

# MOOC Femmes et Santé : Mobilité thérapeutique et cancer du sein

## Projet SENOVIE, introduction

### Clémence Schantz

Nous allons parler des mobilités thérapeutiques et des cancers du sein. Ce que je vais vous présenter est issu d'une recherche en cours qui s'appelle SENOVIE, « SENO », comme la sénologie, la science du sein, et la « VIE », comme la vie de femmes atteintes d'un cancer du sein. Cette recherche se déroule dans quatre pays : la France, le Bénin, le Mali et le Cambodge, et s'intéresse aux mobilités thérapeutiques, c'est-à-dire les femmes qui doivent quitter leur pays pour avoir accès à des soins de qualité dans un pays en-dehors du leur. Ce cours va porter sur le parcours de femmes africaines, qui viennent d'Afrique subsaharienne, et qui sont venues d'elles-mêmes pour se faire soigner en France.

## Cancer du sein

### Clémence Schantz

Je voudrais d'abord vous rappeler que le cancer du sein en deux-mille-vingt, c'était plus de 2,26 millions de nouveaux cas dans le monde, donc plus de deux millions de femmes qui ont été diagnostiquées pour un cancer du sein, ce qui en fait le cancer le plus fréquent au monde.

Il y a une idée courante qui serait que les cancers touchent majoritairement les pays dits « du Nord », contrairement aux pays dits « du Sud » qui seraient plutôt atteints de maladies infectieuses. Or, les taux d'incidence de cancers augmentent actuellement très vite dans les pays du Sud, sans que nous puissions totalement les quantifier puisqu'il y a certains pays qui ne possèdent pas de registre, ou en ont parfois de mauvaise qualité.

Il y a différentes hypothèses, notamment l'augmentation de la sédentarisation, la baisse de l'allaitement maternel, l'augmentation de la consommation d'alcool et autres : par exemple, l'utilisation de crèmes blanchissantes, des lotions défrisantes, ou de DDT (Dichlorodiphényltrichloroéthane) pour lutter contre le paludisme qui est un insecticide. Bref, plusieurs éléments qui expliqueraient une augmentation rapide des cancers du sein chez des femmes, particulièrement jeunes dans ces pays du Sud, et notamment en Afrique subsaharienne.

Aujourd'hui, il y a certains chercheurs qui avancent l'hypothèse d'une inversion de la mortalité par cancer entre les pays du Sud et les pays du Nord dans les prochaines années.

## **Cancer du sein en Afrique subsaharienne**

### **Clémence Schantz**

Il y a trois choses à retenir.

La première chose, c'est que cela touche des femmes jeunes : l'âge médian au diagnostic est de quarante-cinq ans. Pour vous donner un ordre d'idée, il est de soixante-trois ans en France.

Le deuxième élément à retenir, c'est que ce sont des formes de cancer particulièrement agressives, avec notamment plus de formes triples négatives. Je ne vais pas pouvoir entrer dans les détails, mais c'est une forme vraiment agressive pour laquelle il y a peu de traitement aujourd'hui.

Le troisième élément à retenir, c'est que les femmes arrivent souvent à un stade avancé de la maladie pour différentes raisons : un recours fréquent à la médecine dite « traditionnelle » ou « non conventionnelle », pas ou peu de dépistage dans de nombreux pays, un coût de traitement très important qui freine l'accès à l'hôpital et aux traitements, une concentration des soins dans les capitales de ces pays, peu ou pas d'oncologues, donc de cancérologues, et des systèmes de soins fragiles avec des infrastructures faibles, un manque de matériel et souvent un manque de radiothérapie. L'ensemble de ces insuffisances structurelles amène certaines femmes parfois à quitter leur pays d'Afrique subsaharienne pour migrer dans un autre, avec l'espoir d'avoir accès à des soins de meilleure qualité.

## **Mobilités thérapeutiques**

### **Clémence Schantz**

Concernant les mobilités thérapeutiques, il y a des travaux en sciences sociales qui ont bien montré que depuis les années deux-mille, avant la covid en tout cas, nous avons assisté à une intensification, une circulation, à la fois de savoirs, de personnes, et de pratiques, dans le monde entier. L'ensemble de ces circulations peuvent être définies comme les mobilités thérapeutiques. Quand nous parlons de circulation de personnes, nous parlons à la fois de circulation de soignants, mais aussi de circulation de personnes malades.

Les chercheurs en sciences sociales ont bien montré que ces mobilités thérapeutiques permettent de repenser les reconfigurations géopolitiques à

l'échelle planétaire et d'interroger les relations néocoloniales.

Dans le contexte très spécifique du cancer et des parcours de soins transnationaux, il a été montré que ces mobilités à la fois révèlent, mais aussi reproduisent les inégalités sociales de santé, puisque nous voyons que si certaines femmes des Sud doivent migrer, c'est une inégalité sociale par rapport à certaines femmes des Nord. Nous savons aussi que dans ces pays des Sud, c'est une certaine catégorie de femmes qui va pouvoir migrer et non d'autres, donc il y a aussi une reproduction des inégalités sociales à l'intérieur des pays.

Il a été montré que ces mobilités dans le cadre du cancer soulèvent de nombreuses questions en termes de rupture sociale, de parcours de la maladie et de gestion de la mort avec des femmes et des familles prises dans un système de marchandisation du soin et de l'espoir.

