

ECOLE DES HAUTES ETUDES EN SANTE PUBLIQUE – EHESP
MASTER 2 PROMOTION DE LA SANTE ET PREVENTION
MEMOIRE DE RECHERCHE – UE5
2021-2022

Mobilités thérapeutiques et
accès aux soins pour cancers du sein en France :
expériences et vécus de femmes africaines

Louise LUDET

Soutenu le 21 septembre 2022



Présidente du jury : Marie-Renée GUEVEL

Directrice de mémoire : Ibtissem BEN DRIDI

Tutrice de stage : Clémence SCHANTZ

« Je pensais que c'était une histoire qui appartenait seulement aux autres »

Iris

Remerciements

A Clémence Schantz, ma tutrice de stage. Merci pour ce regard que tu portes sur le Monde, pour ta confiance et ton écoute sans faille.

Au Ceped, Centre Population et Développement, qui m'a permis de réaliser ce stage.

A Marie Bottin, ma co-stagiaire, pour son soutien tout au long de cette recherche.

A Marie-Renée Guével, présidente du jury de ce mémoire, d'avoir accepté d'évaluer mon travail.

A Ibtissem Ben Dridi pour ses conseils en tant que directrice de ce mémoire, qui m'ont permis de le mener à bien.

Aux médecins rencontré.e.s dans cette recherche, ainsi qu'à leurs patientes, pour m'avoir permis d'assister aux moments si intimes de leurs consultations.

Aux femmes que j'ai eu l'honneur de rencontrer dans le cadre de cette recherche : Marie, Iris, Kadidiatou, Ketline, Dora, Diana, Sonia, Rokya, Sarah et Khadija. Je ne peux qu'écrire vos pseudonymes et ne rapporter qu'une infime partie de vos maux. Merci pour votre confiance, j'espère ne pas la trahir dans le regard que j'ai porté ici sur vos mots.

Table des matières

Remerciements	5
Liste des sigles utilisés	8
I. Présentation de l'objet de recherche	9
1. Introduction	9
2. Le cancer du sein, une préoccupation de santé globale	9
A) Situation à l'échelle mondiale : le cancer du sein, révélateur des inégalités mondiales	9
B) Situation en Afrique subsaharienne : le cancer du sein, un problème de santé publique majeur à l'origine de mobilités thérapeutiques.....	10
3. L'accès aux soins des « étranger.ère.s malades » en France	12
A) De l'accès aux soins à l'accès aux droits.....	12
B) Accès aux droits pour les personnes étrangères en France	12
C) Evolutions des politiques d'accès aux soins pour les personnes étrangères en France.....	15
D) Conséquences sur l'accès aux soins et sur les trajectoires de la maladie en cancérologie.....	17
4. Mobilités thérapeutiques et cancers du sein : étudier les expériences et les vécus de femmes africaines	18
A) Le projet SENOVIE	18
B) Etudier l'accès aux soins en France dans le cadre des mobilités thérapeutiques pour cancers du sein	18
II. Méthodologie	21
1. Le choix d'une approche qualitative	21
2. Première phase d'enquête de terrain : observations non-participantes en consultation d'oncologie dans deux services hospitaliers d'Ile-de-France	22
A) Présentation du terrain d'enquête.....	22
B) Déroulé des observations.....	23
C) Résultats de la première phase d'enquête.....	23
3. Deuxième phase d'enquête de terrain : entretiens biographiques avec des femmes originaires d'Afrique subsaharienne atteintes de cancers du sein	24
A) Les femmes enquêtées.....	24
B) Préparation du terrain d'enquête	25
C) Mode de recrutement des enquêtées	25
D) Recueil des données.....	26
E) Résultats de la seconde phase d'enquête.....	27
4. Limites et principales difficultés rencontrées	28
A) Limites sur le plan épistémologique.....	28
B) Principales difficultés rencontrées	29
III. Présentation de l'analyse – Axe 1 : Entrer dans les soins	31
1. « Si tu veux guérir, vas » : la mobilité thérapeutique, un soin de dernier recours	31
A) « Je me voyais déjà condamnée » : les raisons du départ.....	31
B) « Il fallait demander et cogner aux portes » : comment partir ?	32
2. « Je pensais que ça allait être un truc de deux semaines, et que je retourne » : mobilité thérapeutique et résignation au séjour	34
A) « Allez aux urgences immédiatement ! » : accéder aux soins dans l'urgence.....	34
B) « Personne ne sait, parce que quand tu n'es pas dans le domaine, tu peux pas savoir » : l'entrée dans les droits, un processus complexe.....	35

C) « C'était une histoire d'humanité qui était d'abord en jeu » : traitements différentiels dans l'accès aux soins	37
IV. Présentation de l'analyse – Axe 2 : Vivre les soins.....	41
1. « Entre les papiers, la chimio, la maltraitance... J'ai eu aucun répit en fait ! » : la mobilité thérapeutique, une accumulation de précarités	41
A) « Quand tu n'es pas chez toi, tu n'es pas chez toi » : rejet et précarité de l'hébergement	41
B) « Je puise en moi, parce qu'il n'y a personne en face » : isolement et précarité émotionnelle	43
C) « Tu es inquiète, comment tu vas guérir ? » : titre de séjour et précarité administrative.....	45
2. « S'il y a des gens qui te montrent que oui, tu es importante, alors tu as le courage de vivre » : mobilité thérapeutique et réseaux de soutien	49
A) « Quand j'entrais ici, c'était comme si j'étais à la maison » : le rôle central des soignant.e.s et des assistantes sociales	49
B) « Tous ceux qui arrivent sur le territoire français n'ont pas cette information » : les associations, essentielles mais peu visibles	51
V. Présentation de l'analyse – Axe 3 : « L'après-cancer »	53
1. « Une vie à moi » : « l'après-cancer » dans un contexte de mobilité thérapeutique	53
A) « J'ai un pied ici et un pied là-bas » : comment construire l'avenir ?	53
B) « J'ai l'impression que je ne suis plus la même » : comment se reconstruire ?	55
2. « C'est pour que je puisse m'associer à la lutte » : témoigner après une mobilité thérapeutique.....	58
A) « Tout en France a un revers de la médaille » : oser dire ses difficultés.....	58
B) « Il faut trouver une association adaptée aux femmes qui viennent d'autres pays pour le cancer du sein » : la nécessité d'une association spécialisée	60
VI. Discussion des résultats et implications futures	61
1. Discussion.....	61
A) La mobilité thérapeutique pour cancers du sein, d'une mort à une autre ?.....	61
B) L'entretien, révélateur du manque d'associations spécialisées ?	62
2. Conclusion	63
Bibliographie	64
Annexes.....	71
Annexe 1 : Mortalité mondiale par cancer pour les femmes, données 2020	71
Annexe 2 : Les différents dispositifs de prise en charge des soins pour les personnes étrangères en France	71
Annexe 3 : Bilan de la phase d'observation	72
Annexe 4 : Guide d'entretien	72
Annexe 5 : Bilan des principaux résultats de la phase d'entretiens (1/2)	73
Annexe 5 : Bilan des principaux résultats de la phase d'entretiens (2/2)	74

Liste des sigles utilisés

ACT : Appartement de Coordination Thérapeutique

ALD : Affection Longue Durée

AMD : Aide Médicale Départementale

AME : Aide Médicale de l'Etat

APHP : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

ARS : Agence Régionale de Santé

Ceped : Centre Population et Développement

CADA : Centre d'Accueil pour Demandeurs d'Asile

CFA : Communauté Financière Africaine

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CIRC : Centre International de Recherche sur le Cancer

CMU : Couverture Maladie Universelle

CNCH : Commission Nationale Consultative des Droits de l'Homme

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CSP : Code de la Santé Publique

DDAS : Direction Départementale des Affaires Sociales

DSUV : Dispositif pour les Soins Urgents et Vitaux

GBCI : Global Breast Cancer Initiative

HCSP : Haut Conseil de Santé Publique

INCa : Institut National du Cancer

IRD : Institut de Recherche pour le Développement

IRTF : Interdiction de Retour sur le Territoire Français

LHSS : Lits Halte Soins Santé

LME : Liste modèle de Médicaments Essentiels

MSF : Médecins Sans Frontières

ODD : Objectifs de Développement Durable

ODSE : Observatoire du Droit à la Santé des Etrangers

OFII : Office Français de l'Immigration et de l'Intégration

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONG : Organisation Non-Gouvernementale

OQTF : Obligation de Quitter le Territoire Français

PASS : Permanence d'Accès aux Soins de Santé

PUMa : Protection Universelle Maladie

Smic : Salaire minimum de croissance

I. Présentation de l'objet de recherche

1. Introduction

« **Cancer care is a human right** » affirme le Dr. Ophira Ginsburg¹ le 5 avril 2022, lors de la première journée oncologie organisée par Médecins sans Frontières. Alors que le **cancer du sein** est le cancer le plus fréquent dans le monde, toutes les femmes² n'ont pas accès à une prise en charge de qualité. Longtemps considérée comme une maladie des pays riches, les pays les plus pauvres font aujourd'hui face à un important problème de santé publique concernant le cancer. C'est le cas en **Afrique subsaharienne**, où l'accès à des soins de qualité pour cancers du sein fait souvent défaut. Ce contexte peut pousser certaines femmes à entreprendre des **mobilités thérapeutiques**, notamment vers la France, pour bénéficier d'une prise en charge adaptée – et sauver ainsi leur vie. Une fois en France, ces femmes se heurtent souvent à de grandes **difficultés dans l'accès aux soins**. Celles-ci s'ajoutent à celles du **parcours en soin en oncologie**, impactant fortement **leur expérience du soin et de la maladie**.

Cette partie expose la **situation relative au cancer du sein**, à l'échelle mondiale et de l'Afrique subsaharienne. Elle présente ensuite les **dispositifs d'accès aux soins pour les personnes étrangères** en France, leurs **évolutions** et les **impacts qu'ils peuvent avoir sur les expériences du soin**. Elle introduit enfin les **axes de recherche et les questionnements fondamentaux** de ce travail de mémoire.

2. Le cancer du sein, une préoccupation de santé globale

A) *Situation à l'échelle mondiale : le cancer du sein, révélateur des inégalités mondiales*

Le cancer du sein³ est le **cancer le plus fréquent dans le monde** : en 2020, il représentait 11,7% des nouveaux cas de cancers rapportés dans la population mondiale, soit 2,3 millions de nouvelles femmes atteintes (1). Il est également la **première cause de mortalité par cancer chez les femmes à l'échelle mondiale** (2) (voir Annexe 1). Les **disparités entre pays à revenu faible et intermédiaire et pays à revenu élevé** sont considérables en termes d'incidence, de mortalité et de survie à 5 ans⁴. Alors que le taux d'incidence dans les pays à revenu élevé s'est stabilisé depuis les années 2000 et que le taux de mortalité dans ces pays a chuté de 40% entre 1980 et 2020, ces taux sont en constante augmentation dans les pays à revenu faible et intermédiaire depuis les années 1990. Ils y sont

¹ Ophira Ginsburg est oncologue, directrice scientifique principale de l'Institut National du Cancer aux Etats-Unis, et co-Présidente de la *Lancet Commission on Women and Cancer*.

² Dans ce mémoire le terme de « femme » est utilisé pour désigner les personnes atteintes d'un cancer du sein, car cette maladie demeure rare chez les hommes (moins de 1% des cancers du sein).

³ Le cancer du sein est une tumeur maligne qui se développe au niveau du sein.

⁴ Le taux de survie à 5 ans est le pourcentage d'individus en vie 5 ans après le diagnostic ou le début de traitement de la maladie. Il est très utilisé en oncologie, notamment pour évaluer l'efficacité d'un traitement, ainsi que pour les évaluations pronostiques et statistiques.

aujourd'hui plus hauts que dans beaucoup de pays à revenu élevé (3). Le taux de survie à 5 ans atteint plus de 90% dans les pays à revenu élevé, alors qu'il demeure inférieur à 50% en Afrique subsaharienne (2)(4).

La lutte contre le cancer du sein tient une place centrale dans la **stratégie mondiale d'amélioration de la santé**. Elle s'inscrit dans la lutte contre les maladies non-transmissibles, qui constitue la **Cible 3.4 de l'Objectif 3** « Bonne santé et Bien-être » des **Objectifs de Développement Durable (ODD)** des Nations-Unies pour 2030⁵ (5). Elle est aussi l'objet de la nouvelle initiative⁶ établie en 2021 par **l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)** pour aider au renforcement des systèmes de santé dans le domaine du cancer du sein. Cette stratégie vise à améliorer la détection précoce des cancers du sein, à accroître la rapidité des examens diagnostiques, à renforcer la centralisation et la spécialisation des services de traitement, et à développer l'accès à la thérapie systémique⁷, à la **chirurgie** et à la **radiothérapie** (4). Si la majorité des médicaments utilisés dans le traitement du cancer du sein figure sur la Liste des Médicaments Essentiels (LME) de l'OMS, leur **accès effectif** n'est pas garanti dans tous les pays (6). Ce dernier point fait l'objet de la **Cible 3.8 de l'Objectif 3 des ODD**, qui vise à ce que chacun.e bénéficie **d'une couverture médicale universelle** donnant accès à des services de santé essentiels et de qualité, et à des médicaments essentiels sûrs, efficaces, de qualité et à un prix abordable (5).

B) Situation en Afrique subsaharienne : le cancer du sein, un problème de santé publique majeur à l'origine de mobilités thérapeutiques

La situation concernant le cancer du sein en Afrique subsaharienne reflète les dynamiques retrouvées à l'échelle mondiale tout en comportant des spécificités propres à cette région. Le cancer du sein y est le **cancer le plus fréquent, deuxième cause de mortalité par cancer** derrière le cancer du col de l'utérus (3). La région fait face à un important **manque de données disponibles sur le cancer** : seuls 20 parmi les 46 pays d'Afrique subsaharienne membres de l'OMS possèdent des registres de cancer actifs (7). Ces registres ne couvrent que 11% de la population d'Afrique subsaharienne, et seuls 2% sont couverts par des registres considérés comme de qualité adéquate⁸ (8). L'une des caractéristiques principales des cancers du sein dans cette région est **l'âge précoce de survenue** : 70% des femmes atteintes d'un cancer du sein en Afrique subsaharienne ont 50 ans ou moins, et l'âge au moment du diagnostic est en moyenne de 10 ans inférieur à celui des femmes des pays à revenu élevé (8)(9). **La maladie est le plus souvent découverte à un stade tardif** : en Afrique subsaharienne, 65%

⁵ Cible 3.4 : d'ici 2030, réduire d'un tiers, par la prévention et le traitement, le taux de mortalité prématurée due à des maladies non-transmissibles et promouvoir la santé mentale et le bien-être.

⁶ Il s'agit de la Global Breast Cancer Initiative (GBCI).

⁷ Thérapie multimodale comprenant chimiothérapie, hormonothérapie et immunothérapie.

⁸ Inclus dans les analyses du Centre International de Recherche sur le Cancer (CIRC).

des femmes sont diagnostiquées à un stade avancé ou très avancé de la maladie⁹ (10). **La moitié des femmes qui décèdent d'un cancer du sein en Afrique subsaharienne ont moins de 50 ans** (2).

En Afrique subsaharienne, l'offre de soins pour cancers du sein fait face à un **important manque d'infrastructures, de moyens matériels, techniques, financiers et humains** (11). Dans certains pays, le plateau technique ne **permet pas une prise en charge thérapeutique complète**. Ces difficultés concernent notamment le **matériel de radiothérapie**¹⁰ comme c'est le cas au Bénin, pays ne disposant pas d'appareil de radiothérapie (12). D'autres pays comme le Mali ne disposent que d'un seul appareil de radiothérapie pour l'ensemble du pays, fréquemment non fonctionnel en raison de pannes répétées (13). Ces difficultés concernent également **l'accès à la chimiothérapie et à l'immunothérapie** : si les médicaments sont théoriquement disponibles dans de nombreux pays d'Afrique subsaharienne, **leur coût demeure trop élevé pour de nombreuses femmes, en l'absence de couverture sanitaire universelle** (3)(14)(15). Si certains gouvernements ont instauré des politiques de gratuité et de large diffusion de la chimiothérapie, leur mise en pratique demeure encore insuffisante (16). Cette situation est susceptible d'aboutir à une **fragmentation des parcours de soin** et à des **errances thérapeutiques**, mettant en péril la qualité des soins et la vie des femmes.

Dans ce contexte, certaines femmes **quittent leur pays pour traiter leur cancer du sein à l'étranger**. Ces mouvements migratoires encore peu décrits et quantifiés dans le domaine des cancers du sein constituent des **mobilités thérapeutiques**. Les mobilités thérapeutiques correspondent à la **circulation des savoirs, des professionnel.le.s de santé et des individus à la recherche de soins** (17). Anaïk Pian a montré qu'elles **se distinguent à la fois de l'immigration thérapeutique et du tourisme médical**, en raison des présupposés d'ordre socio-économique et temporel portés par ces deux catégories (18). L'immigration thérapeutique concernerait les populations pauvres, tandis que le tourisme médical serait l'affaire des élites ; le tourisme médical sous-tendrait la limitation dans le temps des mobilités, tandis que l'immigration thérapeutique impliquerait de rester dans le pays d'arrivée, s'inscrivant dans une temporalité beaucoup plus longue. Le terme de « mobilités thérapeutiques » permet de les **étudier du point de vue des personnes en faisant l'expérience**, et de s'affranchir de ces deux catégories réductrices (18). Juliette Sakoyan a montré que les mobilités thérapeutiques **révèlent les inégalités mondiales en matière de santé**, tout en les **reproduisant** et en les **augmentant** (19)(20). En effet, une fois arrivées en France, les femmes ayant fait l'expérience d'une mobilité thérapeutique pour leur cancer du sein deviennent des « étrangères malades », un statut vecteur **d'inégalités sociales de santé**.

⁹ A titre de comparaison, en France 60% des cancers sont dépistés à un stade précoce (9).

¹⁰ La radiothérapie est un des traitements de référence des cancers du sein.

3. L'accès aux soins des « étrangers.ère.s malades » en France

A) De l'accès aux soins à l'accès aux droits

Le **droit à la santé et à l'accès aux soins** est un **droit humain fondamental et universel**, inscrit comme tel dans de nombreux **textes internationaux**¹¹ (21). En France, la protection de la santé est inscrite dans la **Constitution de 1946** et a été réaffirmée dans la **loi du 4 mars 2002** (22). Le Code de la Santé Publique (CSP) établit le **principe de non-discrimination** dans l'accès aux soins et à la prévention (23)(24).

L'accès aux soins peut être défini comme « *l'ajustement opportun entre le **besoin** de soin manifesté par un individu et la **possibilité** du système de soin à y répondre* » (22). Cette définition décrit **cinq dimensions** permettant de déterminer la qualité de cet ajustement : **disponibilité de l'offre de soins, accessibilité, commodité, capacité financière et acceptabilité**. Une autre définition de l'accès aux soins lui associe la notion fondamentale de **recours aux droits** (25). Celui-ci peut être compris comme **l'écart entre les droits théoriques et les droits effectifs** (25), c'est-à-dire **l'écart entre l'accès aux droits et leur recours effectif**. Pour comprendre quel peut être cet écart, il est nécessaire de revenir sur les dispositifs d'accès aux droits pour les personnes étrangères en France.

B) Accès aux droits pour les personnes étrangères en France

Pour les personnes étrangères, **le mode d'accès aux soins en France dépend de l'accès aux droits et donc de la situation administrative**. Il existe plusieurs dispositifs permettant de bénéficier d'une prise en charge financière des soins. Un bilan des différents dispositifs présentés est disponible en Annexe 2.

L'Aide Médicale de l'Etat (AME)

L'AME permet aux personnes étrangères en **situation irrégulière**¹² de bénéficier d'un accès aux soins. Elle est attribuée sous **conditions de résidence et de ressources** (26)(27) :

- Résider en France de manière **irrégulière et ininterrompue depuis plus de trois mois**
- Ne pas avoir de titre de séjour **et ne pas en avoir fait la demande**
- Percevoir des ressources ne dépassant pas un certain plafond : celui-ci est de **9203€ par an** pour une personne seule, soit **766€ par mois**.

L'AME donne droit à la prise en charge à 100% des soins médicaux et hospitaliers dans la limite des tarifs de la sécurité sociale¹³ et dispense d'avance des frais. Les démarches de demande d'AME

¹¹ Préambule de la Constitution de 1946 de l'OMS et Déclaration Universelle des Droits de l'Homme des Nations Unies de 1948 notamment.

¹² Absence de visa, de titre de séjour ou de récépissé de demande.

¹³ Tarif sur la base duquel s'effectue le calcul pour le remboursement d'un acte médical par l'Assurance maladie.

nécessitent d'effectuer une demande auprès de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) compétente, soit directement **au guichet de la CPAM**, soit par le biais d'une **structure habilitée** (établissement de santé dans lequel la personne est prise en charge, Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS), association, etc.). La CPAM informe de sa décision au plus tard **deux mois après le dépôt de la demande**. Si la personne réside en France de manière irrégulière et qu'elle n'a **pas l'AME** (ne remplit pas les conditions ou demande en cours), elle peut bénéficier d'une prise en charge de ses **soins urgents à l'hôpital**¹⁴. En cas d'attribution, une carte d'AME est délivrée et elle est accordée **pour un an à partir de la date de dépôt de la demande. Le renouvellement n'est pas automatique** et doit être effectué deux mois avant la date de fin de droits. Si la situation de séjour en France se régularise, la personne peut avoir **droit à l'assurance maladie** compte-tenu de son activité professionnelle ou de sa résidence stable et régulière (26) (27). Elle peut également y avoir droit en étant régularisée via un **titre de séjour pour soins**.

Le titre de séjour pour raisons de soins

Le titre de séjour pour soins relève à la fois du **droit au séjour et du droit à la santé**. Il permet de bénéficier d'un titre de séjour pour raisons de soins¹⁵ (28) :

- Si l'état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait avoir des **conséquences d'une exceptionnelle gravité**
- Si, eu égard à l'offre de soins et aux caractéristiques du système de santé dans le pays d'origine, la personne ne pourrait pas y **bénéficier effectivement d'un traitement approprié**

Il permet la délivrance d'une **carte de séjour temporaire** mention « vie privée et familiale » aux personnes étrangères résidant en France depuis au moins un an¹⁶. Il est délivré pour une **durée d'un an renouvelable**. Lors du renouvellement, une **carte de séjour pluriannuelle** peut être délivrée pour une durée égale à la **durée prévisible des soins**¹⁷, dans une limite maximum de quatre ans (28). Ce titre de séjour permet d'accéder aux soins via la **Protection Maladie Universelle (PUMa, ex-Couverture Maladie Universelle CMU)**¹⁸. Sa demande se fait en **plusieurs étapes** : présentation en préfecture, certification médicale par le médecin suivant habituellement la personne, rédaction d'un rapport médical par les médecins du service médical de **l'Office Français de l'Immigration et de l'Intégration (OFII)**, évaluation du dossier et émission d'un avis par le Collège de médecins de l'OFII, décision finale rendue par le préfet. Elle peut nécessiter la **convocation de la personne à l'OFII**.

¹⁴ Ce point est développé dans la suite de ce travail.

¹⁵ Les deux critères doivent être réunis.

¹⁶ En cas de défaut de résidence depuis au moins un an une autorisation provisoire de séjour est délivrée. (29)

¹⁷ Durée évaluée par le collège des médecins de l'OFII.

¹⁸ Et via la Complémentaire Santé Solidaire (CSS) pour la part complémentaire.

