant que possible une mixité des groupes auprès desquels Jeune et Rose intervient dans le cadre du Télététon.

**Préconisation 2 : Renforcer les échanges sur les thématiques inclusives pour les hommes** (le cancer du sein, le cancer des testicules) dans le cadre d'une intervention portant principalement sur le cancer du sein. A ce titre, augmenter les outils dédiés (testicules en silicone notamment) et créer une documentation spécifique sont des leviers pour permettre d'aborder de façon systématique ces questions lors des ateliers Télététon mis en œuvre.

**Préconisation 3 : Privilégier des interventions auprès de groupes composés d'un nombre minimal de participant·es** à définir (autour d'un seuil de 8 personnes minimum), dans le but de respecter un ratio entre le nombre de participant·es et le nombre d'intervenant·es et de préserver ainsi le sentiment des bénéficiaires d'être à l'aise pendant l'atelier, et de pouvoir s'y exprimer librement.

**Préconisation 4 : Privilégier des interventions auprès de groupes préexistants et éviter de mélanger des groupes qui ne se connaissent pas.** L'interconnaissance apparaissant comme un levier pour l'animation, ces précautions permettraient de préserver l'aisance des personnes dans le groupe et pourraient faciliter l'animation de l'atelier.

# Préconisations

## Relatives à la communication autour de l'action Télététon

**Préconisation 5 :** Dans la communication relative à l'action Télététon, et en particulier auprès des structures et professionnel·les partenaires, **présenter la diversité des thématiques incluses dans l'atelier**, en particulier les thématiques inclusives pour les hommes.

**Préconisation 6 :** **Anticiper auprès des structures et professionnel·les partenaires** – en particulier les Missions locales et les structures associatives – **les éventuelles attentes et demandes spécifiques susceptibles d'impliquer des adaptations de la mise en œuvre** de l'action Télététon, par exemple au regard de spécificités liées aux publics ou au lieu où aura lieu l'atelier.

**Préconisation 7 :** **S'assurer de l'adhésion et de la mobilisation des professionnel·les partenaires en amont de l'intervention**, afin d'en garantir le bon déroulement de l'atelier et de favoriser les impacts à court et moyen termes.

**Préconisation 8 :** **Clarifier le contenu de l'action Télététon afin d'en faciliter la lecture et la compréhension** auprès des professionnel·les et structures partenaires, ainsi qu'auprès du grand public. En particulier, il pourrait s'agir de hiérarchiser les formats d'actions possibles du Télététon et de présenter ce qui relève d'activités « socles » (tel que l'atelier « Pouet-Pouet »), et d'activités « secondaires » ou « optionnelles » (tels que l'atelier artistique, l'exposition,...).

# Préconisations

## Relatives à l'atteinte des impacts du Télététon auprès de ses bénéficiaires

**Préconisation 9 :** Anticiper l'identification des lieux de consultation, voire des contacts de professionnel·les de santé du territoire d'intervention de Jeune et Rose vers lequel·les réorienter des bénéficiaires le jour de l'atelier, si cela s'avérait judicieux.

**Préconisation 10 :** Encourager les structures partenaires à établir des liens entre leurs publics et des professionnel·les ou structures de santé du territoire, afin de maintenir une continuité de l'impact du Télététon auprès des bénéficiaires, en particulier les plus éloigné·es du système de santé.

**Préconisation 11 :** Maintenir une attention particulière à certains publics – personnes en transition de genre, personnes en situation de handicap, personnes en situation de précarité, etc. – et ouvrir une réflexion sur les enjeux de postures et d'adaptation des messages préventifs à leur attention, dans le contexte du Télététon.

## Relatives à l'évaluation de l'action

**Préconisation 12 :** Poursuivre la démarche évaluative du Télététon de façon annuelle afin d'évaluer l'évolution des impacts, notamment auprès de publics peu représentés dans le cadre de ce travail (personnes en situation de handicap, personnes porteuses de handicap) et des femmes de 50 ans et plus concernées par le dépistage organisé du cancer du sein afin de mieux saisir le rôle du Télététon dans les intentions de prendre rendez-vous en faveur de ce dépistage.

# 5.

## Les prochaines étapes

PARTIE 5

### 5.1 Organisation de la phase 4

# Phase 4 : Autonomisation du porteur sur le volet quantitatif

Novembre – Décembre 2024

**Rappel : La phase d'autonomisation sur le volet quantitatif permet à l'équipe de Jeune et Rose de poursuivre en autonomie et sur le long terme l'évaluation du « Télététon »**

**Préparer la passation de futurs questionnaires** en travaillant avec l'équipe de Jeune et Rose sur la logique de construction du questionnaire ainsi que sur ses modalités de diffusion.

**Transmettre à l'équipe de Jeune et Rose des méthodologies d'analyse des données** dans une perspective d'autonomisation pour la conduite de futurs travaux d'évaluation.



## CALENDRIER ET ÉTAPES

**1/ Préparation et animation de deux ateliers d'appui à l'autonomisation sur le volet quantitatif sur le volet stratégie de passation et sur les modalités d'analyse des données.** Ces deux sessions de travail (d'une durée d'une heure chacune environ; pourront être groupées) permettront d'aborder d'une part les éléments se rapportant au guide de passation du questionnaire (atelier 1) ainsi que de présenter à l'équipe de Jeune et Rose un protocole simplifié d'analyse des données du questionnaire (atelier 2).

➤ **Date(s) d'atelier(s) à stabiliser :**

- vendredi 29/11/2024 de 9h à 12h

- mardi 03/12/2024 de 9h à 12h

**2/ Rédaction de la note opérationnelle présentant les outils et l'ensemble des étapes et principes d'action de l'évaluation.**

➤ Ce livrable sera remis à Jeune et Rose courant décembre 2024.

agence**phare**