La Figure 1 récapitule les démarches à suivre pour demander un titre de séjour pour soins :

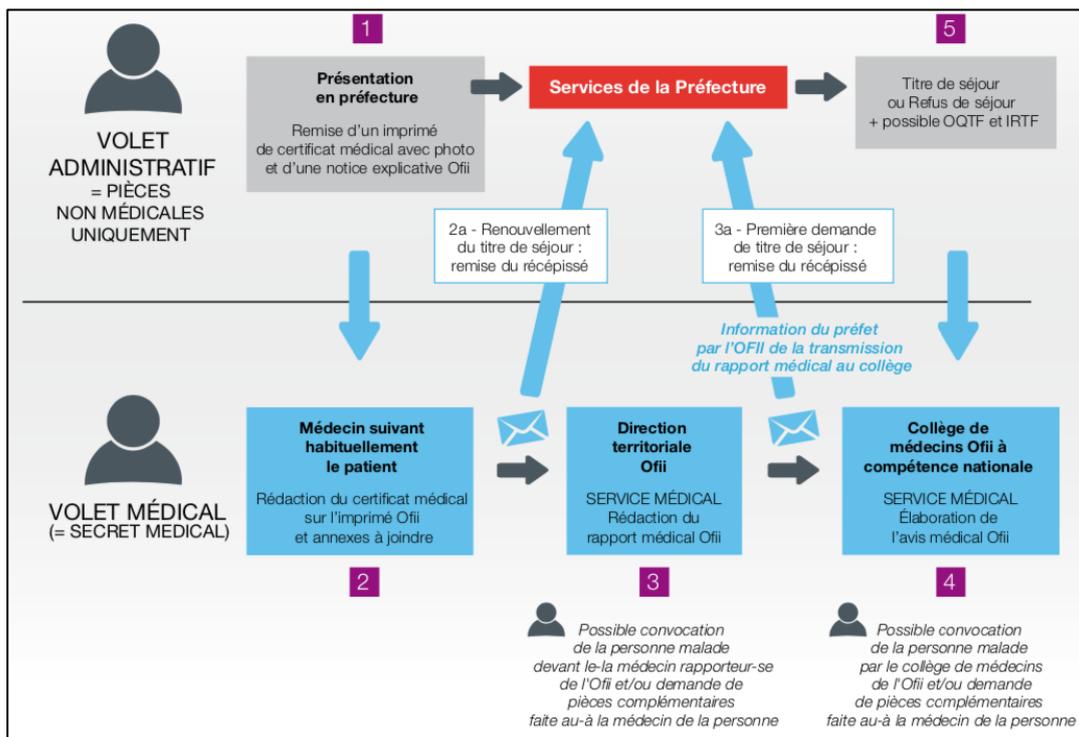


Figure 1 : Démarches à suivre pour demander l'admission au séjour pour raisons médicales (source : Observatoire du Droit à la Santé des Etrangers)¹⁹ (29)

En 2021, le taux d'avis favorables émis par l'OFII toutes pathologies confondues était de 62,5% (30). Concernant les **cancers**, le **taux d'avis favorables** était de **70,3% en 2017**, mais il n'a pas été possible de l'obtenir pour les autres années depuis 2017²⁰ (31). Les **cancers** représentant environ **12,4%²¹ des demandes de titres de séjour pour soins**, il est possible d'estimer le **nombre d'avis favorables rendus pour cancers en 2021 à 2415 avis favorables²²**. Les rapports au Parlement 2017 et 2018 de l'OFII mentionnent tous deux la **part importante occupée par les cancers du sein** dans les demandes de titres de séjour pour soins pour cancers (31)(32).

Soins urgents et Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS)

Le **Dispositif pour les Soins Urgents et Vitaux (DSUV)** est un dispositif destiné aux personnes étrangères **en situation irrégulière ne remplissant pas les conditions d'obtention l'AME²³** (35). Il

¹⁹ OQTF : Obligation de Quitter le Territoire Français ; IRTF : Interdiction de Retour sur le Territoire Français.

²⁰ Le taux d'avis favorables pour les cancers est disponible dans le rapport au Parlement 2017 de l'OFII, mais il ne figure ni dans les autres rapports au Parlement depuis 2017, ni dans les rapports d'activité de l'OFII.

²¹ La part de demandes liées aux cancers n'étant pas disponible pour l'année 2021, une estimation en a été faite en effectuant une moyenne de la part des demandes de titres de séjour liée aux cancers sur les années 2017-2020. (31)(32)(33)(34)

²² Estimation effectuée en appliquant l'estimation de la part des demandes liées aux cancers (12,4%) au nombre de demandes effectuées en 2021 toutes pathologies confondues (N=27702 (30)), puis en appliquant le taux d'avis favorables pour cancers en 2017 (70,3%).

²³ Les soins urgents sont notamment définis comme les soins dont l'absence mettrait en jeu le pronostic vital ou pourrait conduire à l'altération grave et durable de l'état de santé. (35)

permet de recevoir des soins de manière ponctuelle, uniquement à l'hôpital. Les personnes étrangères **en situation régulière** résidant en France depuis moins de 3 mois (celles possédant un **visa** notamment) ne peuvent être prises en charge que dans le cadre des **Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS)** ou par les associations. Les PASS sont des structures « *adaptées aux personnes en situation de précarité, visant à faciliter leur accès au système de santé et à les accompagner dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits* » (36). Elles sont mises en œuvre par les établissements publics de santé et par les établissements de santé privés participant au service public.

Si ces dispositifs permettent aux personnes étrangères de bénéficier d'une prise en charge de leurs soins, leur accès est caractérisé par sa **complexité**, en raison des **critères d'obtention** et des **démarches** à effectuer. Cette complexité s'est progressivement accrue au fil du temps avec l'évolution des politiques publiques relevant de l'accès aux soins des étranger.ère.s en France.

C) Evolutions des politiques d'accès aux soins pour les personnes étrangères en France

Comme l'explique Caroline Izambert, l'accès aux soins pour les personnes étrangères est à l'intersection entre deux champs des politiques publiques : les **politiques d'immigration** et les **politiques de Sécurité sociale**. Depuis 1975, l'accès aux droits sociaux pour les personnes étrangères est **de plus en plus lié à leur situation administrative** (37). En 1978, un **critère de régularité du séjour** est instauré pour l'accès des étranger.ère.s à une couverture sociale, et est présenté comme une manière d' « *éviter d'accorder un accès aux soins à des personnes venues en France dans le but de se faire soigner* » (37). La **loi du 24 août 1993** (dite loi Pasqua) **exclue de la Sécurité sociale les étranger.ère.s en situation irrégulière** et subordonne ainsi l'accès à l'assurance maladie à la régularité du séjour (38). Selon Didier Maille et Adeline Toullier, cette loi a « *entraîné les acteurs institutionnels de la protection sociale, et donc l'ensemble de la chaîne médico-sociale, dans une logique de police de l'immigration* » (39). En effet, les caisses d'assurance-maladie se voient dès lors contraintes d'effectuer un **contrôle de la régularité du séjour** des demandeurs de la protection sociale.

Cette tendance est renforcée par la **réforme de la Couverture maladie universelle de 1999** mise en place le 1^{er} janvier 2000, qui donne lieu à deux prestations distinctes : la CMU et l'AME (39). Avec l'AME, les étranger.ère.s en situation **irrégulière** sont placés dans un **dispositif de prise en charge à part** (38). Didier Maille et Adeline Toullier expliquent qu'en instaurant une couverture maladie dédiée aux étranger.ère.s en situation irrégulière, l'AME « *a fait de la frontière entre régularité et irrégularité du séjour une ligne de démarcation (...) sous très forte surveillance* » (39). Cette « *frontière* » imposée par l'AME peut entraîner des **logiques et comportements différenciés aux guichets de la CPAM**, comme l'a récemment montré Céline Gabarro. Dans une enquête ethnographique (38), elle expose comment ces pratiques différenciées peuvent avoir des **conséquences négatives sur l'accès aux droits – et donc aux soins – pour les personnes étrangères**. En raison de ses nombreux critères d'obtention,

l'AME est en effet une source de **complexité administrative importante**, non seulement pour les agents de la Sécurité Sociale, mais aussi pour les bénéficiaires. Cette complexité s'est intensifiée depuis sa création : le **critère de résidence ininterrompue de plus de 3 mois** a été ajouté en 2003, et celui **d'irrégularité de la résidence** en janvier 2021²⁴ (40). Didier Maille et Adeline Toullier parlent ainsi « *d'obsession de la régularité du séjour des étrangers* » (39). Encore aujourd'hui, l'AME est **régulièrement attaquée sur le plan législatif**, mais **également dans les discours politiques**, comme cela a été le cas lors de la campagne présidentielle de 2022 (41)(38). Prise en charge par l'Etat, elle est souvent considérée comme trop coûteuse, alors même que son budget représente moins de 1% des dépenses de l'Assurance Maladie. (42)(43)(44).

Le **titre de séjour pour soins** a été instauré par la loi du 11 mai 1998 (dite loi Chevènement) (45)(46). Ses **critères** et sa **procédure d'obtention** ont connu de **nombreuses évolutions**, l'une des plus importantes ayant été instaurée par la **loi du 7 mars 2016**. Jusqu'alors, la procédure d'obtention était placée **sous l'autorité du ministère de la santé**, et **l'évaluation médicale** des dossiers des demandeur.euse.s incombait aux **médecins des Agences Régionales de Santé (ARS)**^{25,26} (47). La loi du 7 mars 2016 a effectué un transfert de l'évaluation médicale aux **médecins du service médical de l'OFII, organisme sous tutelle du ministère de l'Intérieur** (47). Ce transfert de compétences d'examen et d'avis sur la situation médicale des demandeur.euse.s a été **dénoncé par de nombreuses associations de soutien aux droits des étranger.ère.s** (Act Up, Comede), dans un contexte de **diminution importante des avis favorables émis par l'OFII** entre 2014 et 2017²⁷.

L'accès à la prise en charge des soins pour les personnes étrangères a ainsi connu de nombreuses évolutions. Comme l'explique Anaïk Pian, les législations se sont **progressivement durcies** au fil des années et sont aujourd'hui étroitement liées à la situation administrative et à l'urgence du soin au regard de l'état de santé (49). Selon Caroline Izambert, ces évolutions constituent des « *obstacles* » et **compliquent l'accès aux soins** pour les personnes étrangères en situation irrégulière, les laissant « *cantonnées dans des dispositifs relevant plus de l'humanitaire que d'une couverture médicale durable* » (37). De nombreux travaux ont montré les **effets de ces évolutions sur l'entrée dans le soin** pour les personnes étrangères en France, mettant en évidence les **différenciations dans l'accès effectif aux droits et aux soins** (50).

²⁴ En pratique, cela signifie qu'ils/elles doivent demeurer en situation irrégulière pendant minimum 3 mois à l'expiration de leur visa ou de leur titre de séjour pour obtenir l'AME.

²⁵ Médecins administratifs sous tutelle du ministère de la Santé.

²⁶ Entre 1998 et 2009 elle est placée sous la responsabilité des médecins inspecteurs de santé publique des Directions Départementales des Affaires Sociales (DDAS) ; puis de 2009 à 2016 sous la responsabilité des médecins administratifs des ARS.

²⁷ Les avis favorables, toutes pathologies confondues, sont passés de 77% à 52% entre 2014 et 2017. (48)

D) Conséquences sur l'accès aux soins et sur les trajectoires de la maladie en cancérologie

Outre les pratiques différenciées constatées aux guichets de la CPAM évoquées plus haut (38), celles-ci peuvent être retrouvées **chez les soignant.e.s et les travailleur.euse.s sociaux.ales**, et résulter en des **refus de soins discriminatoires**²⁸ et en des **traitements différentiels**. Bien que les **refus de soins discriminatoires** soient interdits par la loi²⁹, il a été montré que ces pratiques touchent notamment les **patient.e.s bénéficiaires de la CMU et de l'AME**, et qu'elles se retrouvent en ville et à **l'hôpital public** (54)(55). De nombreux travaux mettent en évidence les effets induits de ces évolutions des politiques publiques **sur les représentations des patient.e.s migrant.e.s**. Estelle Carde a ainsi montré comment ces représentations peuvent aboutir à des **traitements différentiels, tant sur le plan administratif que sur celui du soin** (50), et Anaïk Pian a mis en évidence **leurs impacts les trajectoires de la maladie des étranger.ère.s atteints de cancer** (49).

Aujourd'hui standardisé, le **parcours de soins**³⁰ en **oncologie du sein** en France est particulièrement **complexe** : chaque phase (diagnostic, annonce, traitement, suivi, après-cancer) requiert des nombreux **examens** et des **consultations** avec de **professionnel.le.s multiples**. Les traitements mis en place (chirurgie, thérapie médicamenteuse³¹, radiothérapie) sont **lourds**, tant sur le plan **physique** (douleurs, effets indésirables) que **psychologique**. S'inscrivant dans le **temps long** (les traitements durent plusieurs années), le cancer du sein peut avoir des **répercussions sur la vie personnelle, affective, sociale et professionnelle** des femmes. Afin de faire face à la maladie et aux traitements, et pour vivre pleinement après un cancer du sein, il est nécessaire d'être soutenue et de pouvoir suivre son parcours de soins dans un contexte le plus adapté possible (57).

Anaïk Pian a montré comment les **situations administratives précaires** de femmes primo-arrivantes atteintes de cancer (diagnostiqué dans leur pays d'origine ou en France) pouvaient **compliquer leurs parcours de soins et de vie** en France (58). Ces impacts dans le **contexte spécifique du cancer du sein** demeurent cependant **peu étudiés**. Ils constituent l'un des objets de recherche du projet **SENOVIE**, qui vise plus généralement à apporter une **meilleure compréhension des processus de migration pour soins dans le cadre du cancer du sein**.

²⁸ Selon l'Article R1110-9 du Code de la Santé Publique, « *constitue un refus de soins discriminatoire (...) toute pratique tendant à empêcher ou dissuader une personne d'accéder à des mesures de prévention ou de soins, par quelque procédé que ce soit et notamment par des obstacles mis à l'accès effectif au professionnel de santé ou au bénéficiaire des conditions normales de prise en charge financière des actes, prestations et produits de santé, pour l'un des motifs de discrimination mentionnés aux articles 225-1 et 225-1-1 du Code Pénal [NB : notamment sur le fondement de leur origine], ou au motif que cette personne bénéficie du droit à la protection complémentaire en matière de santé (...)] ou du droit à l'aide médicale d'Etat.* » (51)(52)

²⁹ Article L.1110-3 du Code de la Santé Publique : « *Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins* ». (53)

³⁰ Le parcours de soins pour une maladie chronique constitue l'enchaînement chronologique des différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins. (56)

³¹ Elle peut notamment comporter : chimiothérapie, immunothérapie, thérapie ciblée, hormonothérapie.

4. Mobilités thérapeutiques et cancers du sein : étudier les expériences et les vécus de femmes africaines

A) *Le projet SENOVIE*

Le projet SENOVIE est un projet de recherche du Centre Population et Développement (Ceped), unité mixte de recherche pluridisciplinaire de sciences sociales dépendant de l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD) et de l'Université Paris Cité (59). Il étudie les **expériences et vécus de femmes africaines dans le cadre des mobilités thérapeutiques pour cancers³² du sein**. Financé notamment par l'Institut National du Cancer (INCa), l'Institut Convergences Migrations, l'Institut du Genre, la Cité du Genre et Médecins sans Frontières (MSF), il fait appel à une méthodologie mixte et est caractérisé par son approche interdisciplinaire, intersectorielle et internationale. A l'intersection entre les sciences humaines et sociales, l'épidémiologie et la santé publique, il réunit des professionnel.le.s issu.e.s du secteur académique, hospitalier et associatif internationaux (Mali, Bénin, France). La recherche s'articule autour de trois axes principaux :

- La réalisation d'un état des lieux de la prise en charge des cancers du sein au Mali et au Bénin, et la caractérisation des mobilités thérapeutiques sortantes ;
- L'exploration des impacts croisés de la migration et du cancer du sein sur les trajectoires sanitaires, sociales et migratoires ;
- L'étude de la place de la mastectomie et reconstruction de l'identité après un cancer chez les femmes africaines (au Mali, au Bénin et en France).

Le projet SENOVIE a vu le jour en 2021. Le présent travail est issu d'une recherche effectuée dans la **première phase** de ce projet. Il s'inscrit dans le deuxième axe de recherche, qui vise notamment à explorer les liens entre migration et cancers du sein.

B) *Etudier l'accès aux soins en France dans le cadre des mobilités thérapeutiques pour cancers du sein*

Il a été montré que **le cancer constitue une rupture biographique dans le corps et la vie des personnes**. La notion de rupture biographique, entendue comme une « *expérience où les structures de la vie quotidienne et les formes de connaissance qui les sous-tendent sont perturbées* », a été associée à l'expérience de la maladie chronique par Michael Bury en 1982 (60). Plus récemment de nombreux travaux ont exploré l'inscription du **cancer**, maladie chronique selon la définition de l'OMS, comme rupture biographique « *marquant un avant « avant » et un « après »* » (61) dans les parcours de vie et dans les corps (62). **L'expérience de la migration** entraîne des ruptures géographiques, physiques,

³² L'utilisation du pluriel est de plus en plus répandue dans le champ de l'oncologie, afin de rendre compte de la diversité des cancers.

sociales, émotionnelles, et donc **biographiques** (63). Elle bouleverse profondément et définitivement les parcours de vie. Si le cancer et la migration en eux-mêmes sont susceptibles de provoquer des ruptures biographiques, le cas particulier des **mobilités thérapeutiques** peut engendrer des **difficultés propres à ce contexte**, comme l'a montré Juliette Sakoyan en 2015. C'est la « *double expérience du danger* » – danger que la maladie fait peser sur soi et danger de la migration vers un lieu inconnu – inhérente aux trajectoires de mobilité thérapeutique (64). La **double expérience de la migration et du cancer, sous-tendue par les mobilités thérapeutiques dans le cadre du cancer du sein**, est donc susceptible d'entraîner des processus de **ruptures biographiques spécifiques** de ce contexte.

Le but de ce travail est d'**étudier l'impact des mobilités thérapeutiques pour cancers du sein sur l'expérience de l'accès aux soins en France, en partant des vécus de femmes originaires d'Afrique subsaharienne**. En effet, comme cela a été montré dans la partie I.3., les personnes en situation de migration se heurtent souvent à d'**importantes difficultés dans l'accès aux soins en France**. Pour les femmes originaires d'Afrique subsaharienne venues en France pour traiter leur cancer du sein, ces contraintes sont susceptibles de **s'ajouter aux difficultés rencontrées dans le parcours de soins en oncologie**, et d'**impacter fortement leur expérience du soin et de la maladie**. L'hypothèse avancée dans cette recherche est que la **double expérience de la migration et du cancer du sein**, cette « **double rupture biographique** », possède un impact spécifique sur l'accès aux soins et sur le vécu avec la maladie pour ces femmes. Cette recherche s'articule autour de trois axes principaux :

- Les différentes dimensions de l'accès aux soins : comment ces femmes accèdent-elles aux droits et aux soins ? Dans quelles conditions ?
- Le vécu avec la maladie en France : quelles expériences du soin pour ces femmes ? Dans quelle mesure ces expériences sont-elles spécifiques du contexte des mobilités thérapeutiques ?
- Les freins et les leviers rencontrés : quels en sont les acteurs-clés ? Comment améliorer l'expérience de l'accès aux soins et le vécu avec la maladie de ces femmes ?

Ce travail propose une réflexion s'appuyant sur des **données qualitatives**, issues d'une **étude de la littérature** et d'une **étude de terrain visant à retracer les parcours de soins et de vie de femmes originaires de différents pays d'Afrique subsaharienne**. Cette dernière est basée sur des **observations en consultation d'oncologie dans deux hôpitaux d'Ile-de-France**, ainsi que sur **14 entretiens biographiques semi-directifs** avec des femmes ayant fait l'expérience d'une mobilité thérapeutique vers la France pour leur cancer du sein. La présentation de cette étude débute par la **méthodologie de recherche** utilisée, suivie de **trois parties exposant les résultats d'analyse**. Elle s'achève par une **discussion visant à répondre à la problématique de recherche et à ouvrir des perspectives de réflexion et d'action futures**.

II. Méthodologie

1. Le choix d'une approche qualitative

Le but de cette recherche étant d'étudier l'impact d'un **phénomène** (les mobilités thérapeutiques pour cancers du sein) sur **une expérience de vie** (l'accès aux soins pour cancers du sein en France), il était nécessaire de privilégier une **approche centrée sur les personnes concernées** (les femmes originaires d'Afrique subsaharienne). Les méthodes qualitatives permettant **l'accès aux expériences de vie**, aux **discours** et aux **subjectivités**, elles ont été privilégiées pour cette recherche (65). Comme souvent dans le domaine de la recherche qualitative en santé, cette étude a fait appel à **plusieurs méthodes qualitatives différentes**, afin de permettre la **triangulation des données**³³ (65). Cette triangulation s'est effectuée autour d'une **étude de la littérature** et d'une **enquête de terrain combinant deux méthodes : l'observation non-participante et l'entretien biographique semi-structuré**.

Etude de la littérature

L'étude de la littérature a été menée en amont et au cours de la phase de terrain, et construite autour des concepts-clés de cette recherche : la **prise en charge du cancer du sein en Afrique subsaharienne et en France**, les **mobilités thérapeutiques**, les **dispositifs d'accès aux soins** ainsi que **l'expérience du soin pour les personnes étrangères en France**. Elle a fait appel à des **sources diverses** : articles de revues scientifiques (sciences sociales, santé publique et médecine notamment), thèses, livres, rapports officiels, sites institutionnels, sites d'Associations Non-Gouvernementales (ONG) etc. Avec les observations, elle a permis d'établir le **guide d'entretien** (voir II.3.B). La démarche qualitative étant **itérative** (66), les lectures ont été poursuivies pendant les phases de terrain et d'analyse des données, en suivant les évolutions des questionnements.

Observations non-participantes

Le type d'observation a été choisi en lien avec les **exigences du terrain de recherche : l'hôpital**, et plus spécifiquement la **consultation d'oncologie**. Ce milieu nécessitant un long temps d'approche pour gagner la confiance des acteurs de terrain, une observation participante n'était pas envisageable en raison des contraintes temporelles imposées de la recherche (six mois au total)³⁴. **L'observation non-participante** a donc été privilégiée : elle caractérise les situations où le/la chercheur.euse **ne participe pas aux activités observées** (67). Le but principal de cette phase d'observation étant la **familiarisation avec le milieu de l'oncologie** et sa **complexité**, les observations ont concerné des consultations **avec des femmes de toutes origines**. Elle devait participer à l'élaboration du **guide d'entretien**, mais aussi

³³ Confrontation des résultats de plusieurs sources de données.

³⁴ En effet, l'observation participante nécessite une immersion complète dans le milieu d'étude, difficile à mettre en œuvre dans ce cas précis.

à la construction de la **posture de chercheuse**. Il paraissait en effet difficile d'effectuer des entretiens avec des femmes atteintes d'un cancer du sein sans avoir connaissance du milieu de soins en oncologie. Toujours dans l'optique de préparer les entretiens, il fallait également mettre en place une **coopération avec les praticien.ne.s des hôpitaux** du terrain d'enquête pour permettre ensuite le recrutement des femmes. Le **mode de recueil des données** pour les observations a été défini à l'avance : recueil libre (sans grille d'observation), *a posteriori* (et non au cours de l'entretien), manuscrit dans un carnet de bord.

Entretien biographique semi-directif

L'**entretien biographique** est une technique particulière d'entretien semi-directif souvent utilisée dans les explorations des vécus du cancer et de la migration (49)(62)(68). L'objectif de ces entretiens était de recueillir les **récits de vie détaillés remontant jusqu'au pays d'origine**, avant la migration. Les entretiens faisaient appel à des questions ouvertes et abordaient les thèmes suivants : le **parcours avec la maladie avant la migration**, le **parcours migratoire**, le **parcours d'accès aux soins en France**, le **parcours de soins** et enfin celui de **vie en France**. Afin d'obtenir une certaine **variabilité** dans les parcours et parvenir à **saturation des données**, un objectif de **10 entretiens minimum, réalisés avec 10 femmes différentes**, avait été fixé. Il avait été envisagé de réaliser plusieurs entretiens avec certaines femmes en cas de besoin. Il est important de préciser que cette enquête ne visait pas à dresser une **généralisation** des parcours et des vécus – ceux-ci sont, par définition, individuels et donc uniques. Son but était avant tout de **mettre en lumière les expériences de femmes peu écoutées**, et de proposer une analyse sur des **réalités trop peu entendues**.

2. Première phase d'enquête de terrain : observations non-participantes en consultation d'oncologie dans deux services hospitaliers d'Ile-de-France

A) Présentation du terrain d'enquête

Le premier temps d'enquête a été consacré à la réalisation **d'observations non-participantes en consultation d'oncologie** dans deux services hospitaliers d'Ile-de-France : le Sénopôle - Centre des maladies du sein de **l'Hôpital Saint-Louis AP-HP³⁵ à Paris (10^e arrondissement)** et **l'Unité Ambulatoire Oncologique de l'Hôpital Delafontaine à Saint-Denis (Seine Saint-Denis, 93)**. L'Hôpital Saint-Louis est un Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) avec un pôle d'excellence en cancérologie du sein (69) : le Sénopôle constitue le **premier Centre de soins de l'AP-HP** pour la prise en charge des patientes traitées pour un cancer du sein (70). L'Hôpital Delafontaine fait partie du Centre Hospitalier (CH) de Saint-Denis et son activité de soins en oncologie est importante³⁶. L'Hôpital Saint-Louis AP-HP comme l'Hôpital

³⁵ AP-HP : Assistance Publique - Hôpitaux de Paris.

³⁶ En 2021, l'Unité Ambulatoire d'Oncologie de l'Hôpital Delafontaine a réalisé 1659 séances de traitement et 1000 consultations de suivi. (71)

Delafontaine disposent d'un service de PASS (voir I.3). Au-delà de leur importance dans la prise en charge des patientes traitées pour un cancer du sein en Ile-de-France, ces deux hôpitaux constituent **les terrains de recherche du projet SENOVIE en France**. Des partenariats ont été amorcés en 2020 et 2021 sous la forme de travaux de recherche exploratoires³⁷, ce qui a **facilité l'accès au terrain**.

B) Déroulé des observations

Les observations se sont déroulées aux côtés du/de la praticien.ne, sans matériel de prise de notes ni intervention, cela dans le but **d'interférer le moins possible** avec la consultation. Le **port de la blouse blanche** était systématique lors des observations à l'Hôpital Saint-Louis mais pas à l'Hôpital Delafontaine³⁸. **L'identité de l'observatrice** était présentée aux patientes sous différents termes : « stagiaire », « étudiante », « étudiante en Pharmacie³⁹ » ou encore « étudiante en anté Publique ». **L'accord oral** était demandé aux patientes avant chaque début de consultation et **toutes ont accepté l'observation**. Les **réactions des patientes** face à la présence de l'observatrice ont été variées, allant de l'indifférence à l'enthousiasme. En fonction des situations, la posture de la chercheuse a parfois été amenée à glisser vers **l'observation participante**, avec un degré d'implication allant du silence total aux échanges avec le/la praticien.ne et/ou avec la patiente. Les observations étaient **consignées par écrit** à chaque fin de demi-journée de consultation. Elles ont été analysées selon **deux grilles de lecture** : une lecture **thématique** et un **comptage**.

C) Résultats de la première phase d'enquête

A l'Hôpital Saint-Louis, les observations ont eu lieu entre le 28 avril et le 26 juin 2022, sous la forme de **huit demi-journées** de consultation. Au total, **44 observations** ont été effectuées. A l'Hôpital Delafontaine, elles ont eu lieu entre le 7 juin et le 7 juillet 2022, au cours de **deux consultations**. **Deux observations** ont ainsi pu être effectuées. Les observations ont concerné en très grande majorité des **femmes françaises**⁴⁰. La **durée** des consultations a varié entre 20 minutes et une heure, avec une **moyenne de 45 minutes**. Un tableau récapitulatif des résultats de la phase d'observation est disponible en Annexe 3. Cette première phase de terrain a permis l'acquisition d'une **meilleure compréhension de la prise en charge des cancers du sein et de sa complexité**. Celle-ci a pu être appréhendée à la fois du point de vue du **parcours patient** (maladie chronique s'inscrivant dans un temps long, nécessitant des spécialistes multiples et des traitements contraignants), mais surtout du point de vue du **parcours de vie des femmes** (difficultés rencontrées dans le vécu avec la maladie, tant

³⁷ Ces travaux de recherche exploratoires ont permis de réaliser 15 entretiens, notamment avec des femmes originaires d'Afrique subsaharienne atteintes d'un cancer du sein (N=5), des soignant.e.s (médecins, infirmières) et des assistantes sociales (N=10).

³⁸ Le port de la blouse blanche revêt un aspect symbolique d'appartenance au personnel médical. Cela a pu participer à l'établissement d'une distance entre l'observatrice et les patientes lors des observations (voir II.4.).

³⁹ La chercheuse est également étudiante en Pharmacie.

⁴⁰ Femmes de nationalité française ou vivant en France depuis longtemps.

sur le plan physique que psychologique). En association avec **l'étude de la littérature**, cette phase d'observation a **permis d'identifier les points-clés du vécu de la prise en charge des cancers du sein**. Ce contact prolongé avec l'oncologie a également engendré une prise de conscience de son importante **charge émotionnelle** (omniprésence de la mort, traitements aux effets secondaires violents). Cela a participé à la **construction de la posture de chercheuse** en préparation des entretiens, rendant indispensable une **approche basée sur l'écoute et l'empathie**. Cette première phase d'enquête a également été l'occasion **d'établir un contact privilégié avec les praticien.ne.s**, créant un **lien de confiance** qui a permis de solliciter leur aide pour le **recrutement** des femmes, ainsi qu'un soutien logistique (mise à disposition de locaux pour les entretiens).

3. Deuxième phase d'enquête de terrain : entretiens biographiques avec des femmes originaires d'Afrique subsaharienne atteintes de cancers du sein

A) *Les femmes enquêtées*

La seconde phase de terrain a été consacrée à la réalisation **d'entretiens biographiques semi-directifs** avec des femmes originaires d'Afrique subsaharienne⁴¹ ayant migré vers la France dans le but de soigner leur cancer du sein.

Les critères d'inclusion et d'exclusion pour les entretiens sont présentés dans le tableau suivant :

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<ul style="list-style-type: none"> - Femmes âgées de 18 ans ou plus ; - Femmes originaires d'Afrique subsaharienne ayant fait l'expérience d'une mobilité thérapeutique vers la France pour leur cancer du sein, i.e. dont le cancer du sein avait été diagnostiqué avant la migration⁴² - Femmes actuellement prises en charge pour leur cancer du sein⁴³ dans l'un des deux hôpitaux partenaires⁴⁴ - Femmes résidant toujours en France au moment de l'entretien - Femmes comprenant et parlant couramment le français 	<ul style="list-style-type: none"> - Femmes originaires d'Afrique subsaharienne ayant émigré en France pour d'autres raisons et ayant été diagnostiquées d'un cancer du sein après leur migration, sans suspicion préalable dans leur pays d'origine. - Femmes ayant fait l'expérience d'une mobilité thérapeutique vers la France pour leur cancer du sein non-originaires d'Afrique subsaharienne.

⁴¹ Dans cette étude, l'Afrique subsaharienne fait référence à l'ensemble des pays du continent Africain à l'exception du Sahara occidental, du Maroc, de l'Algérie, de la Tunisie, de la Lybie et de l'Egypte.

⁴² Femmes nées dans un pays d'Afrique subsaharienne et y ayant vécu jusqu'à l'apparition de la maladie.

⁴³ Tout type de cancer du sein, métastatique ou non métastatique.

⁴⁴ Hôpital Saint-Louis AP-HP (Paris, 75) et Hôpital Delafontaine (Saint-Denis, 93).

Le cancer du sein devait être la **raison principale** de la migration : le diagnostic devait avoir été **médicalement établi** dans le pays d'origine ou relever de la **très forte suspicion** (diagnostic incertain, symptômes etc.). Un traitement pouvait avoir été amorcé ou non dans le pays d'origine. Les femmes devaient avoir bénéficié de soins en France, que le cancer soit **actif ou en phase de surveillance** (avec des traitements en cours ou non).

B) Préparation du terrain d'enquête

Le **guide d'entretien** a été élaboré en s'appuyant sur la **revue de la littérature**, les **observations** de la première phase d'enquête, et sur les **15 entretiens exploratoires** menés dans le cadre du projet SENOVIE en 2020 et 2021 à l'Hôpital Delafontaine (voir II. 2. A). La revue de la littérature a fait émerger les thèmes les plus pertinents à explorer dans le cadre de cette recherche, ainsi que les objectifs de recherche associés à chaque grand thème de l'entretien. La lecture des entretiens exploratoires a permis l'acquisition d'un **cadre théorique pour l'entretien biographique**. Elle a également constitué une **préparation d'ordre psychologique**, nécessaire à l'appréhension de **récits de vie difficiles**. Une approche de terrain basée sur **l'empathie et la confiance**, prérequis indispensables de l'entretien biographique, a ainsi été initiée. Le guide d'entretien complet est disponible en Annexe 4.

C) Mode de recrutement des enquêtées

Trois modes de recrutement ont été mis en œuvre : recrutement par la chercheuse lors des observations (« direct ») ; recrutement par les praticien.ne.s (« indirect ») ; recrutement des femmes rencontrées lors des entretiens exploratoires menés en 2021 (« rappel » ; voir II. 2. A).

Les femmes recrutées dès la phase d'observation⁴⁵ étaient **informées par leur praticien.ne** de l'existence de l'étude lors de leur consultation médicale, en présence de l'observatrice-chercheuse. Il était précisé que la participation à l'étude n'était pas obligatoire et n'impacterait pas la suite de la prise en charge. Si la femme acceptait de participer aux entretiens, la chercheuse et elle échangeaient leurs coordonnées. La chercheuse les contactait ensuite le lendemain, afin de convenir d'un premier rendez-vous téléphonique. Lors de cet appel, les femmes recevaient une présentation détaillée du projet de recherche et des précisions sur les **objectifs et modalités (discrétion, anonymat) de l'entretien**. Un **temps de réflexion** de quelques jours était laissé, afin que leur décision soit prise en toute liberté. Les femmes étaient alors recontactées, et si elles acceptaient, un entretien en présentiel ou en appel vidéo était convenu. Les **entretiens en présentiel étaient privilégiés** dans la mesure du possible, pour **faciliter la création d'un lien favorisant la libre expression**. Le lieu de l'entretien était fixé à la convenance de chaque femme, les lieux pouvant varier selon les situations (voir partie suivante).

⁴⁵ Ce recrutement est qualifié de « direct ». Il a concerné quatre femmes sur 11 femmes recrutées (Annexe 5).

D'autres femmes n'ont pas été recrutées lors des observations⁴⁶. Les praticien.ne.s informaient les femmes répondant aux critères d'inclusion au cours de leur consultation mais **en l'absence de la chercheuse**⁴⁷. Si les femmes donnaient leur accord, leurs coordonnées⁴⁸ étaient transmises à la chercheuse, qui procédait ensuite à leur recrutement selon le procédé énoncé plus haut.

Les femmes rencontrées en 2021 lors de la phase exploratoire du projet SENOVIE ont été recontactées afin de **solliciter un nouvel entretien**, toujours selon le même procédé⁴⁹. Un résumé des modes de recrutement est disponible dans le bilan des résultats d'enquête (Annexe 5).

D) Recueil des données

Les entretiens ont eu lieu entre le 31 mai et le 20 juillet 2022. Ils ont été menés pour la majorité **en présentiel** à Paris et dans différentes villes de région parisienne. Cinq entretiens ont eu lieu dans les **locaux des hôpitaux partenaires** (box de consultation vide du service et bureau d'un praticien). Quatre entretiens ont eu lieu **au domicile des enquêtées** et un entretien **dans un café** de la ville de résidence de l'enquêtée. Quatre entretiens ont dû être menés **en appel vidéo ou téléphonique**⁵⁰. Quatre femmes ont été **rencontrées deux fois**, lorsqu'un second entretien était nécessaire pour préciser certains points ou obtenir des compléments d'information⁵¹. Quatre entretiens sur 14 ont été **menés en même temps par la chercheuse et par Clémence Schantz**. Cette dernière possédant davantage d'expérience dans la conduite d'entretiens biographiques, cette démarche visait à familiariser la chercheuse avec la dynamique de l'entretien. Les autres entretiens (N=10) ont été menés par la chercheuse seule. Les entretiens étaient généralement **précédés ou prolongés de manière informelle**, au cours **d'échanges non-enregistrés**⁵². Seule(s) la/les chercheuse(s) et la femme enquêtée étaient présentes lors de l'entretien⁵³. Le **consentement** de l'enquêtée pour l'enregistrement de l'entretien était **recueilli oralement**. Les entretiens ont été enregistrés sur le téléphone de la chercheuse. **L'anonymat** a été garanti tout au long de la phase de recueil données : lors de l'entretien, il était demandé à chaque femme de choisir un prénom différent du sien, afin de l'utiliser comme pseudonyme dans la suite de la recherche.

⁴⁶ Ce recrutement est qualifié « d'indirect ». Il a concerné quatre femmes sur 11 (voir Annexe 5)

⁴⁷ Les praticien.ne.s informaient les femmes lorsqu'elles venaient en consultation en dehors des temps d'observation. Il s'agissait des mêmes praticien.ne.s que ceux/celles suivi.e.s en observation.

⁴⁸ Prénom, nom, numéro de téléphone et pays d'origine.

⁴⁹ Ce recrutement est nommé « rappel ». Sur cinq femmes rencontrées en 2021 à l'Hôpital Delafontaine, trois femmes (sur 11 femmes recrutées) ont été recrutées et deux ont pu être à nouveau rencontrées.

⁵⁰ Explications pour les entretiens menés à distance : l'enquêtée habitait hors Ile-de-France (N=1) ; l'enquêtée était partie en vacances dans son pays d'origine (N=1) ; raisons logistiques (N=2).

⁵¹ L'une d'elles a même été revue une troisième fois, pour une visite d'ordre plus amical mais toujours en lien avec la recherche.

⁵² Une prise de note écrite ou vocale était alors effectuée a posteriori par la chercheuse.

⁵³ Sauf dans le cas de l'entretien mené dans un café.

Les entretiens ont été retranscrits intégralement et anonymisés⁵⁴. La retranscription se voulant **la plus fidèle possible aux discours** des enquêtées, elle a été réalisée de manière **littérale**, incluant les silences, hésitations, intonations, soupirs, rires, pleurs ainsi que les gestes.

E) Résultats de la seconde phase d'enquête

11 femmes ont été recrutées dans l'étude et **10 d'entre elles ont accepté l'entretien**. La femme ayant refusé l'entretien avait été rencontrée lors d'un entretien exploratoire en 2021. Elle n'a pas souhaité être interrogée de nouveau, en raison de ses **problèmes administratifs** : « *ne disposant pas de papiers pour circuler en toute tranquillité, même pour (ses) consultations à l'hôpital* », elle avait « *peur à tous les coins de rue* » et n'osait pas sortir de chez elle⁵⁵. Malgré ce refus, la raison invoquée témoigne de l'extrême précarité des situations administratives de certaines femmes rencontrées. Ce point est développé dans la suite de ce travail.

14 entretiens ont pu être réalisés avec 10 femmes différentes, ce qui a permis d'arriver à **saturation des données**. Au total, **16 heures d'entretiens** ont été enregistrées. Ceux-ci ont duré entre 38 minutes et 1h38 minutes, avec une **durée moyenne de 1h08 minutes**. Les pays d'origine des femmes comprenaient le **Cameroun (N=3), la Côte d'Ivoire (N=3), le Mali (N=2), la République du Congo (N=1) et le Sénégal (N=1)**. Elles étaient **âgées de 30 à 59 ans**, avec un **âge moyen de 42 ans**. **Sept femmes sur 10 étaient mariées et toutes avaient des enfants**. Les profils socio-économiques des femmes dans leur pays d'origine étaient très variés : plusieurs d'entre elles étaient d'origine **aisée**⁵⁶, d'autres étaient d'origine **plus modeste**⁵⁷. Les **premiers symptômes/le diagnostic** dans leur pays d'origine avaient eu lieu **entre 2008 et 2022**. Leur arrivée en France était comprise **entre 2009 et 2022**. Le diagnostic de leur cancer en France avait eu lieu à un **âge jeune** et à un **stade avancé**. Un tableau récapitulatif des résultats des entretiens est disponible en Annexe 5.

Les entretiens ont été **analysés thématiquement**, et cette analyse constitue le **corps principal de cette recherche**. La présentation des résultats d'analyse reprend la logique de la rupture biographique, qui marque un « avant » et un « après dans les vies des personnes (voir partie I.4). Elle a ainsi été **pensée selon un axe chronologique en trois temps par rapport au moment des soins** (entrée dans les soins, vécu des soins, après-cancer). Dans ces trois parties, **tous les éléments en italique sont issus**

⁵⁴ Prénom, nom, jour et mois de naissance de l'enquêtée, villes, hôpitaux, prénoms, noms et associations mentionné.e.s, dates exactes.

⁵⁵ Extrait d'un échange par sms avec l'enquêtée.

⁵⁶ Deux femmes étaient professionnelles de santé (médecin et pharmacien) ; une femme était propriétaire d'un grand restaurant.

⁵⁷ Une femme était couturière ; une était secrétaire en dactylographie ; une était coiffeuse-esthéticienne ; une était vendeuse de bouteilles d'eau dans la rue ; la profession des autres enquêtées dans leur pays d'origine n'est pas connue.

des entretiens, sauf mention contraire, et les pays d'origine des femmes citées n'ont pas été indiqués par souci d'anonymat.

Le choix d'une telle présentation, qui **ne se focalise pas uniquement sur l'accès aux soins** mais retrace **l'ensemble du parcours de soins et de vie avec la maladie en France**, est justifié par les résultats eux-mêmes. Si la question de recherche initiale était centrée sur l'impact des mobilités thérapeutiques sur l'accès aux soins en France pour les femmes interrogées, il est apparu que **cette question ne pouvait être pensée sans y intégrer l'ensemble du parcours avec la maladie**. En effet, comme cela est démontré dans la suite de ce travail, les **conditions d'arrivée** de ces femmes en France déterminent fortement leur expérience de l'accès aux soins. Occulter cette phase de leur parcours aurait singulièrement **appauvri la restitution de l'analyse**. De même, le parcours de vie avec la maladie (à la fois **pendant les soins** et dans « **l'après cancer** »), est si **étroitement lié à l'accès aux soins** qu'il était nécessaire de le présenter, pour permettre **l'appréhension de toutes ses dimensions**.

4. Limites et principales difficultés rencontrées

A) Limites sur le plan épistémologique

Les principales limites méthodologiques de cette recherche concernent la **phase d'entretiens**. Certaines femmes ayant été recrutées directement pendant la phase d'observation, des aspects de leur dossier médical étaient connus à l'avance, alors que d'autres entretiens ont été effectués sans aucune connaissance préalable du parcours médical. De même, certaines femmes ont été recontactées à la suite d'entretiens exploratoires effectués en 2021, et leur parcours biographique était en partie connu avant l'entretien. Si cet aspect ne semble pas avoir eu de conséquence majeure sur la qualité des données recueillies, une **uniformisation des modes de recrutement** aurait permis d'éviter ces différences rencontrées dans les connaissances et d'aboutir ainsi à une **plus grande rigueur méthodologique**.

Un autre point important à souligner concerne le fait que deux hôpitaux dans lesquels ont été recrutées les femmes étaient des **hôpitaux réputés pour leur très bonne prise en charge**, à la fois des **cancers du sein** mais aussi des **publics vulnérables**. Il est probable qu'en effectuant un recrutement dans d'autres hôpitaux, les résultats aient été singulièrement différents, les **inégalités socio-territoriales** étant très marquées dans la prise en charge des cancers du sein (22).

Si le nombre d'entretiens effectués a été suffisant pour parvenir à saturation des données, il aurait été intéressant d'effectuer un **second entretien avec l'ensemble des femmes rencontrées**. En effet, il est apparu que **la parole était souvent plus libérée au cours de ce second entretien**, le lien de confiance ayant déjà été mis en place. De même, effectuer des **entretiens avec des soignant.e.s et des assistantes sociales** aurait permis de **croiser leurs perceptions** des parcours de soins des femmes avec

les vécus de ces dernières. Il était cependant difficile d'effectuer davantage d'entretiens, en raison des exigences temporelles de cette recherche.

B) Principales difficultés rencontrées

Certaines des difficultés rencontrées avaient été **anticipées**, tandis que d'autres ont été plus **inattendues** et par conséquent **plus difficiles à gérer**. Les difficultés attendues concernaient la phase d'observation : le but de cette première phase de terrain étant d'appivoiser le milieu de l'oncologie pour préparer les entretiens, son importante charge émotionnelle était attendue. La **configuration** de la consultation a cependant permis de conserver une certaine **distance** : étant simplement observatrice, la chercheuse n'avait **pas de rôle réel** dans la dynamique de la consultation, où les protagonistes étaient la patiente et le/la soignant.e. Cette distance a permis d'appréhender les consultations difficiles et de **mener à bien le travail de recherche** tout au long de cette première phase de terrain.

Les difficultés d'ordre plus imprévu sont apparues au cours de la **phase d'entretiens**. Il avait été présupposé, à tort, qu'il serait délicat de faire s'exprimer des femmes sur des sujets aussi intimes et douloureux que leur migration et leur cancer du sein. Les **distances, réelles ou supposées**, existant entre la chercheuse et les enquêtées vis-à-vis de **l'expérience de la maladie, de l'âge, des situations de vie, ou encore de l'origine**, avaient ainsi été envisagées comme des **obstacles à la création du lien de confiance et à une parole libre**. La réalité a donné tort à ces présupposés. Le lien de confiance s'est établi de **manière presque immédiate** lors des entretiens, les enquêtées paraissant **avides de s'exprimer** et surtout **d'être écoutées**. Toutes les femmes rencontrées étaient dans des **situations de détresse**, de **mal-être** et/ou de **précarité (émotionnelle, sociale, matérielle)** le plus souvent très marquées. Cela pouvait s'exprimer **dans les discours**, mais aussi dans les **comportements** (presque toutes les femmes ont pleuré au cours de l'entretien). Lorsque les femmes pleuraient, il leur était immédiatement proposé de suspendre l'entretien et l'enregistrement. Une seule femme a souhaité arrêter l'entretien⁵⁸. Les autres ont préféré continuer, affirmant toutes que **parler leur faisait du bien** et que **l'entretien permettait de raconter leurs parcours et d'exprimer leurs souffrances, parfois pour la première fois**. L'expression de cette détresse a parfois été telle qu'elle a **nécessité de quitter le rôle de chercheuse** pour endosser celui d'une **figure de réconfort**, même si cela devait perturber l'entretien. Certains entretiens ont ainsi glissé vers des situations relevant davantage de la **discussion amicale**, de la **consultation de psychothérapie**, ou encore de la **relation assistante sociale-bénéficiaire**. Il est ainsi arrivé plusieurs fois que la chercheuse **apporte son aide aux enquêtées** face à une difficulté exprimée, cette aide ne faisant pas toujours l'objet d'une demande explicite de la part des femmes. Elle a relevé la plupart du temps du **travail social** (recherche d'associations sur internet

⁵⁸ Elle a été revue quelques semaines après le premier entretien.

notamment), mais aussi de **l'aide psychologique**. Ce dernier cas s'est présenté lors d'un entretien avec une femme arrivée très récemment en France (trois mois avant l'entretien) et dont la situation était particulièrement précaire. Ne bénéficiant d'aucun soutien, ni en France ni dans son pays d'origine, l'entretien a été pour elle l'occasion de se confier en profondeur sur ses souffrances. Elle a ainsi révélé des éléments de sa situation dont elle n'osait pas informer son médecin et son assistante sociale, car elle avait peur de les déranger. A la demande de l'enquêtée, la chercheuse a alors initié un **rôle de médiateur** auprès de son assistante sociale, afin que ses difficultés puissent lui être communiquées et des actions entreprises pour y remédier.

Ces situations ont amené plusieurs questions. La première est celle de la **réciprocité dans la relation chercheur.se-enquêté.e**. Dans une situation de recherche telle que celle-ci, les enquêté.e.s acceptent de participer et de confier leurs histoires. Ils/elles donnent ainsi de leur temps, de leur intimité et accordent leur confiance ; sans cela, le travail de chercheur.se serait impossible. L'interrogation porte alors sur ce que le/la chercheur.se est à même de leur rendre. Une recherche en sciences sociales ou en santé publique s'inscrivant généralement dans le temps long, les enquêté.e.s ne sont pas toujours ceux/celles qui bénéficient de ses résultats. **Comment penser alors la réciprocité du don ?** Dans cette étude, cette réciprocité a pu passer par une aide apportée ponctuellement, passant par la recherche de noms d'associations, la médiation de la relation avec une assistante sociale, ou encore par des conseils d'ordre psychologique et motivationnels. Ce besoin de réciprocité dans le don ne faisant **pas l'objet d'un processus conscient** de la part de la chercheuse, ce n'est qu'*a posteriori* de l'entretien qu'un retour réflexif était possible, générant parfois de **l'inconfort** chez cette dernière. Celui-ci était dû à la peur d'avoir communiqué des informations inexactes, car **relevant du travail d'un.e assistant.e social.e ou d'un.e psychothérapeute**, nécessitant une formation non détenue par la chercheuse. Parce qu'ils posent la question de la **légitimité de la chercheuse** à apporter son aide, ces exemples interrogent également sur **la définition et les limites du rôle de chercheur.euse**, tout particulièrement dans le cas où les enquêté.e.s présentent des **situations de précarité et de détresse manifestes**. Les contours de ce rôle de chercheur.euse étaient d'autant plus difficiles à définir dans cette recherche **en l'absence apparente d'association de patientes spécialisée** dans l'accompagnement des femmes étrangères atteintes de cancer du sein en France. Ce point est développé plus en détails dans la partie Discussion de ce travail (partie VI.2.).

III. Présentation de l'analyse – Axe 1 : Entrer dans les soins

L'analyse des entretiens a montré que pour accéder aux soins en France, les femmes rencontrées ont quitté leur pays dans des conditions précaires, tant sur le plan sanitaire et financier qu'émotionnel. Ces situations déterminent et complexifient leur entrée dans les soins à l'arrivée en France. Cette partie se focalise sur les expériences et vécus liés à la mobilité thérapeutique, **avant et au moment de l'entrée dans les soins en France.**

1. « Si tu veux guérir, vas » : la mobilité thérapeutique, un soin de dernier recours

A) « Je me voyais déjà condamnée » : les raisons du départ

Pour comprendre les raisons ayant poussé les femmes rencontrées à entreprendre une mobilité thérapeutique, il est nécessaire de s'intéresser à la **signification** que revêtait pour elles le cancer du sein dans leur pays d'origine. Dans les entretiens, les femmes interrogées associent le cancer à la **mort**. La majorité d'entre elles rapporte que cette **association cancer-mort** est une **représentation très répandue en dans leur pays d'origine**. Celle-ci impacte fortement leur vécu de la maladie et conditionne leurs espoirs de guérison : dans leur pays d'origine, elles se voient déjà mortes. Cette **représentation sociale** est renforcée par **l'expérience personnelle** : un grand nombre de femmes interrogées connaissaient au moins **une personne de leur entourage** décédée d'un cancer du sein (mère, sœur, amie, connaissance). Elles sont donc nombreuses à **attribuer cette représentation à leur décision de quitter leur pays.**

« En Afrique, pour nous le cancer c'est la mort automatiquement, parce qu'on n'a jamais vu personne de notre entourage sortir d'un cancer. (...) J'étais un cadavre ambulante. »

(Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

« Tu sais, cancer, quand on parle de cancer en Afrique, les gens... Ce que nous on voit là, c'est la mort. Parce qu'on se demande est-ce que tu vas t'en sortir. Parce que toutes les femmes que moi j'ai vu, c'est ce qui m'a même poussée à me lancer dans ça. Toutes les femmes que j'ai vues, que j'ai connues, qui ont eu le cancer, sont parties. (...) Donc j'ai dit que... Même si, au moins si je dois partir, que je puisse faire le, le dernier... Tout mon possible ! Pour être guérie. Bon si ça ne va pas, là quand même, j'aurai fait de mon mieux quoi. Donc c'est pour cela j'ai tenté ici. (...) En Afrique quand même chez moi, je me voyais déjà condamnée quoi. »

(Rokya, femme de 44 ans, arrivée en France en 2019)

C'est la plupart du temps **sur conseil de l'entourage**, mais aussi parfois **sur celui du médecin**, que les femmes rencontrées entreprennent de quitter leur pays pour rechercher des soins à l'étranger. Leurs **attentes** varient selon les situations : pour celles ayant déjà initié une chimiothérapie dans leur pays d'origine, le départ vers la France est la promesse d'un **traitement plus efficace**. Les traitements disponibles en France sont en effet perçus comme étant de qualité et d'efficacité supérieure à ceux du

pays d'origine. D'autres femmes rencontrées migrent quant à elles à la recherche d'un **diagnostic fiable et définitif**, celui posé avant la migration variant en fonction des médecins ou des hôpitaux :

« [Au pays], j'ai essayé de faire la chimio. Et le sein, comme c'était enflé, ça ne baissait pas, du tout. J'étais menacée, et je me sentais plus très bien. (...) C'est là où elle [mon amie] m'a dit « Ah si tu étais en France, on allait t'aider mieux, parce que... Sachant que ta maladie est mortelle. Bon ici [en France] il y a eu telle personne qui s'est soignée et qui a guéri, tout ça... ». Elle m'a encouragée. » (Marie, femme de 34 ans, arrivée en France en 2019)

« Parce que moi, j'étais pas sûre à 100% que c'est... Cancer. C'est ça, c'est ça... C'est ma cousine qui était là [en France], elle me dit « Ben viens ». Parce que, [au pays] y'avait 2 hôpitaux. L'autre dit « C'est du cancer », l'autre dit « C'est pas du cancer ». Donc elle, elle m'a poussée, « Bon, viens en France. Si tu viens, tu sauras que c'est du cancer ». »

(Kadidiatou, femme de 48 ans, arrivée en France en 2009)

Si les attentes associées à la migration varient selon les femmes, elles rapportent **ne jamais l'avoir envisagée avant d'y être forcées**. La mobilité thérapeutique relève ainsi de **l'instinct de survie** : ce n'est pas un choix mais une obligation, à laquelle elles ne se sont résolues qu'en **« dernier recours »**. Pour elles, c'est le **dernier bastion avant la mort** :

« Je n'encouragerais pas quelqu'un dans une telle aventure, mais quand vous êtes dans la situation que j'étais... Pour moi, c'était ça ou la mort. Essaye ce qu'on t'a proposé parce que tu vas trouver la guérison, ou reste là. Et tu vas mourir. »

(Marie, femme de 34 ans, arrivée en France en 2019)

« J'ai pas dit que c'est obligatoire il faut venir se soigner en France. Mais les conditions du pays, parfois poussent les gens de faire des choses que tu pouvais pas faire dans la vie, mais tu es obligée de faire si tu as envie de vivre ! Tu vas chercher tous les moyens pour avoir la solution de vivre, pour vivre, même pour 2 ans-3 ans. »

(Dora, femme de 46 ans, arrivée en France en 2016)

B) « Il fallait demander et cogner aux portes » : comment partir ?

Une fois la décision prise du départ commence son organisation. Il est ressorti des entretiens que celle-ci requiert une forte mobilisation financière, administrative et humaine, **impliquant la femme elle-même, mais également souvent sa famille, ses ami.e.s et sa communauté**. Des **sommes d'argent très importantes** sont mises en jeu, que ce soit pour obtenir un visa, financer le voyage, la vie quotidienne et parfois les soins à l'arrivée en France. L'importance des difficultés rencontrées pour réunir cet argent **varie selon les profils socio-professionnels** des femmes : certaines n'évoquent pas de difficultés sur ce point, tandis que d'autres relatent des situations ayant nécessité la **vente de biens ou de propriétés, pouvant aller jusqu'à l'endettement** :

« Qu'est-ce que je fais, je vends tout ! Je vends... Je vends mon commerce, je vends mes bijoux, je vends mes bijoux, je vends ce que je peux vendre... Pour faire un visa. Parce qu'il fallait de l'argent. Il fallait demander et cogner aux portes. »

(Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

« Même ma sœur. Même quand je venais ici. Elle était partie faire un prêt à la banque. Ma grande sœur. (...) Elle, elle m'a beaucoup aidée. Parce que l'argent qu'elle avait, elle avait pris 400 000 francs CFA⁵⁹. En crédit... » (Kadidiatou, femme de 48 ans, arrivée en France en 2009)

Les difficultés ne se limitent pas au financement mais se retrouvent aussi sur le plan **administratif**. Parmi les femmes ayant effectué une demande de visa (N=6/10), plusieurs rencontrent des obstacles, tant en termes de **délais** (plusieurs semaines, voire plusieurs mois d'attente) que de **refus**. Une femme se voit ainsi refuser un visa en raison de sa maladie, de peur qu'elle n'aille se soigner en France. Par comparaison, les deux femmes n'ayant pas rapporté de difficultés dans l'obtention de leur visa attribuent ce phénomène à leur **réseau** ou à leur **profession** (médecin) :

« Le visa je l'ai eu facilement parce que... Bon je l'ai eu parce que ma copine qui était en Espagne, son mari était [au pays]. Donc c'est son mari qui est intervenu pour dire que je descends chez lui. Voilà, c'est comme ça que j'ai eu le visa. »

(Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

« Heureusement que j'avais mon passeport, puisque j'étais une qui voyageait beaucoup, dans le cadre de mon travail je voyageais beaucoup, donc mon passeport était là, y'avait pas de soucis. J'ai eu le visa, c'est comme ça que je suis arrivée ici. »

(Diana, femme de 59 ans, arrivée en France en 2018)

Face à ces obstacles et à la nécessité absolue de partir, des **solutions de repli** sont mises en place : plusieurs femmes partent sans visa, et l'une d'elles voyage même **sous une fausse identité**, devant **se grimer** pour masquer son état de santé trop dégradé. Cet extrait témoigne de **l'extrême détresse des femmes au moment du départ** :

« Le besoin d'être en vie ! (...) La dame a dit : « Prends mes papiers, vas en France » (...) Après quand on est arrivé, la dame là a dit « Comme ça, son état comme ça, ce sera pas bien. Il faut l'amener au salon de coiffure, on fera un peu de beauté, mettre perruque, tout ça » (...) C'est ça qu'on a fait. » (Dora, femme de 46 ans, arrivée en France en 2016)

Le délai entre la prise de décision et le départ effectif est généralement long, pouvant aller jusqu'à un an. Le cancer du sein étant une **maladie d'évolution rapide**, la plupart des femmes rencontrées arrivent **en France dans un état de santé très dégradé**. Leurs **attentes envers la France** sont donc très

⁵⁹ Le Franc CFA est une monnaie commune utilisée dans 14 pays d'Afrique (dont les pays d'origine des femmes rencontrées). 400 000€ francs CFA correspondent à 600€ au moment de la rédaction de ce mémoire.

élevées à leur arrivée : rester dans leur pays signifiant une mort quasi certaine, la migration représente la seule chance de survie et la possibilité d'une « deuxième chance »⁶⁰.

2. « Je pensais que ça allait être un truc de deux semaines, et que je retourne » : mobilité thérapeutique et résignation au séjour

A) « Allez aux urgences immédiatement ! » : accéder aux soins dans l'urgence

Une fois arrivées en France, le **délai avant la première consultation médicale** varie de quelques jours à plusieurs mois. Si **différents modes d'entrée dans les soins** ont pu être identifiés, tous ont en commun leur **caractère urgent** :

- Par l'intermédiaire de Médecins du Monde : trois femmes sur 10 s'y rendent une fois arrivées en France sur conseil des personnes qui les hébergent. Les schémas sont alors tous similaires : après une consultation très brève, les soignant.e.s les incitent à se rendre aux urgences le plus rapidement possible. Un courrier portant l'inscription « urgent » leur est remis et elles sont orientées vers l'hôpital où elles sont par la suite prises en charge pour leur cancer.

« Je suis allée à Médecins du Monde et le médecin m'a dit « Mais allez-y aux urgences, qu'est-ce que vous faites là, c'est grave ! ». C'est lui qui m'a dit « Vous allez tout de suite, dès que vous sortez de mon bureau ». Il m'a même pas consultée, dès que j'ai enlevé la manche, il a dit que « C'est pas possible, allez-y aux urgences, immédiatement ! ». C'est comme ça que je me suis pointée aux urgences. » (Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

- Par les urgences hospitalières : trois femmes sur 10 se rendent d'abord dans un premier hôpital. L'une d'elles est ensuite orientée par courrier urgent vers un second hôpital ; la seconde est redirigée par les urgences vers Médecins du Monde, afin d'amorcer les démarches d'accès aux droits, et l'ONG l'oriente ensuite vers l'hôpital qui prend en charge son cancer. La troisième se rend directement aux urgences de l'hôpital où elle est par la suite prise en charge pour son cancer.

- Par une consultation programmée pour quatre femmes sur 10. Pour deux d'entre elles, cette consultation a lieu directement à l'hôpital où elles sont par la suite prises en charge, tandis que la troisième se rend en cabinet de ville chez un médecin généraliste. Celui-ci lui prescrit des examens en laboratoire de ville, et ce sont les médecins de ce laboratoire qui l'orientent vers l'hôpital, là encore par courrier urgent. La quatrième consulte également un généraliste, qui l'oriente vers l'hôpital où elle est par la suite prise en charge pour son cancer.

L'urgence des situations est **confirmée lors du diagnostic à l'hôpital**, que les femmes aient été diagnostiquées ou non avec certitude avant leur migration. Elles relatent alors le **choc survenant au moment du diagnostic**, soit parce que celui-ci **confirme leurs craintes**, soit parce qu'elles ne s'étaient

⁶⁰ Formule extraite d'un entretien avec Marie.

pas rendu compte de la **gravité de leur situation** avant la migration. Cet état de choc est aggravé lorsque les femmes réalisent qu'elles vont **devoir rester en France** plus longtemps qu'elles ne l'avaient imaginé. Une crainte en particulier se montre particulièrement prégnante, celle de **mourir dans un pays qui ne se soit pas le sien**. Malgré cet état de détresse psychologique toutes se résignent à rester :

« Au début je ne savais pas qu'il y avait tout ça devant moi ! Oui, je ne savais pas, j'espérais au moins ce que ça soit un kyste, on va opérer et puis je vais partir. (...) Quand j'ai fait la radio, le radiologue m'a dit (...) « Un cancer, c'est un cancer ». Bon, quand j'ai, j'ai... Depuis que j'ai entendu ce mot-là, quand je suis partie, je pleurais. Parce que ça veut dire que ce que je craignais, c'est ce qui risque d'arriver. » (Rokya, femme de 44 ans, arrivée en France en 2019)

« Le Docteur m'a consultée et elle dit c'est un cancer. J'étais anéantie. J'étais anéantie. Mais je fais comment ? Dans un pays, loin de chez moi, je fais comment ? Je fais comment ? (...) Et puis c'est comme ça j'ai accepté. (...) Et je me suis dit aussi : « Je dois être forte. (...) Mais je veux pas mourir dans le pays de quelqu'un ». Parce que c'est pas facile ! Qui va me prendre ?! Je vais dire quoi aux enfants ? Au moins si c'est là-bas, on va dire que peut-être les enfants ont vu le corps un peu. Mais ici ?! Personne. Je fais comment ? Je fais comment ? Je fais comment ? Les enfants font comment ? (...) Ce qui était dans ma tête, si on enlevait le sein, le cancer est fini. Mais y'a encore autre chose il faut faire ! Il faut faire ! Je sais pas si y'avait... Chimio, ou bien y'avait... Radiothérapie, je savais pas ! Moi, pour moi, quand le Docteur a dit on va faire l'opération, j'ai sauté ! Quand elle a fini l'opération, je me suis dit que c'est fini ! Après l'opération c'est fini ! Après l'opération, c'est qu'il reste encore beaucoup ! (Sanglot) Encore beaucoup... Bon... Tout ça là c'est, c'est... C'est dur ! (...) Moi je pensais c'était fini, mais le combat continue. »

(Sonia, femme de 46 ans, arrivée en France en 2022)

B) *« Personne ne sait, parce que quand tu n'es pas dans le domaine, tu peux pas savoir » :
l'entrée dans les droits, un processus complexe*

Afin d'entrer dans les soins, ces situations d'urgence vitale nécessitent de bénéficier au plus vite de **droits sociaux**. Les entretiens ont fait ressortir la **grande complexité de l'entrée dans les droits**, aucune des dix femmes rencontrées ne disposant d'une couverture médicale lors de son entrée dans les soins pour son cancer. Cette complexité apparaît liée au fait qu'elles n'ont connaissance, à ce moment-là, ni des modalités de prise en charge, ni des démarches nécessaires pour les mettre en place. Aucune des femmes n'indique être venue car elle savait que ses traitements pourraient être pris en charge en France : les raisons les poussant vers la France sont davantage liées à **l'impasse** dans laquelle elles se trouvaient dans leur pays d'origine, et à la **réputation du système de santé français** (voir partie III.1.). La majorité des femmes rencontrées exprime ainsi un grand **sentiment de confusion face à la complexité des démarches administratives** à effectuer pour accéder aux soins :

« Malheureusement il n’y avait pas de situation, parce qu’il fallait attendre 3 mois sur le territoire avant d’avoir l’AME. Chose que j’ignorais et chose que... Personne ne sait, parce que quand tu n’es pas dans le domaine, tu peux pas savoir ! »

(Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

« Moi je ne connaissais pas, moi quand même, tellement j’étais inquiète de ça, j’étais venue pour au moins que je trouve la guérison. » (Rokya, femme de 46 ans, arrivée en France en 2019)

Lorsque les femmes sont venues sans visa (N=4/10) ou que celui-ci était expiré au moment de l’entrée dans les soins (N=3/10), un des schémas d’accès aux soins débute par une **prise en charge via la PASS**, suivie d’une **demande d’AME** par les assistantes sociales hospitalières. Les femmes n’engagent alors aucun frais pour leurs soins. Un autre schéma débute par le **dispositif des soins urgents**, suivi d’une demande d’AME à l’hôpital. A la différence du premier, ce schéma engendre des **factures allant de 10 000€ à 15 000€** pour les deux femmes entrées dans les soins de cette manière, correspondant aux soins pendant la période d’attente d’AME. L’une des femmes voit cette facture s’abaisser en partie, tandis que l’autre est interdite bancaire. Une autre femme, dont le visa n’est pas encore expiré au moment de son entrée dans les soins, doit s’acquitter de frais de soins à hauteur de plusieurs milliers d’euros avant d’être prise en charge à la PASS. Elle explique avoir payé **dans l’espoir que cela accélère le début des soins**. Les **conséquences financières** sont donc majeures pour certaines femmes interrogées. Ce contexte a également des **conséquences délétères sur la capacité à pouvoir bénéficier des soins** : trois femmes sur 10 voient leur **prise en charge retardée, parfois de plusieurs mois**, car elles ne sont pas encore couvertes par l’AME. Dans cet extrait, Diana fait part de son incrédulité face à ce **refus de soins**, opposé alors même qu’elle vient de subir une mastectomie dans un autre hôpital :

« Après la chirurgie du sein, il fallait enchaîner avec la radiothérapie. L’hôpital de [nom de l’hôpital] avait dit que tant que je n’ai pas l’aide médicale, sans l’Aide Médicale de l’Etat, ils ne me recevront pas, ils ne vont pas me recevoir. (...) Ça je n’oublierai jamais ça (...) Ça a mis du temps ! » (Diana, femme de 59 ans, arrivée en France en 2018)

Toutes les femmes interrogées témoignent des **obstacles** rencontrés au moment de leur entrée dans les soins. Ces situations sont susceptibles de générer des **errances thérapeutiques**, comme cela a été le cas pour Dora : sa situation n’étant pas considérée comme urgente, elle ne peut bénéficier d’une prise en charge immédiate. Face à l’impossibilité de s’acquitter du devis établi, **elle renonce aux soins**, le temps de parvenir aux trois mois de présence sur le territoire nécessaires à l’obtention de l’AME. Il faut attendre une dégradation brutale de son état de santé pour qu’elle soit enfin prise en charge.

C) « C'était une histoire d'humanité qui était d'abord en jeu » : traitements différentiels dans l'accès aux soins

Face à ces obstacles, **les attitudes du personnel médico-social** envers les femmes apparaissent comme une **dimension fondamentale de leur expérience de l'accès aux soins**. De nombreuses femmes font état des **traitements différentiels** dont elles font l'objet. Dans les entretiens, les effets délétères de ces traitements différentiels sont dus aux **attitudes négatives de certain.e.s soignant.e.s et des assistantes sociales**. Ces attitudes sont liées à la **figure du « patient étranger qui coûte cher au système de soins »** (49). Comme l'a montré Anaïk Pian, cette représentation est présente chez certain.e.s soignant.e.s et personnels administratifs, notamment en cancérologie, où les traitements utilisés sont particulièrement onéreux (49). Dans le cas des femmes rencontrées en entretien, cette représentation peut conduire à des **pratiques allant de la suspicion à la discrimination**. Certaines femmes témoignent de la **suspicion** dont elles font l'objet au moment d'accéder aux soins à la PASS. Sonia évoque, implicitement ici, l'attitude des assistantes sociales responsables de ses démarches de prise en charge, ainsi que la **nécessité de « faire preuve »** pour accéder aux droits et aux soins :

« Elles sont gentilles mais... C'est normal, c'est leur travail, elles font ! Il faut être sûr avant de donner PASS, on donne pas PASS à tout le monde comme ça ! Si tout le monde pouvait venir se présenter et puis « J'ai besoin de PASS, PASS, PASS, PASS », c'est pas comme ça ! Il faut étudier les cas avant, voilà ! » (Sonia, femme de 46 ans, arrivée en France en 2022)

Cet extrait est à mettre en lien avec la vision que Sonia possède de sa propre présence en France :

« Sonia : J'en demande trop !

Chercheuse : Mais non, vous avez le droit !

Sonia : Je demande trop. C'est pas la France qui m'a dit d'avoir le cancer ! (...) Maintenant je vous donne quoi en retour ?

Chercheuse : (Hésitante) C'est pas comme ça c'est... Vous savez les Français et les Françaises, si une Française elle a un cancer du sein, elle va aller à l'hôpital et on va la soigner aussi hein ! C'est, c'est... Y'a pas de raison que vous ayez moins le droit.

Sonia : Mais c'est son pays ! C'est son pays ! »

Sonia semble se percevoir comme **illégitime à bénéficier de soins et de leur prise en charge** parce que la France n'est pas « son pays ». Anaïk Pian a montré comment **les politiques d'immigration et de santé pouvaient avoir des effets sur les trajectoires de la maladie cancéreuse**, notamment par leurs impacts sur les représentations des professionnel.le.s administratif.ve.s et du soin (49). Il est intéressant de constater ici ces effets, non seulement sur les pratiques des assistantes sociales qui doivent contrôler les situations pour accorder une prise en charge à la PASS, mais aussi sur les

représentations qu’ont les femmes d’elles-mêmes, les amenant à se considérer comme « *abusant* »⁶¹ du système. Dans les entretiens, cette image du « *migrant profiteur* » (72) peut aussi s’incarner dans les pratiques de certain.e.s soignant.e.s et aboutir à des **discriminations dans l’accès aux soins**. Plusieurs femmes témoignent de l’existence de telles pratiques, comme Dora lors de sa première consultation à la PASS de l’hôpital :

« Elle [le médecin] a dit « Pourquoi tu t’es pas soignée chez toi ? ». Moi je l’ai regardée... « Oh, vous venez ici encombrer, vous prenez les trucs des français », tout ça, tout ça ! « Il fallait continuer le traitement chez toi, pourquoi tu préfères venir ici ? ». Ah ! J’ai pas la parole.

« Madame, je suis déjà arrivée. Faites ce que vous voulez, si vous voulez me... Me renvoyer chez moi, c’est à vous de décider, moi là, là je n’ai pas de solution ». (...) Quand ils disent, ils savent pas qu’ils peuvent faire les choses qui vont nous amener à commettre quelque chose d’irréparable. Moi quand le médecin là m’a dit « Il faut aller te soigner chez toi », ma solution était que de me suicider. Moi je me disais que... J’ai plus rien à faire, j’ai plus rien à perdre. La maladie est là, ça va toujours me tuer... Au lieu que je continue à souffrir... J’avais des idées négatives. Pour moi, je voulais prendre tous les médicaments qu’on m’a donnés, j’avale tout. Si ça voulait me tuer : bien. Pour me calmer la douleur. Ou me faire lancer du troisième étage jusqu’en bas. Casser, je sais pas, la tête. Pour... Oublier la douleur que je sens »

(Dora, femme de 46 ans, arrivée en France en 2016)

La discrimination dont a été victime Dora va ainsi jusqu’au **refus de soins**. Dans la partie I.3 ont été présentés les **refus de soins discriminatoires** opposés aux bénéficiaires de la CMU et de l’AME dans l’accès effectif aux soins. La situation présentée ici témoigne de leur existence dans l’accès aux droits et aux soins pour les personnes étrangères **sans droits**, phénomène mis en évidence par Estelle Carde (50). Cet extrait témoigne également des **conséquences de ce refus de soin discriminatoire sur le vécu de la maladie et l’état de santé mentale** de Dora, déjà grandement fragilisée par sa migration.

Ces attitudes relevant de la suspicion et de la discrimination n’étant pas partagées par tous.tes les soignant.e.s et assistantes sociales, les traitements différentiels peuvent aussi avoir des **conséquences positives** sur l’accès aux soins. Dans ce cas de figure, les situations rapportées par les femmes relèvent de **pratiques dérogatoires mises en place par des médecins et des assistantes sociales**. L’urgence dans laquelle se trouvent certaines femmes peut pousser les médecins et les assistantes sociales à adopter des **pratiques allant à l’encontre des procédures administratives ou de l’organisation des soins**. Les extraits suivants présentent deux situations relevant de ces traitements différentiels « positifs », mis en place par un médecin et une assistante sociale dans l’attente d’une ouverture de droits, **afin que les femmes ne restent pas sans soins** :

⁶¹ Terme employé par Sonia elle-même.

« Donc [nom du médecin] faisait comment pour les traitements, les injections et tout ça : je venais en cachette, et elle me les faisait en cachette sans que je passe par l'administration, ni par le service d'accueil pour savoir que je suis passée. Et elle m'a appris à faire mes injections moi-même, les anticoagulants... A faire certaines choses, pour que ça enfle plus, tout ça. Donc... En attendant qu'on ait une situation. » (Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

« Quand je suis arrivée, elle m'a dit : « Je te donne ton AME, vas commencer le traitement, parce que je veux pas que tu meures ici. Mais le courrier viendra derrière »

(Dora, femme de 46 ans, arrivée en France en 2016)

Ces pratiques font écho à la « *politique de la compassion* » (73) dont traite Céline Gabarro : dans ces deux situations, les femmes ne sont pas **soignées au nom du droit** – droit à la santé – mais **au nom de l'urgence vitale**, c'est-à-dire « *au nom de la souffrance et du malheur* » (73). Pour ces deux femmes, ce n'est pas **le droit** qui leur garantit un accès aux soins mais **la compassion** des personnes auxquelles elles sont confrontées dans ce parcours. Comme le résume Ketline, « *c'était une histoire d'humanité qui était d'abord en jeu* ».

Pour les femmes rencontrées en entretien, l'arrivée en France est ainsi marquée par une **rude confrontation entre leurs attentes et la réalité**. La migration vers la France étant envisagée comme unique chance de survie, par rapport à leur pays d'origine représentant une mort certaine, les attentes liées à la mobilité thérapeutique sont très élevées. Si toutes les femmes rencontrées peuvent finalement être prises en charge pour leur cancer du sein, cette entrée dans les soins se fait dans des **conditions précaires**, annonciatrices de leur parcours de vie avec la maladie en France.

IV. Présentation de l'analyse – Axe 2 : Vivre les soins

L'analyse des entretiens a révélé les difficultés spécifiques rencontrées après l'entrée dans les soins, dans le parcours de soins et de vie avec la maladie. Ces parcours sont marqués par trois formes de précarité : précarité de l'hébergement, précarité émotionnelle et précarité administrative. Elles placent les femmes dans des situations de grande vulnérabilité, rendant les réseaux de soutien essentiels. Structurés autour de l'hôpital et des associations, ceux-ci peinent à répondre pleinement aux besoins exprimés par les femmes. Cette partie se focalise sur les expériences et vécus liés à la mobilité thérapeutique **pendant les soins** en France.

1. « Entre les papiers, la chimio, la maltraitance... J'ai eu aucun répit en fait ! » : la mobilité thérapeutique, une accumulation de précarités

A) « Quand tu n'es pas chez toi, tu n'es pas chez toi » : rejet et précarité de l'hébergement

Disposer d'un **hébergement stable, décent et adapté** est **essentiel** pendant toute la durée du traitement d'un cancer du sein. Cependant, les femmes interrogées rencontrent de grandes difficultés sur ce point. La plupart sont hébergées au moins dans un premier temps chez un.e membre de leur famille ou chez une connaissance. **Refus d'hébergement, environnement inadapté, maltraitance, expulsion** : les histoires relatées se ressemblent et sont caractérisées par la **précarité** des situations. Pour certaines, celle-ci commence dès leur arrivée, lorsque la personne qui devait les héberger **refuse de les recevoir** : confrontées à la **réalité d'une personne malade dans le besoin**, les ami.e.s et connaissances détournent le dos. D'autres sont hébergées pendant quelque temps, mais cet accueil se fait dans des **conditions difficiles**, ces environnements étant **inadaptés à l'accueil de personnes gravement malades**. Les logements sont le plus souvent **partagés**, parfois avec une famille entière, et certain.e.s hôtes exigent **des services (voire du travail) en contrepartie**. Le **repos et la tranquillité**, essentiels pendant les traitements, sont rendus très difficiles. Malgré ces difficultés, de nombreuses femmes relatent avoir été **contraintes de se plier aux conditions de vie imposées par leurs hôtes** car elles **redoutaient l'expulsion**. Cette complexité est évoquée ici par Rokya et Marie :

« Quand tu n'es pas chez toi, tu n'es pas chez toi. Donc tu es obligée de, de te soumettre à certaines choses, même si ça ne va pas. Même si ça ne va pas, tu es obligée, pour qu'il y ait de l'entente. Pour qu'il y ait l'entente, il faut que tu te soumettes. C'est pas facile mais... J'étais obligée de me soumettre. Parce que souvent, même quand je sortais et que je voyais les gens dans la rue, je me dis « Et si un jour elle me dit de partir, qu'est-ce que je vais faire ? Je ne connais personne ici ». Tout ça là ça m'inquiétait, tout ça là ça m'inquiétait. Donc j'étais obligée de me soumettre. » (Rokya, femme de 44 ans, arrivée en France en 2019)

« Quand tu rentres de la chimio, où tu as besoin d'être calme, d'être tranquille... Tu vas pas lui dire... « Il y a beaucoup de bruit ». Soit c'est à supporter tout ce... Soit tu trouves un endroit où tu vas rester jusqu'à, jusqu'à tard et peut-être rentrer juste, tu prends ta petite position et tu te couches. » (Marie, femme de 34 ans, arrivée en France en 2019)

De nombreuses femmes font part des **violences verbales et psychologiques** auxquelles elles sont confrontées. Celles-ci sont liées au **rejet de la personne malade** par les hébergeant.e.s, engendré par la **peur qu'inspire la maladie cancéreuse**. Cette peur concerne la **maladie en elle-même** (peur d'être contaminé), les **effets secondaires des traitements** (perte de cheveux), mais aussi la **Crainte que la situation** – et donc l'obligation d'héberger – **ne se prolonge indéfiniment**. Ce rejet conduit à **l'expulsion** de nombreuses femmes, aggravant les situations de précarité :

« La personne chez laquelle j'étais... N'en pouvait plus, parce qu'elle se rendait compte qu'il n'y avait pas d'issue pour moi. Donc c'étaient des problèmes à chaque fois, à ne point en finir. (...) Les cheveux tombaient et sa fille disait que moi je l'effrayais, du fait que je sois malade. Elle était traumatisée, à l'école elle n'en pouvait plus parce qu'il y a quelqu'un qui... Qui est à la maison, qui est malade, qui a un cancer et... Elle ne supportait plus de me voir et tout ça. Et donc un matin j'arrive, sa porte est fermée, je suis dans le couloir. Voilà, elle est partie en week-end sans crier gare. Donc je suis restée dans le couloir 2 jours... Voilà, avec la fatigue du cancer, avec tout ça, les chimios et tout ça... » (Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

Plusieurs femmes se retrouvent alors à la rue et doivent **faire appel au 115⁶²**, parfois **lors des phases aiguës de leur traitement**. L'une d'elle a même relaté avoir été temporairement **autorisée à dormir à l'hôpital pendant ses traitements**, le médecin prenant en charge son cancer du sein ayant appris qu'elle était à la rue. **L'hébergement d'urgence** se prolonge parfois pendant plusieurs mois. Conscient.e.s qu'il est inenvisageable de suivre les traitements d'un cancer sans logement approprié, soignant.e.s et assistantes sociales se mobilisent fortement pour leur trouver un hébergement plus pérenne. Les femmes passent souvent par **plusieurs types de logements successifs⁶³**, les plus adaptés étant les Appartements de Coordination Thérapeutique (ACT). Obtenir une place en ACT étant long et difficile, les parcours de vie sont marqués par **l'instabilité du logement**.

La précarité de l'hébergement représente une problématique essentielle car elle impacte fortement les **conditions de vie pendant le parcours de soins**. Cette **impossibilité à disposer d'un « chez-soi »** complexifie le vécu avec la maladie pour ces femmes ne disposant d'aucun réseau de soutien en France. Ce contexte difficile les expose à **l'isolement** et à des **situations de précarité émotionnelle**.

⁶² Numéro d'urgence sociale.

⁶³ Notamment foyers, Lits Halte Soins Santé (LHSS), Centre d'Accueil pour Demandeurs d'Asile (CADA).

B) « *Je puise en moi, parce qu'il n'y a personne en face* » : isolement et précarité émotionnelle

Les parcours avec la maladie des femmes interrogées sont marqués par **l'isolement** : aux **souffrances des traitements** (effets secondaires de la chimiothérapie, difficile acceptation de la mastectomie, etc.) s'ajoute celle de devoir **les affronter seule**. Ayant migré sans leur famille, elles ne peuvent bénéficier ni du **soutien de leurs proches**, ni de celui des personnes chez qui elles sont hébergées. Cela est d'autant plus vrai pour les femmes n'ayant **pas informé leur entourage** de leur maladie (que le diagnostic ait été posé en France ou avant le départ), ce choix tenant d'une **volonté de ne pas les inquiéter**, notamment lorsque leurs enfants sont en bas âge. D'autres annoncent leur maladie à leur entourage, mais ne rencontrent **pas toujours le soutien qu'elles attendaient**. De nombreuses femmes rapportent avoir été **progressivement abandonnées par leur mari**, cet abandon débutant souvent avant la migration, au moment de l'apparition des symptômes ou de l'annonce du cancer. Pour ces femmes, **la migration vers la France et l'image sociale du cancer dans leur pays d'origine** (voir III.1) **achèvent ces ruptures conjugales et parfois familiales**. L'extrait suivant illustre ces déchirements entraînés par la mobilité thérapeutique, et leurs conséquences le vécu en France :

« C'est peut-être pour ça que je n'ai pas eu de soutien de ma famille... De mon mari... Parce que pour lui... J'ai le cancer, j'étais reliée déjà au plan de la mort. Parce que je pense que... 6 mois-2 mois après que je sois venue en France, on lui a donné une nouvelle femme, pour refaire sa vie. Donc moi ici je n'avais plus de soutien, ni de sa part, ni de la part de personne, parce que j'étais un cadavre ambulante. (...) Aucun coup de fil, rien, rien du tout. Rien du tout ! Moi-même j'appelais, ça décrochait pas. Et ils n'ont pas dit à mes enfants que j'avais un cancer, ils ont dit à mes enfants que j'ai fui le mariage pour venir en France. Donc du coup mes enfants sont restés dans... Cette... Ils sont restés frustrés... Je les ai laissés en bas âge pour venir... En France, suivre un autre homme. C'est ce qu'on leur a mis dans la tête. »

(Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

Cet éloignement conduit à un **sentiment de culpabilité**, celui **d'avoir laissé ses enfants**, le plus souvent en bas âge, pour aller se soigner à l'étranger. De nombreuses femmes évoquent les **difficultés rencontrées par leurs enfants** restés dans leur pays d'origine, les attribuant à leur départ et s'en tenant **responsables**. C'est ce dont fait part ici Kadidiatou au sujet de son fils, âgé de sept ans lors de son départ et aujourd'hui âgé de 20 ans, et Ketline au sujet de ses enfants :

« Ça fait deux fois qu'il fait le bac, il n'a pas. Mon absence... Lui a beaucoup traumatisé. (...) Parce que je voulais que mes enfants restent avec ma famille, mais mon mari n'a pas voulu ! Il a, il est, il... L'enfant c'est resté avec lui et l'autre femme. Mon mari a une autre femme. Donc... Ça, mon fils est... Ça va pas ! » (Kadidiatou, femme de 48 ans, arrivée en France en 2009)

« Donc mes enfants, leurs notes, la vie en elle-même... Mon fils de 18 ans il a commencé à boire de l'alcool très tôt, parce qu'il fallait... Tout ça c'était... Je gérais le cancer, je gérais mes enfants... Et c'était vraiment euh... C'était pénible. »

(Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

Si certaines femmes ont des **contacts réguliers** avec leur famille par **appels** (téléphoniques et vidéo), elles témoignent de **la difficulté à obtenir un réel soutien de la part de leurs proches** restés au pays. La distance empêchant parfois de **prendre conscience de la complexité des situations** et les appels vidéo n'étant que **peu propices à l'expression des souffrances**, l'entourage n'est pas toujours en capacité d'apporter son aide. Sonia évoque ici cette difficulté à communiquer ce qu'elle vit à sa sœur :

« Ils ont coupé [mon sein], j'ai dit à ma petite sœur je vais lui montrer, elle a dit non, elle veut pas voir. Donc je vais lui dire quoi ? Le jour qu'ils ont fait l'opération, j'ai dit « Ah, ils ont coupé le sein, est-ce que je peux soulever mon habit pour te montrer ? ». Elle a dit : « Ah ! Je veux pas voir ! ». Maintenant tu veux que je lui dise quoi ? Je vais lui expliquer quoi ? Lui dire que... Je suis sa sœur, elle veut pas voir le sein de sa sœur coupé. C'est quoi je vais lui dire ? Donc quand on s'appelle, je lui dit « Ca va ? Y'a pas de problème ? ». Des fois ma fille - les appels, quand je n'ai pas d'unités – « Ca va ? C'est comment ? » Je dis : « Ca va, je suis là ». Je veux pas les inquiéter en fait. Je veux pas les inquiéter. Je veux... Je vais essayer de... De résoudre ce que je peux faire, je vais le faire. » (Sonia, femme de 46 ans, arrivée en France en 2022)

Interrogées sur le **soutien psychologique apporté par leurs hôtes**, la majorité des femmes répondent ne pas en bénéficier à hauteur de leurs besoins, soit parce que ces derniers ne se montrent **pas disponibles**, soit parce qu'**elles-mêmes se censurent dans l'expression de leurs souffrances**, de **peur d'alourdir le « fardeau » qu'elles pensent représenter**. Contraintes **d'affronter seules leurs difficultés**, les femmes interrogées ne peuvent **compter que sur elles-mêmes**. Cette solitude dans l'adversité entraîne une **accumulation de souffrances**, en l'absence d'oreille attentive pour les écouter, les libérer et les apaiser. Cet isolement résulte le plus souvent en des situations de **grande détresse**, voire de **désespoir**. Cette détresse marque très profondément certaines femmes, les poussant au **déni de leur maladie** ou à la **prise d'anxiolytiques et d'antidépresseurs**, voire aux **idées noires**. C'est cette extrême détresse psychologique vécue dans son parcours avec la maladie en France qu'évoque ici Marie :

« Parce que, je vais vous dire, moi, à un moment, si je n'avais pas ma fille, je pense que je me serais donné la mort. Parce que... J'ai pensé. J'ai dit « Ah, ça, c'est rien, comment je souffre comme ça, là je suis en France. Je souffre, je suis là, je souffre ». »

(Marie, femme de 34 ans, arrivée en France en 2019)

Face à ces situations de grande vulnérabilité, de nombreuses femmes évoquent la nécessité pour elles « **d’être fortes** », de se créer un **masque**, une **armure** pour **surmonter les difficultés rencontrées sans l’aide de personne**. Cet extrait d’un entretien avec Ketline évoque toute la complexité de cette force, qui n’est pas, selon elle, innée, mais **acquise, née de l’isolement dans le parcours de soins en France** par les femmes ayant entrepris une mobilité thérapeutique :

« Face à une situation comme ça, où tu n’as personne, où tu es seule... Il faut que tu viives ! La seule arme que j’ai c’est... C’est ma force de caractère. Donc j’ai puisé dans cette force-là. Voilà. (...) Malgré tout ça je... Je puise en moi, je regarde pas l’autre, parce qu’il y a personne en face. Y’a personne pour m’aider, « Est-ce que tu as pris un comprimé ? Comment tu vas ? Ton rendez-vous c’est comment ? », y’a personne ! Donc... Je pense que beaucoup d’Africaines font ça. Elles se lèvent, elles s’habillent, elles se maquillent parce que... Voilà, il le faut. C’est pas parce qu’on est très très très fortes, non, c’est parce qu’il y a personne ! (...) Donc tu n’as pas le droit de te plaindre, tu n’as pas le droit d’être faible... Non. Il faut y aller, il faut y aller. Donc on n’a pas le temps de s’apitoyer. Donc... On prend sur... Moi je prends sur moi. »

(Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

Cet isolement est aggravé par l’instabilité des situations administratives de ces femmes au cours de leur parcours avec la maladie. A une grande précarité émotionnelle et d’hébergement s’ajoute ainsi une **précarité administrative**.

C) « Tu es inquiète, comment tu vas guérir ? » : titre de séjour et précarité administrative

Pendant le parcours de vie avec la maladie, les situations administratives des femmes rencontrées sont caractérisées par leur **instabilité**. Celle-ci est notamment liée à la **complexité des démarches** permettant l’obtention d’un **titre de séjour pour soin**⁶⁴. La prise en charge d’un cancer du sein se déroulant sur plusieurs années, les femmes rencontrées sont **contraintes de rester sur le territoire français** (voir III.2) et d’entamer des **démarches de régularisation** pour soins. Celles-ci sont **initiées par les assistantes sociales de l’hôpital**, qui les aident dans la constitution du dossier. Malgré cet appui, le titre de séjour n’est obtenu qu’après **plusieurs mois d’attente**, en raison **des nombreuses pièces justificatives** à fournir et de la **complexité de la procédure d’attribution** (voir I.3.). La carte de séjour mention « vie privée et familiale » délivrée n’est que **temporaire**, valable 1 an renouvelable. Les démarches de renouvellement doivent donc être initiées peu de temps après réception du premier titre de séjour. Les témoignages suivants illustrent **l’instabilité de ce parcours administratif** :

⁶⁴ Au moment de l’entretien, sur 10 femmes : sept possédaient un titre de séjour pour soins ; une avait un visa en cours de validité ; une possédait un titre de séjour lié à un regroupement familial ; une était demandeuse d’asile (voir Annexe 5).

« C'est un parcours qui est très long hein ! C'est long, il faut attendre 1 année, donc c'est très, très, très long. Moi j'ai attendu longtemps avant que la préfecture me donne au moins le récépissé de 3 mois. 3 mois d'abord, ensuite 6 mois, ensuite 1 année... 1 année encore, après 2 ans. Mais il faut que le médecin remplisse les papiers, c'est, c'est... »

(Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

« La plus grande affaire : le titre de séjour. Parce que quand tu viens avec ton visa, tu es obligée... Vu le temps qui est un peu long, donc tu es obligée... Que le visa se périmé. Et puis chercher le titre de séjour. Bon en tout cas par rapport à ça, vraiment ça, ça n'a pas été facile. Parce que tu es là, tu sais pas si tu vas l'avoir. La famille est derrière toi, c'était vraiment un souci pour moi. Ça m'a vraiment fatiguée. Bon la première fois quand même, j'ai pu l'avoir. J'ai pu avoir un... Un truc de, je peux dire... Parce que quand on m'a donné, ce n'était que 7 mois. (...) Parce qu'ils ont... Quand tu déposes, le temps qu'ils traitent, ils prennent tout ça en compte. Donc avant de l'avoir, ce n'est que c'est 7 mois. (...) Donc, il faut encore recommencer une nouvelle démarche. » (Rokya, femme de 44 ans, arrivée en France en 2019)

Cette complexité est inhérente à la procédure, mais tient également de ce que les démarches doivent être effectuées **concomitamment au parcours de soins**, alors même que les femmes se trouvent parfois dans **des états de santé très dégradés**. Ketline et Diana évoquent ici les difficultés rencontrées pour répondre aux obligations administratives tout en étant malades :

« Moi je me rappelle que j'étais douloureuse, j'étais affalée, mais je partais à la préfecture. Il le faut ! Je partais avec la chaise pliante, et puis je la déposais, parce que le rang est pénible, pour m'asseoir. Parce qu'à la préfecture ils s'en foutent que tu sois malade ou que tu sois en bonne santé ! » (Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

« Et même pour pouvoir faire ce dossier, il fallait que moi-même je sois là. Mais j'ai été très souvent hospitalisée... J'ai été très souvent hospitalisée, ce qui empêchait... Mon suivi médical quoi. De pouvoir évoluer avec tout ce qu'on me demandait de faire. »

(Diana, femme de 59 ans, arrivée en France en 2018)

Ce circuit administratif apparaît comme **particulièrement inadapté**, à la fois aux **conditions de santé** de ces femmes, mais également à leur **situation vis-à-vis de l'hébergement**. La demande de titre de séjour pour soins nécessitant une **domiciliation** stable, certaines femmes se font domicilier dans **des structures tierces** (hôtel social, association). Il arrive que ces structures ne leur transmettent pas le courrier à temps, avec parfois des conséquences dramatiques sur l'issue des démarches. Rokya n'a pas pu renouveler son titre de séjour pour cette raison précise : n'ayant pas reçu le courrier à temps, elle manque sa convocation médicale à l'OFII et se voit ensuite refuser la possibilité d'en obtenir une nouvelle, se heurtant à la **suspicion des agents administratifs** :

« Donc j'ai appelé, ils m'ont dit que c'est pas leur problème, qu'est-ce qui leur prouve que moi j'ai pas eu la lettre à temps ? J'ai dit « Mais je viens de recevoir tout de suite la lettre ! ». Mais néanmoins, je me suis déplacée pour aller là-bas. Non... Ce jour-là j'ai pleuré. Parce qu'ils ont dit qu'ils peuvent rien faire pour moi. J'ai dit « Mais moi je suis en train de suivre un traitement ! Je vais pas abandonner ça ! Les papiers sont là ! ». Mais la dame n'a pas du tout écouté. Donc... Je suis sortie en pleurant, je savais pas quoi faire, parce qu'elle n'a pas voulu du tout me recevoir. »
(Rokya, femme de 44 ans, arrivée en France en 2019)

Les procédures étant **peu flexibles**, ces situations peuvent aboutir à des **errances administratives**, dans lesquelles les femmes ne savent plus, ni à qui s'adresser, ni ce qu'il convient de faire. Nombre d'entre elles témoignent de leur sentiment de **lassitude** à l'égard de cette **« boucle sans fin » des démarches administratives**, et de la **détresse** dans laquelle celle-ci les plonge. Le témoignage de Dora illustre la complexité de ces démarches et relate **l'erreur administrative** dont elle a été victime :

« Normalement ça devait être renouvelé 1 an, mais la préfecture m'a pas donné. Chaque fois que je partais là-bas, on me donnait récépissé 3 mois, 3 mois, 3 mois. Maintenant quand je suis partie à l'OFII, au mois de septembre (...) Maintenant la dame de l'OFII a dit « Mais ton dossier on avait déjà traité il y a longtemps ! Depuis le mois de mars ! Donc ton dossier est à la préfecture. Pourquoi tu viens encore ici ? (...) » Moi j'ai dit « Mais la préfecture m'a pas donné le papier de 1 an, ils me donnent seulement 3 mois, 3 mois, le récépissé ». Elle a dit « Il faut que tu retournes là-bas, c'est pas à notre niveau, c'est la préfecture ». Je suis retournée à la préfecture, j'ai dit ce que... La secrétaire de l'OFII m'a dit, et la femme-là a vu, elle a dit « Mais oui ! Ah, ta carte était là ! Mais pourquoi on t'a pas donné ? (...) » Ça m'a fait tellement mal que... Je trouvais c'est... Je sais pas... Ça m'a anéantie. (...) C'est très dur, c'est très dur ! C'est très dur... (...) Ici en France... La France y'a des cailloux. Y'a, y'a rien qui est simple, tout est compliqué. Donc le courage me fuit, parce je n'arrive pas à trouver de solution, je sais pas comment faire. » (Dora, femme de 46 ans, arrivée en France en 2016)

Cette détresse est également due à **l'angoisse** générée par **l'instabilité de leur situation au regard du droit au séjour**. Plusieurs femmes mentionnent explicitement la **terreur** que leur inspire l'idée d'être **arrêtées par la police au cours de leur parcours de soins** (au moment de l'expiration du visa et avant la demande de titre de séjour, ou en cas de problème lors de la demande). Certaines femmes relatent des périodes où elles restaient **enfermées chez elles toute la journée**, de peur de **se faire arrêter si elles sortaient dans la rue, craignant même de se rendre à leurs rendez-vous médicaux**. C'est précisément pour cette raison qu'a refusé l'entretien la seule femme n'ayant pas souhaité participer à l'étude (voir II.3).

Ces situations de **précarité administrative** apparaissent **très pesantes** pour ces femmes malades, en raison du **stress** qu'elles génèrent. Certaines expriment leurs difficultés à concilier ce stress avec l'angoisse de la maladie et avec les souffrances liées aux traitements, et se demandent **comment il peut être possible pour elles de guérir dans de telles conditions** :

« C'est, c'est fatigant parce... C'est... Souvent, c'est ce que je me disais, « Tu es inquiète, comment tu vas guérir ? ». Tu es avec cette question des papiers... (...) Il y a des jours-là, je dis que si ça ne va pas, moi je vais arrêter. Parce que je peux pas rester ici, qu'on vienne me... (...) Je suis restée là, à la maison. Même les questions des papiers là, je ne connaissais rien dedans. Rien du tout. Je me demandais même souvent, après mon traitement comment j'allais sortir. Est-ce qu'on va venir me chercher avec des menottes ou... ? C'est tout ça-là qui était dans ma tête. (...) Parce que je me suis dit que je suis dans une infraction. J'ai brisé le visa, donc comment je vais sortir ? Les policiers, souvent, il y a des jours, je dormais, je me réveillais en... C'est-à-dire que, avec des cauchemars, je voyais des policiers... »

(Rokya, femme de 44 ans, arrivée en France en 2019)

La précarité administrative **renforce les situations d'isolement** évoquées précédemment, car l'obtention du titre de séjour **conditionne la possibilité de voyager dans le pays d'origine**. Or, ce dernier élément **participe au maintien des liens affectifs avec la famille** (et notamment avec les **enfants**), et par conséquent **au soutien émotionnel**. De nombreuses femmes expliquent n'avoir pas pu voir leur famille, parfois pendant plusieurs années, car leur situation au regard du séjour était trop instable. La précarité administrative apparaît comme un **facteur aggravant de la précarité émotionnelle et de l'isolement**, les **liens sociaux** devenant, pour les femmes rencontrées, **subordonnés à l'obtention d'un titre de séjour**.

Aucune femme interrogée ne s'est vu refuser la délivrance d'un titre de séjour pour soins. Il semble que l'enjeu réside **davantage dans les conditions d'obtention** du titre de séjour pour soins (constitution des dossiers, délais, manque d'adaptation des procédures à leur état de santé) **que dans ses critères**, le cancer étant une des pathologies avec le plus fort taux d'avis favorables émis par le collège des médecins de l'OFII (voir I.3). Vecteur d'anxiété, **le parcours administratif apparaît peu adapté aux réalités sanitaires et sociales** des femmes ayant migré pour leur cancer du sein. Avec l'hébergement et le soutien, il **conditionne fortement leur parcours de vie avec la maladie** en France. L'importance de ces trois aspects est résumée ici par Ketline :

« J'étais déjà avec la chimio, j'avais déjà la chute de cheveux... J'étais déjà méconnaissable, j'étais déjà en chimio. On me menait la vie dure ! Donc c'est... En fait j'ai pas eu de répit entre, les papiers, la chimio, la maltraitance... J'ai eu aucun répit en fait ! (...) C'était pas que y'avait eu 1 mois où j'étais posée et puis y'avait l'autre mois... Non, c'était ensemble que ça s'est passé ! »

(Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

2. « S'il y a des gens qui te montrent que oui, tu es importante, alors tu as le courage de vivre » : mobilité thérapeutique et réseaux de soutien

A) « Quand j'entrais ici, c'était comme si j'étais à la maison » : le rôle central des soignant.e.s et des assistantes sociales

Les situations de précarité précédemment décrites rendent essentielles l'existence d'un **réseau de soutien de professionnel.le.s pendant les soins**. Les entretiens soulignent la **place centrale des soignant.e.s et des assistantes sociales hospitalières** dans la constitution de ce réseau. Les femmes rencontrées témoignent du rôle que ceux/celles-ci ont joué dans leur expérience du soin et dans leur vécu avec la maladie. De nombreuses femmes rapportent que le **soutien psychologique** apporté par les soignant.e.s et les assistantes sociales a été **décisif pour elles dans les étapes clés du parcours de soins**, notamment au moment de **l'annonce du diagnostic**, de la **mastectomie**, pendant la **chimiothérapie** et vis-à-vis de la **reconstruction mammaire**. Ce soutien est perçu comme **déterminant dans l'acceptation des traitements**, particulièrement dans le cas de la **mastectomie**, redonnant espoir à ces femmes ne pouvant échanger avec personne d'autre à ce sujet :

« Le Docteur [nom] aussi est tellement gentille ! Gentille, gentille, gentille, gentille. Quand elle m'a dit, elle dit « Madame, on va vous soigner ». Elle m'a dit ça. Elle m'a dit « Madame on va vous soigner, ne vous inquiétez pas, on va vous soigner ». Quand elle m'a dit ça, c'est comme s'il y a une boule qui est sortie de mon cœur. Elle m'a rassurée. »

(Sonia, femme de 46 ans, arrivée en France en 2022)

« Même si quand je sortais de l'hôpital, je m'asseyais quelque part pour pleurer, pour me tordre de douleur, me dire « Pourquoi je vis ça ? » ... Mais quand j'entrais ici, c'était comme si j'étais à la maison. C'est comme si... Vraiment, j'ai été tellement bien accueillie, ici, donc... Ils m'ont redonné espoir, ça va aller, malgré que je n'avais pas où aller ! »

(Marie, femme de 34 ans, arrivée en France en 2019)

« C'est pas une mince affaire quand on te dit que tu as le cancer. Tu es démoralisée partout. (...) Si y'a des gens qui te montrent que « Oui, tu es important ! » ... Tu as le courage de vivre. (...) Mais l'assistante sociale de là-bas, (...) elle m'a remotivée « Ne t'en fais pas Madame, ça va bien se passer ». Elle m'a prise vraiment... Dans une position qui m'a fait revenir à moi. (...) C'est comme quelqu'un qui m'a ajouté encore une autre vie. (...) La manière qu'elle me parle, ça m'a donné l'espoir ! » (Dora, femme de 46 ans, arrivée en France en 2016)

Dans ce contexte, de nombreuses femmes soulignent l'importance de pouvoir **créer une relation de confiance avec leur médecin**. **L'humanité du personnel médico-social** apparaît d'autant plus essentielle dans l'accompagnement des cancers du sein pour ces femmes en situation de vulnérabilité :

« Vous savez souvent, quand vous êtes ailleurs, et que vous vous retrouvez là où on vous parle bien, il y a quelqu'un qui vous écoute, qui comprend ce que vous vivez ! Ça vous fait du bien. Ça vous fait du bien. » (Marie, femme de 34 ans, arrivée en France en 2019)

« Je sais pas si je pourrai oublier le Docteur [nom]. Parce que... En dehors du fait qu'il est médecin... C'est pas... La manière dont il se comportait, dans ma situation... Pour lui c'était la compassion. C'était la compassion, dans le sens où... Ah, comment quelqu'un peut se retrouver comme ça tout seul quoi ! C'était ça le plus... Et aujourd'hui, partout, tout le monde connaît le Docteur [nom] ! Même au pays on connaît le Docteur [nom] ! Parce qu'il m'a beaucoup soutenue ! Tout simplement parce que j'allais à l'hôpital ! (...) Et moi, même quand au bout d'un moment, quand il m'arrivait les difficultés, dans ma tête je me disais « De toute façon, le Docteur [nom] va gérer, il saura comment gérer ! ». Et c'est ça qui m'a beaucoup réconfortée. »

(Iris, femme de 38 ans, arrivée en France en 2013)

La formule « **il/elle s'est battu.e pour moi** » est revenue à de nombreuses reprises dans les entretiens, témoignant de la **forte d'implication** de certain.e.s soignant.e.s et assistantes sociales hospitalières dans ces **parcours erratiques**. S'ils/si elles se montrent la plupart du temps soutenant.e.s, de nombreuses femmes confient ne pas toujours oser les solliciter. Ce **non-recours à l'aide** peut être expliqué par la **honte** éprouvée vis-à-vis de leur situation, et/ou par la **peur d'« abuser » de l'aide** des soignant.e.s et des assistantes sociales. Les difficultés sont alors tues, aggravant les situations de précarité. A titre d'exemple, une des femmes rencontrées n'a pas osé révéler, ni à son médecin ni à son assistante sociale, qu'elle dormait à même le sol dans l'appartement où elle était logée, de peur « *d'abuser de leurs services* »⁶⁵. Ketline témoigne quant à elle de son refus d'informer son médecin qu'elle était à la rue, cela jusqu'à ce que la situation devienne insupportable :

« Je suis allée au 115, mais tout ça je ne disais pas au Docteur, parce que je disais que c'était trop intime, c'était trop dégradant de lui dire tout ça. Mais à un moment j'en pouvais plus, il m'a demandé « Mais vous êtes où ? ». J'ai dit que je suis dehors, mais... « Je suis au 115 ». Il a dit non, qu'il fallait trouver un appartement thérapeutique. »

(Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

Le réseau de soutien formé par les soignant.e.s et les assistantes sociales à l'hôpital semble avoir **fortement conditionné l'expérience du soin et de la maladie** pour les femmes rencontrées. Si leur rôle est parfois **ambigu dans l'accès aux droits et au moment de l'entrée dans les soins** (voir partie III.2.), ils/elles semblent **majoritairement soutenant.e.s pendant les soins**. Les situations de **non-recours à l'aide** témoignent cependant de la nécessité de **renforcer et de diversifier** ce réseau de soutien. Il n'est d'ailleurs pas le seul levier existant, les **associations** étant supposées y jouer un rôle important.

⁶⁵ Cette femme était en situation post-opératoire après une mastectomie totale.

B) « *Tous ceux qui arrivent sur le territoire français n'ont pas cette information* » : les associations, essentielles mais peu visibles

Les échanges au sujet des associations sont **ambigus** : si leur rôle apparaît **essentiel** pour les femmes y ayant eu accès, elles semblent souffrir **d'un important manque de visibilité**. Celui-ci concerne les associations « tout-venant », mais surtout les associations spécialisées dans l'accompagnement des femmes atteintes d'un cancer du sein.

Les femmes rencontrées ont principalement affaire à **des associations destinées aux personnes en situation de précarité**. Les associations d'aide au logement sont les plus sollicitées. La mise en contact est le plus souvent effectuée par les assistantes sociales hospitalières, ou plus rarement par le biais d'autres femmes rencontrées dans le parcours de soins. Ce mode d'orientation témoigne de leur manque de visibilité, comme l'explique ici Ketline :

« Ils logent des gens en difficulté, ils ont des logements thérapeutiques. Donc dans cette administration, il y a des assistantes sociales. Ce sont elles qui vous prennent, qui introduisent tous vos documents administratifs pour que vous soyez en règle sur le territoire. C'est-à-dire que... Comment déposer le titre de séjour, (...) comment vous donner à manger, et tout et tout. Elles s'occupent de vous jusqu'à ce que vous soyez autonomes financièrement et... Pour la santé. Si vous êtes guéri c'est tant mieux, si vous n'êtes pas guéri on vous accompagne jusqu'à vous le soyez, jusqu'à ce que vous soyez dans votre logement. (...) Mais tous les gens qui arrivent sur le territoire français n'ont pas cette information ! »

(Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

Le soutien apporté concerne différents aspects de l'aide sociale selon les cas : **logement, démarches administratives, alimentation, insertion professionnelle** etc. Les associations peuvent également constituer un **repère** important pour ces femmes isolées, l'une d'elles assimilant les membres de l'association l'ayant suivie à sa « **famille** ». Les femmes qui parviennent à être mises en contact avec de telles associations soulignent ainsi le caractère fondamental de ce soutien dans leur parcours de vie avec la maladie en France, comme c'est le cas ici pour Diana :

« On te prend en charge, on te... On te suit sur le plan médical, mais aussi le côté social, administratif. Est-ce que tes papiers sont à jour, est-ce que tu as tous les papiers, qu'il faut, est-ce que, est-ce que... Et on t'accompagne. C'est comme ça qu'ils m'ont accompagnée sur le plan social et administratif. Il y avait un médecin qui venait là-bas, qui vient toujours là-bas 2 jours par semaine, pour voir les malades. Et... C'est comme ça que j'ai fait 2 ans là-bas. Et ils m'ont beaucoup, beaucoup aidée. Vraiment je leur dis merci. »

(Diana, femme de 59 ans, arrivée en France en 2018)

Concernant les **associations spécialement dédiées à l'accompagnement des femmes atteintes de cancers du sein**, les entretiens mettent particulièrement en lumière leur **manque de visibilité auprès des femmes étrangères**. Si la plupart témoigne d'un **vif intérêt** à leur égard, elles indiquent n'en n'avoir **jamais entendu parler** ou n'avoir **jamais réussi à en trouver une** :

« Vous avez parlé des associations, c'est bien, les associations aident beaucoup ! Mais moi je n'en n'ai pas rencontré. Je n'en n'ai pas rencontré durant tout mon parcours... »

(Diana, femme de 59 ans, arrivée en France en 2018)

« Mais c'est... J'ai cherché ! J'ai cherché, je me suis renseignée, je me suis dit « Est-ce qu'il y a quelque chose comme ça ? Est-ce que, est-ce que ? ». Bah... Franchement, j'ai pas trouvé. »

(Marie, femme de 34 ans, arrivée en France en 2019)

Trois femmes seulement mentionnent y avoir eu accès. L'une d'entre elles n'y était pas encore allée au moment de l'entretien mais en a exprimé le souhait, témoignant de **son besoin d'échanger avec d'autres femmes atteintes d'un cancer du sein**. Une autre s'est rendue à plusieurs groupes de parole et à des ateliers de soins esthétiques. Bien que convaincue de leur utilité, elle ne s'y est plus rendue en raison de la pandémie de 2020. Une troisième femme a indiqué s'être rendue à un groupe de parole mais ne s'y est **pas sentie à sa place**⁶⁶.

La **vulnérabilité** des femmes rencontrées, due à la **maladie** et aux **situations de précarité** (matérielle, administrative, émotionnelle) auxquelles elles sont confrontées, rend essentielle la **constitution de réseaux de soutien solides et adaptés**. Les entretiens révèlent que ceux-ci sont principalement structurés autour de **l'hôpital** (via les soignant.e.s et les assistantes sociales) et des **associations**. Ces dernières sont cependant **trop peu visibles des femmes rencontrées**, qui semblent **presque totalement absentes des associations d'accompagnement des femmes atteintes de cancers du sein**. La partie suivante aborde « l'après cancer » et montre comment la vulnérabilité des femmes rencontrées, acquise depuis l'accès aux soins, **se répercute dans le processus de reconstruction de soi**.

⁶⁶ Ce point est détaillé dans la partie V.2.

V. Présentation de l'analyse – Axe 3 : « L'après-cancer »

Le cancer du sein constitue une rupture biographique, impliquant l'existence d'un « avant » et d'un « après » (voir partie I.4). L'analyse des entretiens montre que pour les femmes ayant eu un cancer du sein et effectué une mobilité thérapeutique, penser « l'après-cancer » ne peut se faire sans penser également « l'après-migration ». Penser l'avenir nécessite ainsi de se rétablir de sa maladie, mais aussi de guérir de son histoire. Cette partie se focalise sur les expériences et vécus liés à la mobilité thérapeutique **après les soins** en France.

1. « Une vie à moi » : « l'après-cancer » dans un contexte de mobilité thérapeutique

A) « J'ai un pied ici et un pied là-bas » : comment construire l'avenir ?

Il a été montré dans les parties III.1. et III.2. que les mobilités thérapeutiques des femmes rencontrées **ne relèvent pas de l'immigration choisie**. Partir est le dernier recours pour rester en vie, et une fois en France, elles sont contraintes de prolonger leur séjour bien longtemps que prévu pour soigner leur cancer. Lorsque les traitements sont terminés, certaines femmes émettent la **volonté de retourner dans leur pays d'origine**, mais craignent de devoir y affronter une **récidive de leur cancer**. Anticipant les défauts de prise en charge, elles décident de rester en France. Cette décision est prise à contrecœur et génère de la souffrance. Marie et Diana évoquent toutes deux la difficulté de ce choix par défaut, relevant là encore de l'instinct de survie :

« Je me dis, si je rentre [au pays] et si la maladie revient... Voilà ! Comment on fait ? Ça me vient à l'esprit. Il y a des jours je dis « Bah j'ai vraiment envie... d'y repartir ! ». Et un autre jour, je me dis « Si ça recommence... Comment... Je vais faire ? ». Donc... C'est quelque chose qui n'est pas... C'est pas facile. C'est pas facile. C'est pas facile, c'est une maladie qui bouleverse... Toute la vie, toute ta vie en fait. Toute ta vie. » (Marie, femme de 34 ans, arrivée en France en 2019)

« Quand j'ai quitté, je ne venais pas ici pour rester. Quand j'ai quitté le pays, c'était pas pour rester. Mais maintenant, au stade où j'en suis, je me vois pratiquement obligée... Je me vois obligée de rester. Mais peut-être... Y faire un tour, avant de revenir... Parce que pour mon moral ce n'est pas facile. Ce n'est pas facile ! Ce n'est pas facile... »

(Diana, femme de 59 ans, arrivée en France en 2018)⁶⁷

Si la majorité des femmes interrogées n'avait pas pour projet de s'installer en France avant la migration, **certaines y envisagent progressivement un futur**. Penser l'avenir en France dépend alors de la **possibilité de faire venir ses enfants**, des **perspectives professionnelles** et de la **stabilisation de la situation administrative**. C'est ce qu'illustre cet extrait d'un entretien avec Rokya :

⁶⁷ Diana a également de graves problèmes de reins qui compliquent encore davantage sa situation.

« Bon si j'ai les papiers, si j'ai, j'arrive à... Je sais pas comment dire ! Par exemple, j'arrive à avoir un boulot, travailler ou étudier aussi, la famille, les enf-, au moins que les enfants me rejoignent ici, je vais rester. Mais si les enfants ne sont pas là, vraiment ça serait difficile pour moi. (...) Donc s'il y a quelque chose ici qui me permet de les amener à côté de moi, y'a pas de souci, moi je vais rester. » (Rokya, femme de 44 ans, arrivée en France en 2019)

Faire venir ses enfants implique de procéder à un **regroupement familial** : la procédure est complexe, soumise à des critères de séjour régulier, de ressources et de logement⁶⁸. Elle est évaluée par l'OFII et accordée par le préfet, et ne concerne que les **enfants mineurs** (et le conjoint majeur). Une des femmes rencontrées a pu faire venir sa fille de cette manière, tandis qu'une autre a **multiplié les demandes**, sans jamais parvenir à son obtention. C'est le cas de Kadidiatou, dont le cancer du sein est lié à une anomalie génétique héréditaire. Elle souhaite désespérément faire venir sa fille en France, notamment pour des raisons prophylactiques, et effectue demande sur demande de regroupement familial depuis 7 ans :

« Quand on m'a fait le test de génétique... J'ai dit, je vais faire venir ma fille pour qu'elle puisse avoir des soins ici. J'ai fait une demande de regroupement familial... À chaque fois, ils rejettent, ils rejettent toujours. Depuis qu'elle avait 10 ans⁶⁹, j'avais fait une demande de regroupement (...) La seule chose qui... Qui me tracasse maintenant, c'est ma fille. (...) J'ai un pied ici et un pied là-bas. » (Kadidiatou, femme de 48 ans, arrivée en France en 2009)

Les perspectives professionnelles conditionnent également les projets d'avenir en France. Plusieurs femmes décrochent un **emploi** (N=4/10) ou une **formation professionnalisante** (N=2/10) au cours de leur parcours de vie après les soins. Elles témoignent toutes de l'**impact très bénéfique** que cela a eu sur l'**estime d'elles-mêmes** et sur leur **vie**, comme le fait Rokya ici :

« Ça m'a fait du bien, parce que le fait même de sortir de tous ces soucis-là... Ça m'a, ça m'a aidée, ça m'a beaucoup aidée. Tu vas passer du temps à réfléchir à autre chose que la maladie, la famille, donc... Ça fait du bien, c'est pas de l'argent seulement, mais qui psychologiquement... Ça m'a aidée, ça m'a aidée. (...) Au moins que je puisse savoir que je suis... Je suis active quoi ! [De reprendre] une vie à moi. Au lieu de rester toute la journée dans la maison... »
(Rokya, femme de 44 ans, arrivée en France en 2019)

⁶⁸ Critères en vigueur au moment de la rédaction de ce mémoire (pour une personne étrangère possédant une carte de séjour « vie privée et familiale », famille de 2 ou 3 personnes, résidant en zone A) : résidence en France depuis au moins 18 mois, carte de séjour d'au moins 1 an ou récépissé de demande ; moyenne du salaire minimum de croissance (Smic) net mensuel soit en moyenne 1329,05€ sur les 12 mois précédents la demande ; logement de 22 m² pour un couple + 10 m² par personne supplémentaire. (74)

⁶⁹ La fille de Kadidiatou a aujourd'hui 17 ans.

Mais **trouver un emploi stable nécessite d'avoir des papiers**. Dans les entretiens, plusieurs femmes font état des **difficultés rencontrées dans la recherche d'emploi** en raison de la précarité de leur situation administrative. C'est le cas de Dora, qui met en lien ces obstacles avec ses projets de rester en France :

« Le problème des papiers fait encore défaut, parce que là, il faut... Les papiers de malade, il faut envoyer les papiers de malade. Il faut que je trouve un autre... (...) Il faut un titre de séjour d'un autre statut, si je veux rester en France. Donc c'est ça que j'attends. »

(Dora, femme de 46 ans, arrivée en France en 2016)

Ces obstacles administratifs n'impactent pas seulement la recherche d'emploi, mais également les **conditions de travail** de certaines femmes : l'instabilité de leur situation au regard du séjour les expose à des **emplois précaires**. C'est le cas de Kadidiatou, qui révèle l'« **exploitation** » dont elle est victime, car dépourvue de **carte de résident**. Afin de répondre aux critères de ressources, elle cumule depuis plusieurs années deux emplois physiquement éprouvants et doit accepter des **conditions salariales abusives** :

« 2012 j'ai eu la carte d'1 an et jusqu'à présent j'ai la carte d'1 an. J'ai pas eu la carte de résident. En 2015 on, on m'a refusé que, parce que j'ai pas beaucoup de ressources. Donc j'ai doublé de l'effort, je travaille... Matin et soir, parce que là je travaille le matin de 8h00 à 16h00, et après je commence de 16h à 20h00. Tout ça là c'est pour avoir un bon salaire, pour que je puisse avoir la carte de résident. (...) Ca fait... 8 ans que je travaille pour la mairie, je suis pas du tout mensuelle, je suis horaire. Et si j'ai un papier... 10 ans, nationalité, je pouvais être mensualisée. Bon, je sais qu'ils m'exploitent, mais... (...) Donc c'est très dur pour moi, je suis fatiguée ! Je peux pas refuser parce que je suis horaire. Si j'étais mensuelle, ils allaient, ils, ils n'allaient pas... Me faire travailler tout ce temps. Souvent, je peux faire des 200 heures par mois. »

(Kadidiatou, femme de 48 ans, arrivée en France en 2009)

Même après les soins, **les parcours de vie des femmes rencontrées restent conditionnés par leur situation administrative**. Celle-ci **détermine leurs projets professionnels et familiaux**, et va jusqu'à impacter leur **processus de reconstruction**. Ce dernier point fait l'objet de la partie suivante.

B) *« J'ai l'impression que je ne suis plus la même » : comment se reconstruire ?*

« L'après-cancer » faisant partie intégrante du parcours de soins pour cancers du sein (voir I.3), il était nécessaire **d'interroger son vécu dans le contexte des mobilités thérapeutiques**. L'accès à la **reconstruction – physique et identitaire** – apparaît comme intrinsèquement liée aux projets d'avenir, et notamment au désir de **retourner dans son pays d'origine ou de rester en France**.

Dans les entretiens, **la perte d'un ou des deux seins impacte la décision du retour dans le pays d'origine, et vice-versa**⁷⁰. Le fait de n'avoir plus qu'un seul sein (ou de ne plus en avoir du tout) peut **empêcher certaines femmes de se projeter dans un retour dans leur pays d'origine**. Cela peut être dû à la **stigmatisation** des « *femmes à un sein* »⁷¹ dont elles font état dans leur pays, à la crainte de ne **pas pouvoir exercer d'emploi** à leur retour à cause leur opération, ou encore de **ne plus pouvoir mener une vie amoureuse et intime**. L'impossibilité pour certaines femmes d'envisager une vie personnelle après une mastectomie dans leur pays d'origine rend **impensable leur retour**. Cette situation concerne particulièrement les femmes rencontrées en entretien peu de temps après leur mastectomie⁷². Cet extrait d'un entretien avec Sonia, rencontrée quelques semaines seulement après sa mastectomie, évoque cette impossibilité pour elle d'envisager son retour :

« Je pourrai plus me déshabiller devant quelqu'un ! (...) Oui je veux rentrer. Je veux rentrer mais... Faire quoi là-bas avec 1 sein là ? Faire quoi ? Reprendre les activités là-bas... Quelles ? Parce que je vendais de l'eau. (...) Mais là avec ce truc, est-ce que je pourrai charger ? Avec 1 côté, est-ce que je pourrai charger ? (...) Il est allé refaire sa vie, si c'est pour aller dire à l'autre femme que « La maman de telle personne a eu un cancer, ils ont coupé le sein ». Et puis tu vas voir, tout le monde va parler de ça. » (Sonia, femme de 46 ans, arrivée en France en 2022)

Le lien entre projet de reconstruction mammaire et projet de retour peut également être inversé. La reconstruction chirurgicale est alors envisagée uniquement en cas d'installation à long terme en France. Elle n'est pas souhaitée en cas de retour dans le pays d'origine. Rokya, qui a subi une mastectomie en 2020, exprime sa crainte de rencontrer des problèmes avec sa prothèse mammaire si elle effectuait une reconstruction chirurgicale et retournerait ensuite vivre dans son pays d'origine :

« Y'a pas des gens spécialisés chez nous. Qu'est-ce que je vais faire ? En voulant être belle, si tu te mets encore dans... (...) En cas de souci... (...) Donc s'il faut que tu portes ça pour aller en Afrique... Ou bien elle [le médecin] a dit même, souvent quand tu fais un choc ça peut s'éclater. Et si ça s'éclate... Il faut une prise en charge d'urgence. Le temps même d'avoir le visa, peut-être 2 ou 3 mois... C'est ce qui m'a un peu retenue par rapport à la reconstruction. Bon si je reste en France, (...) je suis sûre d'être prise en charge là, y'a pas de souci ! » (Rokya, femme de 46 ans, arrivée en France en 2019)

Les problématiques soulevées dans ces deux situations – image de soi, vie intime, projet de retour ou d'installation – témoignent de la **nécessité d'accompagner spécifiquement** les femmes ayant effectué une mobilité thérapeutique **dans leur accès à un processus de reconstruction, aussi bien physique qu'identitaire**. Les femmes rencontrées étant particulièrement isolées (voir IV.2.), elles

⁷⁰ Les 10 femmes rencontrées en entretien ont subi une mastectomie, totale ou partielle.

⁷¹ Formule relevée dans plusieurs entretiens.

⁷² Deux femmes ont ainsi été rencontrées en entretien un mois seulement après leur opération.

manifestent, implicitement ou explicitement, un grand besoin d'expression de leurs souffrances dans la période d' « après-cancer ». C'est le cas de Marie, qui évoque son besoin d'être accompagnée par un.e professionnel.le pour **retrouver confiance en elle et reprendre une vie après son cancer** :

« Je sais pas si tout le monde ressent la même chose que moi... (...) J'ai toujours une tristesse qui m'envahit. (...) Je sais pas si c'est normal, si ça fait tout le monde, ou si... Je sais pas. Si c'est peut-être ce que j'ai enduré... Je sais pas. (...) Pour vous dire vrai, j'ai perdu confiance en moi ! Voilà. J'ai perdu confiance en moi et... J'espère qu'avec le temps... Ca va... Ca va revenir... (...) J'étais pas comme ça avant. (...) Une jeune femme comme moi, normalement, là, je suis guérie ! Il me manque juste la reconstruction, mais... Même là, comment je vais dire ça... ? Je ne laisse même pas quelqu'un entrer dans ma vie. (...) Je me suis même dit peut-être qu'il faut que je vois un psychologue, parce que je dois avoir quelque chose qui n'est pas normal. (...) Je suis guérie ! Mais... J'ai comme l'impression que je ne vis, je ne suis plus la même en fait. (...) Après le cancer, c'est difficile d'avoir une vie normale. C'est très difficile. »

(Marie, femme de 34 ans, arrivée en France en 2019)

Cela pose la question de **l'existence et de l'adaptation de l'offre de soins de support pour ces femmes**. Si elles ont théoriquement accès à des **ateliers d'accompagnement** par l'intermédiaire de l'hôpital, une seule des dix femmes interrogées y a participé dans son parcours de soins :

« Après il y a eu, ce qui m'a fait vraiment plaisir, il y a eu... Je sais pas si on appelle « salon de beauté », je sais pas. Y'a eu deux femmes du salon de beauté qui sont venues, elles m'ont rentrée aussi dans des conseils, pour dire qu'on vit avec la maladie, mais on fait la beauté, on devient belle avec la maladie ! Donc elles sont venues m'encourager. Je suis partie là-bas, et puis elles sont venues aussi au bureau du Docteur une fois. Et c'était bien. (...) Parce que moi aussi j'ai eu ça hein ! Tu sais, au moins 1 mois ou 2 mois j'ai eu des gens, psychologue, assistante sociale, d'autres patients qui étaient malades... Pour me remonter à chaque fois, à chaque fois, à chaque fois ! Pour me donner du courage. » (Dora, femme de 46 ans, arrivée en France en 2016)

Alors même que cet extrait souligne **l'importance de ces dispositifs dans l'accompagnement du vécu avec la maladie pendant et après les soins**, aucune autre femme ne semble en avoir bénéficié. En écho aux résultats présentés en partie IV.2.B. sur le manque de visibilité des associations, il semble que les associations destinées aux femmes atteintes de cancers du sein existant en France **ne soient pas un levier privilégié dans l'accès aux soins de support pour les femmes rencontrées**.

2. « C'est pour que je puisse m'associer à la lutte » : témoigner après une mobilité thérapeutique

A) « Tout en France a un revers de la médaille » : oser dire ses difficultés

Si les témoignages recueillis font part d'un **sentiment de gratitude envers les soignant.e.s** (voir partie IV.2.), ils peuvent aussi se montrer **critiques**. Celles-ci se font souvent de manière implicite, la plupart des femmes semblant éprouver un certain **malaise à l'idée de « mal parler »** de l'aide qu'elles ont reçue en France. Marie explique ainsi que l'assistante sociale de l'hôpital où elle est suivie n'a jamais pris le temps de l'écouter pendant son parcours, et qu'elle ne l'a que peu aidée dans ses démarches administratives. Elle semble cependant **avoir du mal à la critiquer**, et cherche à **excuser son comportement** :

« Pour ne pas mal parler, bah j'ai pas beaucoup eu d'aide de l'assistante sociale de l'hôpital ici. (...) Moi, franchement... Y'avait même des jours où j'avais juste envie, de m'arrêter comme ça, et qu'elle m'écoute ! (...) Mais... Elle n'arrivait pas. (...) Je suis pas son bébé aussi, pour dire qu'elle va rester là à m'écouter ! (...) Je me suis dit peut-être au, au début... Peut-être qu'elle ne savait pas ce que j'avais comme maladie... Peut-être après, l'attitude va changer, mais... Non. Bah... C'est ça. (...) Peut-être je suis arrivée à un moment où elle était peut-être surchargée ! (...) Je me suis dit « Bon, peut-être je suis arrivée au mauvais moment ». Elle peut aussi avoir ses problèmes, peut-être personnels... (...) Elle est peut-être surchargée du boulot, donc après... Donc c'est comme ça que j'ai, j'ai pris la chose quoi. »

(Marie, femme de 34 ans, arrivée en France en 2019)

Cette observation est à mettre en lien à la fois avec le **sentiment « d'abuser » du système de santé français** évoqué plus haut (voir partie IV.2.) mais aussi avec une formule revenue dans beaucoup d'entretiens : **l'impression « d'avoir eu de la chance » dans son parcours**, même lorsque celui-ci a été marqué par des souffrances, des violences et des discriminations. Laurine Boileau a décrit plusieurs **mécanismes de minimisation du vécu des expériences traumatiques**, mis en place par les femmes ayant accouché pendant les confinements liés à la pandémie à COVID-19 en 2020 (75). Face à la gravité de la situation sanitaire mondiale, les femmes avaient tendance à s'estimer chanceuses alors qu'elles avaient accouché dans des conditions particulièrement difficiles, en raison de la réorganisation des soins pendant la pandémie. Elles relativisaient leurs souffrances, comparant leur expérience à celles d'autres femmes qui avaient vécu pire. Laurine Boileau parle ainsi d'un **sentiment de manquer de « légitimité à se plaindre »** (76), formule d'Illana Weizman témoignant de la **hiérarchisation des souffrances** effectuée par ces femmes. Ce sentiment serait **d'autant plus marqué en l'absence d'espace de partage des difficultés**. Ces mécanismes de défense (l'intégration de la notion de chance et le besoin de relativiser l'expérience) sont retrouvés dans les vécus des femmes rencontrées dans

cette recherche. Elles semblent nombreuses à éprouver un **manque de légitimité dans l'expression de leurs souffrances**, et n'auraient **pas le droit de se plaindre parce qu'elles seraient en vie**. Elles **comparent leur expérience à celles d'autres femmes, décédées d'un cancer du sein dans leur pays d'origine** faute d'avoir pu venir se soigner en France. Les deux extraits suivants illustrent cette hiérarchisation des souffrances mise en place par certaines femmes rencontrées :

« Moi j'ai eu de la chance, mais beaucoup de femmes Africaines... Souffrent énormément. (...) En fait j'ai eu de la chance. Sinon je serais pas là. Ça c'est la chance que moi j'ai eu, parce qu'il y a d'autres qui n'ont pas cette chance. (...) Moi, moi parmi... Parmi tant de mes consœurs, je sais qu'on a été dépistées plusieurs du cancer du sein. Mais plusieurs d'entre... Je suis la seule survi-, on était 6 ou 5, mais je suis la seule survivante au jour d'aujourd'hui. Parce qu'elles n'ont pas eu la chance de venir ici. » (Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

« Le cancer c'est... Ça m'a volé tout ! Dans ma vie mais... Je sais pas... Comment je vais vous expliquer ça. Je sais pas. C'est comme ça. On ne peut pas... Il y a des jours je me plains comme ça. Après, il y a des jours je me dis « Bah j'ai, j'ai la chance ! » ... « J'ai la chance, je suis vivante, je suis là ! » » (Marie, femme de 34 ans, arrivée en France en 2019)

Ces mécanismes de mise à distance des difficultés ont cependant pu être **dénoncés par certaines femmes en faisant elles-mêmes usage**. Ces situations se retrouvent notamment lorsqu'un second entretien est réalisé avec une enquêtée. Le lien de confiance étant déjà établi, la parole semble se libérer et plusieurs femmes évoquent cette **difficulté à émettre des critiques par peur de représailles**. Cet extrait du second entretien réalisé avec Ketline permet de prendre la mesure de ces réalités peu exprimées :

« C'est difficile, parce que tout en France a un revers de la médaille. Y a ce qu'on dit et ce qu'on pratique en réalité. C'est très difficile pour les gens qui viennent d'ailleurs, sans famille, sans argent, sans rien. (...) Rien n'est gratuit en France ! On nous fait croire que, on nous dit « Soyez reconnaissants, on vous aide ». Non ! On paye ! (...) « Soyez reconnaissants, parce qu'on vous aide ». Oui, on n'est pas dans le froid, on n'est pas dehors... Mais c'est une aide qui est redevable. On vous la doit. On rembourse. (...) Les gens, quand on parle entre nous, ils en souffrent. Le mal-être il est là, il est présent mais... Ils peuvent pas en parler. (...) Ils ont peur, pour dire que « Déjà ils nous aident, si on parle encore de notre mal-être, est-ce qu'on serait pas à la porte ? ». (...) Pour nous les immigrées, c'est différent. Donc on se sent vraiment laissées pour compte. Nous on vient seulement, on l'impression qu'on nous aide, c'est suffisant donc on se tait. Mais non ! Non ! » (Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

Cette évocation de la « **peur de dire** » témoigne du **manque de représentation de ces femmes dans l'espace public**, mais aussi de **l'absence d'espace permettant le partage des difficultés avec d'autres femmes**.

B) « *Il faut trouver une association adaptée aux femmes qui viennent d'autres pays pour le cancer du sein* » : la nécessité d'une association spécialisée

Il a été montré dans la partie IV.2. que les associations destinées à l'accompagnement des femmes atteintes de cancers du sein existant en France souffrent d'invisibilité auprès des femmes interrogées. Elles ne semblent **pas non plus constituer pour elles un espace privilégié d'expression de leurs difficultés**. Cela amène à **questionner le caractère adapté de ces associations** aux besoins des femmes rencontrées. Les propos des enquêtées sont sans équivoque à ce sujet. Elles déplorent ne pas avoir rencontré pendant leur parcours **d'association spécialisée dans l'accompagnement des femmes atteintes de cancers et ayant migré vers la France**. Elles témoignent par ailleurs d'une **forte volonté de participer à la création et au fonctionnement d'une telle association**, afin que **leur expérience puisse être utile à d'autres femmes**. Ce besoin de « *s'associer à la lutte* » (propos de Kadidiatou) et de partager son histoire avec des femmes qui auraient vécu un parcours similaire soulève un autre point essentiel : l'importance de **l'accompagnement par les pairs**. Plusieurs femmes expriment ainsi leur sentiment de **ne pas être représentées dans les associations qu'elles ont fréquentées**. Certaines se sentent exclues des associations de patientes **en raison de leur statut d'immigrée ou de leur couleur de peau** ; d'autres évoquent **le besoin d'être accompagnées par des personnes ayant eu un cancer du sein**. La nécessité d'une association qui **ferait le lien entre la double expérience du cancer du sein et celle de la migration** apparaît ainsi évidente :

« Déjà si y'avait une association qui existait, moi je serais militante, je pourrais même avoir une fonction dans cette association. (...) Les associations qui existent en France, elles sont pas pour notre type de peau, elles sont que pour les européennes. Parce que nous, on n'a pas, on se retrouve pas dans les associations en France du cancer du sein. Moi on m'a demandé de venir dans les réunions mais... C'est pas... C'est pas le même style de vie que nous avons et... Ca a rien à voir ! On a l'impression que, on a certes le cancer du sein, mais le type de programme qu'il y a dans les associations du cancer du sein, c'est pas fait pour les immigrées ! (...) Donc il faut trouver... Il faut trouver une association adaptée aux femmes qui viennent d'autres pays pour le cancer du sein. » (Ketline, femme de 47 ans, arrivée en France en 2016)

« En tout cas s'il y avait une association comme ça, vraiment, ça allait, ça allait nous aider psychologiquement d'abord. Parce que au moins, si tu allais savoir que... Y'a des gens qui ont passé par ça, et ils ont, ils sont passés par ce chemin, et ils sont arrivés à ça. »

(Rokya, femme de 44 ans, arrivée en France en 2019)

Cela souligne bien l'enjeu que représente « l'après-cancer » et l'accès aux soins de support dans les parcours de vie avec la maladie des femmes rencontrées. La mobilité thérapeutique nécessite de **concilier le processus de reconstruction de soi après un cancer du sein, avec celui de projection dans l'avenir, marqué par un écartèlement – entre deux pays, deux vies, deux versions de soi**.

VI. Discussion des résultats et implications futures

1. Discussion

A) *La mobilité thérapeutique pour cancers du sein, d'une mort à une autre ?*

Pour les femmes rencontrées, la représentation sociale du cancer du sein et ses conditions de prise en charge dans leur pays d'origine, associées à leur état de santé très dégradé, les poussent à entreprendre des mobilités thérapeutiques. La France est alors envisagée comme leur unique chance de survie. Si toutes les femmes rencontrées finissent par bénéficier d'une prise en charge efficace de leur cancer une fois arrivées en France, leurs parcours de soins et de vie avec la maladie sont particulièrement complexes. **Les mobilités thérapeutiques apparaissent comme un contexte à risque de vulnérabilité pour ces femmes.** Au moment de l'entrée dans les soins, elles les exposent à des discriminations et à des retards de prise en charge ; pendant les soins, à une précarité de l'hébergement, à l'isolement, à l'errance administrative et à une grande détresse psychologique. **La persistance de cette vulnérabilité chez les femmes arrivées en France il y a plusieurs années** montre que **les mobilités thérapeutiques peuvent également impacter « l'après-cancer »**. Elles semblent ainsi provoquer des **ruptures biographiques spécifiques de ce contexte, dont les répercussions sont retrouvées depuis l'accès aux soins jusqu'à « l'après-cancer »**. Dans le cas des mobilités thérapeutiques, les ruptures biographiques provoquées par le cancer du sein et par la migration auraient ainsi un **effet synergique sur les parcours de vie de ces femmes**. Alors même que la mobilité thérapeutique est envisagée comme seul moyen de fuir la **mort biologique** que représente le cancer du sein dans leur pays d'origine, elle les conduirait vers un autre type de mort : une **mort sociale** dans le pays d'arrivée, qui **entrave le processus de reconstruction physique et identitaire** pour ces femmes. Cette constatation est en cohérence avec les travaux montrant que les mobilités thérapeutiques révèlent et reproduisent les inégalités sociales de santé (voir partie I.4.). Dans le cas des femmes rencontrées, les inégalités sociales de santé n'apparaîtraient pas seulement à l'échelle internationale (entre le pays d'origine et celui d'arrivée), mais existeraient aussi **à l'échelle française, s'incarnant dans les différences constatées dans l'ensemble du parcours avec la maladie, depuis l'entrée dans les soins jusque dans l'accès aux soins de support.**

Pour mieux caractériser ces différences dans l'accès à la reconstruction physique et identitaire, il serait intéressant d'enrichir les résultats de ce travail par une **recherche se focalisant sur « l'après-cancer » dans un contexte de mobilité thérapeutique**, et de **comparer les parcours** de femmes ayant migré vers la France pour soigner leur cancer du sein avec **ceux de femmes françaises**, mais aussi de femmes étrangères **ayant migré vers la France pour d'autres raisons.**

B) *L'entretien, révélateur du manque d'associations spécialisées ?*

Comme cela a été présenté dans ce travail, il semble que pour les femmes interrogées, les difficultés rencontrées dans l'accès aux soins **tiennent moins de la possibilité de bénéficier de soins que des conditions dans lesquels ces soins sont vécus**. Dans ce contexte, le rôle des **réseaux de soutien** apparaît à la fois **primordial et insuffisant**. Si les femmes témoignent du soutien apporté par la plupart des soignant.e.s et assistantes sociales hospitalières, **ceux/celles-ci ne peuvent à eux/elles seul.e.s répondre à l'ensemble des besoins manifestés**. Cela met en lumière le **manque apparent d'associations spécialisées dans l'aide aux femmes étrangères atteintes de cancers du sein**. Alors que des centaines d'associations en lien avec le cancer du sein sont recensées en France, et qu'il existe de nombreuses associations et programmes d'aide aux étranger.ère.s malades, il semble qu'il n'y ait, à l'heure actuelle, aucune association spécifique pour ces femmes⁷³.

Cela ressort d'autant plus lorsque la **place de l'entretien** est elle-même analysée. Dans la partie Méthodologie ont été présentées les difficultés rencontrées dans l'établissement d'une juste distance avec les enquêtées, en raison du **besoin d'aide – exprimé ou perçu** – qu'elles manifestaient. Le rôle de la chercheuse a ainsi pu glisser vers celui d'un.e travailleur.euse social.e ou d'un.e psychologue. Connaissant le contexte d'isolement, de détresse psychologique et d'errance administrative dans lequel se trouvent ces femmes, ce glissement peut être compris comme une **manifestation de l'absence de dispositifs d'accompagnement adaptés à leurs situations**. **L'effet produit par l'entretien sur les femmes interrogées** peut lui aussi être interrogé à la lumière de cette absence. Nombre d'entre elles ont témoigné de son **effet bénéfique**, soit parce qu'il avait été l'occasion – parfois la première – **d'exprimer leurs souffrances**, soit parce qu'il leur avait permis de **partager leur histoire** et de **prendre du recul par rapport à celle-ci**. L'entretien devenait ainsi le lieu d'une **libre expression de la parole, faute d'autre espace disponible**. Certaines femmes l'envisageaient même comme un « **canal** » **pour porter leur parole et défendre leurs droits**, voire un point de départ pour « **écrire leur histoire** »⁷⁴.

Ce travail peut ainsi être envisagé comme l'amorce d'une **analyse de besoins** pour la **création d'une association** de patientes destinée aux femmes étrangères atteintes de cancers du sein. Une telle association **renforcerait le réseau de soutien existant** pour ces femmes, en apportant une aide sur les points-clés du parcours de soins et de vie avec la maladie (accès aux droits et aux soins, logement, démarches administratives, soutien psychologique). Construite sur le modèle de la **pair-aidance** pour garantir sa pertinence, elle aurait également une **mission de soins de support adaptés**, afin d'accompagner spécifiquement les femmes dans leur processus de reconstruction.

⁷³ Ce point a été démontré par les travaux de Marie Bottin, co-stagiaire dans le projet SENOVIE pendant ce stage.

⁷⁴ Formules extraites d'un entretien avec Ketline.

2. Conclusion

Le but de ce travail était de rendre compte des expériences et vécus de femmes africaines dans leur accès aux soins pour cancers du sein en France à la suite d'une mobilité thérapeutique. La recherche de terrain a permis de mettre en évidence les impacts spécifiques des mobilités thérapeutiques sur l'accès aux soins de 10 femmes originaires d'Afrique subsaharienne. La « **double rupture biographique** », provoquée par le cancer du sein et par la migration, propre au contexte des mobilités thérapeutiques, a engendré des **difficultés spécifiques dans l'accès aux droits et aux soins** pour ces femmes. Cette recherche a permis de montrer les impacts des mobilités thérapeutiques, non seulement sur le moment crucial de l'accès aux soins, mais **sur l'ensemble des parcours de soins et de vie avec la maladie en France**. Tout comme le cancer du sein, l'expérience de la mobilité thérapeutique s'imisce ainsi dans **tous les aspects de la vie** des femmes rencontrées.

Une autre utilité de ce travail est celle d'avoir **mis en évidence les expériences de femmes rarement écoutées**, et proposé une analyse sur des **réalités peu entendues**. En dépit des souffrances recueillies et de la lourdeur des parcours évoqués, il est néanmoins possible **d'entrevoir la lumière**. La plupart des femmes rencontrées ont témoigné avec énergie de leur **volonté de « s'associer à la lutte » et de témoigner de leurs vécus**, pour apporter leur aide, à la fois aux femmes dans leur pays d'origine, mais aussi aux futures arrivantes en France.

Dans son livre *Un lieu à soi*, Virginia Woolf écrit qu'« *une femme doit avoir un lieu à elle si elle souhaite pouvoir écrire des histoires* » (77). Il est urgent de **mobiliser l'attention vers les parcours de ces femmes** et de **favoriser à la fois la recherche et l'action**, pour permettre les conditions propices à la **création d'une association de patientes spécialisée, pensée par et pour les femmes étrangères**. Une association qui soit **un lieu à elles**, pour qu'elles puissent **s'y reconstruire et continuer d'écrire leurs histoires**.

Bibliographie

1. Organisation des Nations Unies. Cancer : plus de 19 millions de nouveaux cas et 10 millions de décès en 2020 [Internet]. ONU Info. 2020 [cité 1 sept 2022]. Disponible sur : <https://news.un.org/fr/story/2020/12/1084572>
2. Organisation Mondiale de la Santé. Cancer du sein [Internet]. 2021 [cité 1 sept 2022]. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/breast-cancer>
3. Centre International de Recherche sur le Cancer. World Cancer Report: cancer research for cancer development. IARC ; 2020.
4. Centre International de Recherche sur le cancer. Breast Cancer Outcomes in Sub-Saharan Africa [Internet]. Organisation Mondiale de la Santé ; 2021. Disponible sur: https://www.iarc.who.int/wp-content/uploads/2021/03/IARC_Evidence_Summary_Brief_1.pdf
5. Organisation des Nations Unies. Objectif de Développement Durable - Santé et Bien-Être pour tous [Internet]. [cité 1 sept 2022]. Disponible sur : <https://www.un.org/sustainabledevelopment/fr/health/>
6. Organisation mondiale de la Santé, Organisation de Coopération et de Développement Économiques, La Banque Mondiale. La qualité des services de santé : Un impératif mondial en vue de la couverture santé universelle. 2019 juill.
7. Anyigba CA, Awandare GA, Paemka L. Breast cancer in sub-Saharan Africa: The current state and uncertain future. *Exp Biol Med* (Maywood). juin 2021;246(12):1377-87.
8. Black E, Richmond R. Improving early detection of breast cancer in sub-Saharan Africa: why mammography may not be the way forward. *Global Health*. 8 janv 2019;15:3.
9. Institut National du Cancer. Panorama des cancers en France - Edition 2022.
10. Joko-Fru WY, Miranda-Filho A, Soerjomataram I, Egue M, Akele-Akpo M, N'da G, et al. Breast cancer survival in sub-Saharan Africa by age, stage at diagnosis and human development index: A population-based registry study. *Int J Cancer*. 1 mars 2020;146(5):1208-18.
11. Bray F, Parkin DM, Gnanngnon F, Tshisimogo G, Peko JF, Adoubi I, et al. Cancer in sub-Saharan Africa in 2020: a review of current estimates of the national burden, data gaps, and future needs. *The Lancet Oncology*. 2022;23(6):719-28.
12. Amoussou-Guenou KM, Fachinan OH, Gbénou S, Komongui DG, Houndétoungan GD. Place de la scintigraphie et de la radiothérapie dans les évacuations sanitaires hors du Bénin de 2006 à 2010. *Médecine Nucléaire*. 2013;37(10):507-10.
13. Schantz C, Diarra I, Traoré A, Traoré BA, Chabrol F, Sogoba S. Radiothérapie et lutte contre les cancers au Mali : défis de maintenance de l'unique accélérateur linéaire à l'Hôpital du Mali. *Santé Publique*. in press 2022;
14. Organisation Mondiale de la Santé. Addressing inequities in breast cancer treatment in sub-Saharan Africa: insights from a breast cancer surgeon in Nairobi [Internet]. 2022 [cité 1 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.who.int/news-room/feature-stories/detail/addressing-inequities-in-breast-cancer-treatment-in-sub-saharan-africa--insights-from-a-breast-cancer-surgeon-in-nairobi>

15. Oriaku N, Orji MG, Agbi R, Gimba S, Banwo-Fatai K, Nwosu T, et al. The Burden of HER-2 Positive Patients in Sub-Saharan Africa: A Caregiver Perspective. *Journal of Global Oncology*. 2018;4(Supplement 2):155s-155s.
16. Stefan DC. Cancer Care in Africa: An Overview of Resources. *J Glob Oncol*. 23 sept 2015;1(1):30-6.
17. Sakoyan J, Musso S, Mulot S. Quand la santé et les médecines circulent. *Anthropologie & Santé Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé* [Internet]. 29 nov 2011 [cité 2 sept 2022];(3). Disponible sur: <http://journals.openedition.org/anthropologiesante/819>
18. Pian A. Tourisme médical versus immigration thérapeutique : des catégories exogènes réductrices. *Revue francophone sur la santé et les territoires* [Internet]. 25 oct 2016 [cité 29 avr 2022]; Disponible sur: <http://journals.openedition.org/rfst/646>
19. Sakoyan J. Les mobilités thérapeutiques. *Anthropologie & Santé Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*. 2012;(5).
20. Whittaker A, Manderson L, Cartwright E. Patients without Borders: Understanding Medical Travel. *Medical Anthropology*. 2010;29(4):336-43.
21. Haut-Commissariat des Nations-Unies aux droits de l'Homme, Organisation Mondiale de la Santé. Le droit à la santé [Internet]. Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'Homme, Organisation Mondiale de la Santé; 2009. Disponible sur: https://www.ohchr.org/sites/default/files/Factsheet31_fr.pdf
22. Arbarotti LV. De l'organisation de l'offre de soins aux inégalités d'accès aux soins : la prise en charge du cancer du sein en Ile-de-France. *Revue francophone sur la santé et les territoires*. 2022;
23. Légifrance. Code de la Santé Publique - Article L1110-3 [Internet]. [cité 1 sept 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000037950426
24. Légifrance. Code de la Santé Publique - Article L1110-5 [Internet]. [cité 1 sept 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031972245/
25. Chambaud L. Accès aux soins : éléments de cadrage. *Regards*. 2018;53(1):19-28.
26. Site officiel de l'administration française. Qu'est-ce que l'aide médicale de l'État (AME) ? | Service-public.fr [Internet]. 2022 [cité 1 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F3079>
27. Ministère de l'Intérieur. Qu'est-ce que l'aide médicale de l'État (AME) ? [Internet]. <https://www.demarches.interieur.gouv.fr/>. [cité 2 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.demarches.interieur.gouv.fr>
28. Ministère de l'Intérieur. La délivrance des titres de séjour pour raisons de santé [Internet]. 2021 [cité 2 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.immigration.interieur.gouv.fr/fr/Immigration/La-delivrance-des-titres-de-sejour-pour-raisons-de-sante>
29. Observatoire du Droit à la Santé des Etrangers. Etrangers-ères malades résidant en France. Démarches préfectorales et accès aux droits [Internet]. 2021. Disponible sur: <http://www.comede.org/wp-content/uploads/2017/05/VF2-Brochure-ODSE-mars-2017.pdf>

30. Office Français de l'Immigration et de l'Intégration. Rapport d'activité 2021 [Internet]. 2022 juillet [cité 2 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.ofii.fr/rapport-dactivite-2021/>
31. Service médical de l'Office Français de l'Immigration et de l'Intégration. Procédure d'admission au séjour pour soins : Rapport au Parlement 2017 [Internet]. 2017. Disponible sur: https://www.ofii.fr/wp-content/uploads/2020/07/rapport_auparlement_pem_2017.pdf
32. Service médical de l'Office Français de l'Immigration et de l'Intégration. Procédure d'admission au séjour pour soins : Rapport au Parlement 2018 [Internet]. 2018. Disponible sur: <https://www.ofii.fr/wp-content/uploads/2020/07/OFII-RAPPORT-MEDICAL-2018-A4-v03022020.pdf>
33. Service médical de l'Office Français de l'Immigration et de l'Intégration. Procédure d'admission au séjour pour soins : Rapport au Parlement 2019 [Internet]. 2019. Disponible sur: https://www.ofii.fr/wp-content/uploads/2021/02/OFII-Rapport-au-parlement-du-service-m%C3%A9dical_2019.pdf
34. Service médical de l'Office Français de l'Immigration et de l'Intégration. Procédure d'admission au séjour pour soins : Rapport au Parlement 2020 [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://www.ofii.fr/wp-content/uploads/2021/12/Rapport%20Parlement%20proc%C3%A9dure%20admission%20s%C3%A9jour%20pour%20soins%202020.pdf>
35. L'Assurance Maladie. Aide médicale de l'État et soins urgents [Internet]. 2021 [cité 2 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/paris/assure/remboursements/cmu-aides-financieres/aide-medicale-etat-soins-urgents>
36. Ministère des Solidarités et de la Santé. Les permanences d'accès aux soins de santé (PASS) [Internet]. 2008 [cité 2 sept 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/article/les-permanences-d-acces-aux-soins-de-sante-pass>
37. Izambert C. 30 ans de régressions dans l'accès aux soins. Plein droit. 2010;86(3):5-9.
38. Gabarro C. Obtenir l'AME : un parcours du combattant. Betty Rouland (dir), Dossier « L'aide médicale d'État, la fabrique d'un faux problème », De facto. 2022;8.
39. Maille D, Toullier A. Les dix ans de la CMU. Hommes & migrations Revue française de référence sur les dynamiques migratoires. 2009;(1282):24-33.
40. Légifrance. Décret n° 2020-1325 du 30 octobre 2020 relatif à l'aide médicale de l'Etat et aux conditions permettant de bénéficier du droit à la prise en charge des frais de santé pour les assurés qui cessent d'avoir une résidence régulière en France [Internet]. [cité 1 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000042483561>
41. Céline Lis-Raoux. « L'abandon de l'aide médicale d'Etat est à la fois dangereux médicalement, absurde économiquement et indigne moralement ». Le Monde [Internet]. avril 2022; Disponible sur: https://www.lemonde.fr/idees/article/2022/04/21/l-abandon-de-l-aide-medicale-d-etat-est-a-la-fois-dangereux-medicalement-absurde-economiquement-et-indigne-moralement_6123167_3232.html
42. Sénat. Projet de loi de finances pour 2022 : Santé [Internet]. [cité 2 sept 2022]. Disponible sur: <http://www.senat.fr/rap/l21-163-328/l21-163-3285.html>

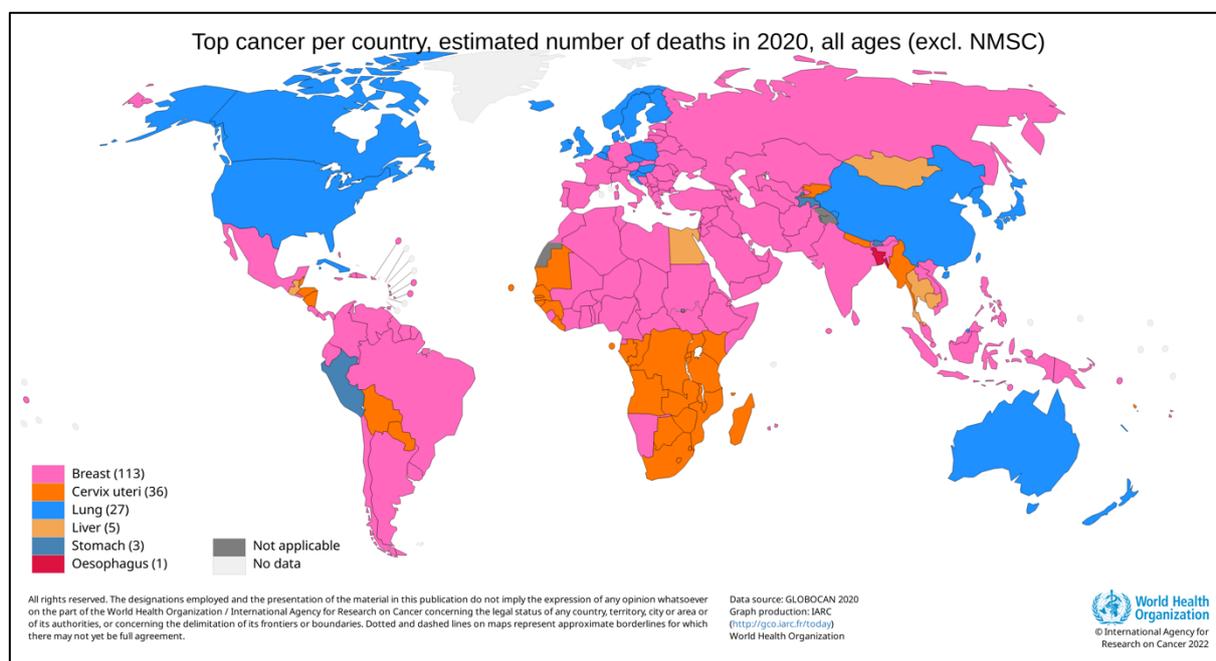
43. Comité d'alerte sur l'évolution des dépenses de l'assurance maladie. Avis du Comité d'alerte n° 2022-2 sur le respect de l'objectif national de dépenses d'assurance maladie [Internet]. 2022. Disponible sur: https://www.securite-sociale.fr/files/live/sites/SSFR/files/medias/COMITE_D-ALERTE/2022/COMITE%20D'ALERTE%20-%202022%20-%20AVIS%20%20SUR%20LE%20RESPECT%20DE%20L'ONDAM.pdf
44. Nicolas Vignier. L'aide médicale d'État (AME) est-elle vraiment un problème économique ? De facto [Internet]. [cité 2 sept 2022]; Disponible sur: <https://www.icmigrations.cnrs.fr/defacto/defacto-031/>
45. Tardy R. L'obtention des titres de séjour « étranger malade » en psychiatrie. Présentation de la procédure et étude de dossiers médicaux. 2021.
46. Izambert C. La santé des immigré·e·s entre réponse médicale et approche sécuritaire. *Mouvements*. 2018;93(1):51-9.
47. Charpak Y, Chaix-Couturier C, Danzon M. Demander un titre de séjour pour raisons de santé : que sait-on des systèmes de santé des pays d'origine ? *Les Tribunes de la santé*. 2017;57(4):97-106.
48. Comede. « Une chute catastrophique de la protection des étrangers malades » | Comede [Internet]. 2018 [cité 2 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.comede.org/une-chute-catastrophique-de-la-protection-des-etrangers-malades/>
49. Pian A. De l'accès aux soins aux « trajectoires du mourir ». *Les étrangers atteints de cancer face aux contraintes administratives. Revue européenne des migrations internationales*. 1 juin 2012;28(2):101-27.
50. Carde E. Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins. *Santé Publique*. 2007;19(2):99-109.
51. Légifrance. Code de la Santé Publique - Section 4 : Refus de soins discriminatoires (Articles R1110-8 à R1110-16) [Internet]. [cité 3 sept 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000042394532/
52. Légifrance. Code Pénal - Article 225-1 [Internet]. [cité 3 sept 2022]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000045391831/
53. Défenseur des Droits. Les refus de soins discriminatoires : tests dans trois spécialités médicales [Internet]. Défenseur des Droits; 2019. Disponible sur: <https://www.defenseurdesdroits.fr/sites/default/files/atoms/files/etres-refussoins-num-21.10.19.pdf>
54. Desprès C. Le refus de soins à l'égard des bénéficiaires de la Couverture maladie universelle complémentaire. :99.
55. Izambert C. Logiques de tri et discriminations à l'hôpital public : vers une nouvelle morale hospitalière ? *Agone*. 2016;58(1):89-104.
56. Haute Autorité de Santé. Parcours de soins - Questions/Reponses [Internet]. 2012. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-05/quest-rep_parcours_de_soins.pdf

57. Institut National du Cancer, La Ligue contre le cancer. Guide patients : La vie avec un cancer [Internet]. 2020. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/J-ai-un-cancer-comprendre-et-etre-aide>
58. Pian A. Se faire soigner à l'étranger. Des migrations féminines dans l'ombre ? *Hommes & Migrations*. 2015;1311(3):83-91.
59. Institut Convergences Migrations. SENOVIE - Mobilités thérapeutiques et cancers du sein : expériences et vécus de femmes africaines [Internet]. [cité 2 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.icmigrations.cnrs.fr/recherche/les-projets/senovie/>
60. Bury M. Chronic Illness as Disruption. *Sociology of Health & Illness*. 28 juin 2008;4:167-82.
61. Ménoret M. Les Temps du Cancer [Internet]. éditions du CNRS; 1999 [cité 2 sept 2022]. 237 p. (CNRS SOCIOLOGIE). Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00929758>
62. Sarradon A. Le cancer comme inscription d'une rupture biographique dans le corps. In: Cousson-Gélie F, Langlois E, Barrault M, éditeurs. *Faire Face au cancer Image du corps, Image de soi* [Internet]. Tikinagan; 2009 [cité 2 sept 2022]. p. 285-311. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00463633>
63. Bolzman C. Exil et errance. *Pensée plurielle*. 2014;35(1):43-52.
64. Sakoyan J. Un risque pour un autre. La double expérience du danger dans les trajectoires de mobilité thérapeutique aux Comores. *Ethnologie française*. 2015;45(1):135-42.
65. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets et perspectives de la vie économique*. 2014;LIII(4):67-82.
66. Campenhoudt L, Marquet J, Quivy R. Manuel de recherche en sciences sociales. 5e édition. Dunod; 2017. 29 p.
67. Chevalier F, Stenger S. Chapitre 5. L'observation. In: *Les méthodes de recherche du DBA* [Internet]. Caen: EMS Editions; 2018 [cité 3 sept 2022]. p. 94-107. (Business Science Institute). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-methodes-de-recherche-du-dba--9782376871798-p-94.htm>
68. Christias P. L'incorporation du moment cancer dans l'histoire biographique des patientes atteintes d'un cancer chronique du sein (métastase, récurrence, hormonothérapie adjuvante). *Sociétés*. 2009;105(3):71-8.
69. Assistance Publique Hopitaux de Paris. Présentation de l'Hôpital Saint-Louis AP-HP [Internet]. Hôpital Saint Louis. 2020 [cité 3 sept 2022]. Disponible sur: <https://hopital-saintlouis.aphp.fr/presentation-hopital-saint-louis/>
70. Assistance Publique Hopitaux de Paris. Sénopôle (ou Centre des maladies du sein) [Internet]. Hôpital Saint Louis. 2012 [cité 3 sept 2022]. Disponible sur: <https://hopital-saintlouis.aphp.fr/centre-des-maladies-du-sein/>
71. Centre Hospitalier de Saint-Denis. Unité Ambulatoire Oncologique | CH St Denis [Internet]. Centre Hospitalier de Saint-Denis. [cité 3 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.ch-stdenis.fr/service-de-soins/medecine/oncologie>

72. Guillou A. Expérience migratoire et pratiques thérapeutiques des migrants à Rennes. Réseau Ville-Hôpital 35; 2005 p. 58.
73. Gabarro C. L'accès aux soins des étrangers en situation irrégulière en France : une prise en charge au titre de la pauvreté et de la compassion. Migrations Société. 2018;171(1):93-104.
74. Site officiel de l'administration française. Regroupement familial [Internet]. 2022 [cité 8 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F11166>
75. Boileau L. L'injonction au silence des femmes qui ont accouché pendant la pandémie. Accoucher en temps de pandémie de COVID-19; 2022 août 6.
76. Weizman I. Ceci est notre post-partum. Marabout; 2021.
77. Woolf V. Un lieu à soi. 1929.

Annexes

Annexe 1 : Mortalité mondiale par cancer pour les femmes, données 2020⁷⁵



Annexe 2 : Les différents dispositifs de prise en charge des soins pour les personnes étrangères en France⁷⁶

Type de dispositif	Aide Médicale de l'Etat (AME)	Titre de séjour pour soins	Dispositif pour Soins Urgents et Vitaux (DSUV)
Type de couverture santé	Assistance	Assurance maladie Protection Universelle Maladie (PUMA) + Complémentaire Santé Solidaire (CSS)	Assistance
Type de situation au regard du séjour	- Situation irrégulière - Débouté.e.s de la demande d'asile	Situation régulière Carte de séjour temporaire mention « vie privée et familiale »	Situation irrégulière Hors critères AME ou en cours de demande Demandeur.euse d'asile (les 3 premiers mois) Débouté.e.s de la demande d'asile
Critères d'obtention (Cumulatifs)	- Résidence irrégulière et ininterrompue depuis plus de 3 mois en France - Pas de titre de séjour et pas de demande en cours - Ressources inférieures à 9203€/an pour une personne seule (766€ par mois)	- Etat de santé nécessitant une prise en charge médicale dont le défaut pourrait avoir des conséquences d'une exceptionnelle gravité - Impossibilité de bénéficier effectivement d'un traitement approprié dans le pays d'origine - Résidence régulière en France depuis au moins 1 an (en cas de défaut une autorisation provisoire de séjour peut être délivrée)	Soins dont l'absence mettrait en jeu le pronostic vital ou pourrait conduire à l'altération grave et durable de l'état de santé
Attribution	Demande et attribution via la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM)	Demande auprès de la préfecture Certificat médical par le médecin habituel Examen du dossier médical par l'Office Français de l'Immigration et de l'Intégration (OFII) Avis médical émis par l'OFII Décision d'attribution par le préfet	Prise en charge effectuée ponctuellement, à chaque venue à l'hôpital
Délais d'obtention	Au plus tard 2 mois après le dépôt de demande	3 mois maximum pour le rendu de l'avis médical 4 mois maximum pour la décision d'attribution	
Validité	1 an renouvelable	1 an renouvelable 4 ans maximum pour une Carte de Séjour Pluriannuelle (CSP)	
Renouvellement	2 mois avant la date de fin de validité	2 mois avant la date de fin de validité	

⁷⁵ Source : Global Cancer Observatory (GLOBOCAN). <https://gco.iarc.fr/>

⁷⁶ Production personnelle.

Annexe 3 : Bilan de la phase d'observation

Hôpital	Saint-Louis	Delafontaine
Localisation	Paris, 10 ^e arrondissement (75)	Saint-Denis (93)
Période d'observation	Entre le 28/04/2022 et le 26/06/2022	Le 07/06/2022 et le 07/07/2022
Type d'observation	Observation non-participante	
Organisation	8 demi-journées	2 consultations
Type de praticien.ne.s	2 oncologues	1 oncologue et 1 gynécologue
Nombre de consultations observées	44	2
Genre des patient.es	43 femmes et 1 homme	2 femmes
Femmes répondant aux critères d'inclusion rencontrées en consultation	5	1
Femmes revues ensuite en entretien	5	1

Annexe 4 : Guide d'entretien

Thèmes	Objectifs
Présentation	Amorcer la discussion. Comprendre la situation de vie dans le pays d'origine avant la maladie et la migration : obtenir des informations sur le lieu de naissance, la situation maritale, les enfants (le cas échéant), les études suivies, l'emploi occupé etc.
Parcours avec la maladie avant la migration	Etablir une chronologie détaillée des événements : date des premiers symptômes, de la première consultation dans le pays d'origine, du diagnostic etc. Retracer le parcours de soins suivi (le cas échéant) dans le pays d'origine : délais, traitements effectués, difficultés éventuelles rencontrées etc. Explorer le vécu avec la maladie avant la migration
Parcours migratoire	Etablir une chronologie détaillée des événements : établir les raisons précises du départ, ainsi que les motivations et attentes ; retracer le parcours migratoire (modes de transport, coût, mode de financement, statut administratif lors de l'arrivée en France) Etablir une description du vécu du parcours migratoire (interaction maladie/migration) et identifier les éventuelles difficultés rencontrées
Parcours d'accès aux soins en France	Etablir une chronologie détaillée des événements administratifs liés à l'accès aux soins en France (prise en charge des soins, démarches administratives effectuées, type de prise en charge, délais etc.) et liés à la vie en France (démarches pour obtenir un logement, un emploi etc.) Explorer le vécu, identifier les difficultés rencontrées et les leviers éventuels, ainsi que leurs impacts sur le parcours de soins et de vie en France
Parcours de soins en France	Etablir une chronologie détaillée des événements médicaux en France : date et mode d'entrée dans les soins, début des traitements, types de traitements suivis, situation actuelle etc. Explorer le vécu et identifier les freins et leviers dans le parcours de soins, ainsi que leurs impacts sur le parcours de vie en France
Parcours de vie en France	Comprendre la situation de vie (personnelle, sociale, professionnelle) en France Explorer le vécu et identifier les freins et leviers éventuels (personnes ressources, éléments manquants etc.).

Annexe 5 : Bilan des principaux résultats de la phase d'entretiens (1/2)⁷⁷

Pseudonyme	Iris	Sarah	Marie	Kadidiatou	Ketline	Diana	Dora	Rokya	Sonia	Khadija	Astou
Age	38 ans	30 ans	34 ans	48 ans	47 ans	59 ans	46 ans	44 ans	46 ans	32	49 ans
Mode de recrutement	Direct	Direct	Rappel	Direct	Direct	Indirect	Indirect	Rappel	Indirect	Indirect	Rappel
Nombre d'entretiens	2	1	1	2	2	1	2	1	1	1	Refus
Lieu de l'entretien	Dans un café puis en appel téléphonique	A l'hôpital	A l'hôpital	Chez elle	A l'hôpital puis en appel vidéo	En appel vidéo	Chez elle puis en appel vidéo	A l'hôpital	A l'hôpital	Chez elle	/
Situation conjugale	Mariée (en France) Epoux vivant en France	Mariée (dans son pays)	Non mariée	Mariée (dans son pays)	Mariée (dans son pays) En instance de divorce	Mariée (dans son pays)	Non mariée	Mariée (dans son pays)	Non mariée	Mariée (dans son pays) Epoux vivant en France	/
Enfants	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	?	Oui	Oui	Oui	/
Profession dans le pays d'origine	?	?	Formation d'esthéticienne - coiffeuse	Secrétaire	Cheffe cuisinière Propriétaire d'un grand restaurant	Médecin	Couturière Propriétaire d'un atelier Enseignante de couture	Pharmacien	Vendeuse de bouteilles d'eau dans la rue	?	/
Profession en France	Employée dans un magasin	Aucune	Vacataire en maison de retraite En formation d'auxiliaire de vie	ATSEM + Agent machiniste classique en mairie	?	Retraitée	En formation dans un ESAT	Monitrice d'études biologiques en laboratoire	Aucune	?	/
Premiers symptômes	2010	2019	2018	2008	2014	2018	2012	2009	2022	2016	
Arrivée en France	2013	2022	2019	2009	2016	2018	2016	2019	2022	2019	/

⁷⁷ Les pays d'origine ont été omis dans un souci d'anonymat.

Annexe 5 : Bilan des principaux résultats de la phase d'entretiens (2/2)

Pseudonyme	Iris	Sarah	Marie	Kadidiatou	Ketline	Diana	Dora	Rokya	Sonia	Khadija	Astou
Venue en France	Avion	A pied jusqu'au Maroc puis traversée de la Méditerranée jusqu'en Espagne puis avion jusqu'en France	Avion jusqu'en Europe puis bus	Avion	Avion jusqu'en Europe puis train	Avion	Avion sous une fausse identité	Avion	Avion	Avion	/
Visa	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Visa Regroupement familial	/
Situation administrative au moment de l'entretien	Carte de séjour	Demandeuse d'asile	Titre de séjour pour soins	Titre de séjour pour soins	Titre de séjour pour soins	Titre de séjour pour soins	Titre de séjour pour soins	Titre de séjour pour soins	Visa toujours valide	Carte de séjour	/
Type d'hébergement au moment de l'entretien	Logement personnel	CADA	?	ACT	ACT	ACT	ACT	Hébergée chez une connaissance	Hébergée chez une connaissance	ACT	/
Stade du traitement au moment de l'entretien	Suivi	Aigu	Suivi	Suivi	Suivi	Suivi	Suivi	Suivi	Aigu	Aigu	/
Mastectomie	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	/

LUDET	Louise	21/09/2022
Master 2 Promotion de la Santé et Prévention Promotion 2021-2022		
Mobilités thérapeutiques et accès aux soins pour cancers du sein en France : expériences et vécus de femmes africaines		
<p>Résumé :</p> <p>Ce mémoire s'intéresse aux parcours de femmes originaires de différents pays d'Afrique subsaharienne ayant migré vers la France pour bénéficier d'une prise en charge de leur cancer du sein. Il explore les impacts de ces mobilités thérapeutiques sur les vécus de l'accès aux soins en France, en s'appuyant sur une méthode qualitative. Reposant notamment sur 14 entretiens biographiques réalisés avec 10 femmes, ce travail s'attache à documenter ces doubles ruptures biographiques, entraînées à la fois par le cancer et par la migration. Il montre comment les mobilités thérapeutiques impactent non seulement l'accès aux soins, mais aussi l'ensemble du parcours de vie avec la maladie pour ces femmes. Il met ainsi en évidence la nécessité d'une réflexion portant sur la création d'une association de patientes spécialisée dans l'accompagnement des femmes étrangères atteintes de cancers du sein en France.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Mobilités thérapeutiques ; cancers du sein ; migrations ; accès aux soins ; ruptures biographiques ; santé des femmes ; santé des migrant.e.s ; santé des étranger.ère.s ; inégalités sociales de santé ; méthodes qualitatives.</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		