## **Questions de recherche**

### **Clémence Schantz**

Nous avons mené une recherche en Île-de-France, dans deux hôpitaux : l'hôpital Saint Louis à Paris et l'hôpital Delafontaine en Seine-Saint-Denis, afin de comprendre quels sont les parcours de soins et de vie de ces femmes qui viennent d'Afrique subsaharienne, en France.

Nous avons d'abord travaillé sur l'accès aux soins. Quels accès aux droits et aux soins pour ces femmes-là ? Quelle expérience du parcours de soins pour ces femmes et quels sont les freins et leviers rencontrés ? Quels acteurs sont importants dans ce parcours de soins ? Comment pouvons-nous améliorer l'expérience de ces femmes ?

## **Méthodologie de la recherche et de l'échantillon**

### **Clémence Schantz**

Pour cela, nous avons mené des entretiens biographiques, des entretiens longs d'une heure, deux heures, avec des femmes, pour retracer leur histoire depuis le pays d'origine, depuis le diagnostic, retracer tout leur parcours migratoire : leur arrivée en France, leur arrivée dans les soins et aussi l'après-soins puisque la majorité des femmes avaient fini leurs soins et étaient arrivées en France entre deux-mille-neuf et deux-mille-vingt-deux.

Nous avons mené dix-neuf entretiens semi-directifs au total, avec onze femmes qui venaient du Cameroun, de Côte d'Ivoire, du Mali, de la République du Congo et du Sénégal. Ces femmes avaient en moyenne quarante-six ans. Dix sur ces onze femmes avaient des enfants et huit étaient mariées.

Elles avaient des profils socio-économiques très variés. C'est vraiment quelque chose à retenir puisqu'il y a cette idée que ce sont les femmes les plus riches qui vont migrer. Oui, parmi les femmes que nous avons rencontrées, il y en avait une qui était médecin, une qui était pharmacienne et qui était arrivée en avion avec un visa. Mais nous avons aussi rencontré des femmes qui étaient dans des situations très précaires, déjà dans leur pays d'origine, qui ont tout vendu pour pouvoir migrer et qui ont eu un parcours migratoire très long et très complexe, avec une arrivée en France avec des passeurs par exemple, ou avec des traversées de la Méditerranée sur des bateaux, dans des conditions très précaires. Il y a donc des profils de femmes très variés.

## **Arrivée en France**

### **Clémence Schantz**

Concernant leur arrivée en France, il faut dire que chez ces femmes, l'idée de la migration, c'est pour se sauver, c'est-à-dire que c'est une mobilité thérapeutique qui va être envisagée comme un soin de dernier recours et comme une unique chance de survie. Cela entraîne chez ces femmes de fortes attentes par rapport à la migration. Dans le pays d'origine, le cancer est toujours associé à la mort et toutes nous disent : « Quand on m'a dit que j'étais atteinte d'un cancer, tout de suite, j'ai pensé à la mort et je me suis dit que ma seule façon de me sauver, c'était de partir. » Elles partent sur décision personnelle, mais aussi parfois sur conseil de leur famille, de leur entourage et même parfois de certains médecins qui vont leur conseiller de partir.

Nous avons observé une forte complexité dans l'organisation du départ, qui mobilise une mobilisation financière très importante ainsi qu'une mobilisation administrative et sociale. Plusieurs femmes vont essayer d'avoir des visas, certaines vont les obtenir, mais plusieurs d'entre elles, non. Nous observons une perte de temps à ce moment-là et donc un délai vraiment important entre le diagnostic de cancer dans le pays d'origine et l'arrivée en France. Nous savons que dans le contexte particulier du cancer, une perte de temps est synonyme d'une perte de chance de survie pour ces femmes.

Elles sont toutes arrivées en France dans un état de santé très dégradé, avec différents modes d'entrée dans les soins. Certaines vont aller directement consulter dans le service des urgences de l'hôpital. D'autres sont passées par Médecins du monde, qui les a ensuite aiguillées et qui les a aidées à entrer dans les soins.

Toutes nous ont fait part de leur choc au moment du diagnostic en France, puisque même si le diagnostic avait été fait dans le pays d'origine, ce nouveau diagnostic en France les inscrit dans le cancer et surtout les inscrit dans une

longue durée, dans une temporalité importante en France, puisque la majorité avait laissé leur enfant souvent en bas âge dans le pays d'origine et pensaient venir en France pour quelques semaines, voire pour quelques mois. Au moment de l'annonce du diagnostic, elles comprennent que cela va être beaucoup plus long, notamment parce que plusieurs médecins leur conseillent de rester plusieurs années, même après le traitement, pour une surveillance de l'après-cancer. Il y a vraiment un choc à cette annonce où elles comprennent qu'elles vont devoir rester plusieurs années en France et plusieurs années loin de leur famille.

Il y a aussi toute une complexité à leur arrivée dans le processus d'accès aux droits, droit aux soins notamment, qui peut entraîner encore une fois des retards d'accès aux soins et nécessite d'importantes sommes d'argent. Plusieurs femmes ont dû payer d'elles-mêmes plusieurs milliers d'euros à leur arrivée pour pouvoir accéder aux soins.

## **Difficultés rencontrées lors des soins en France**

### **Clémence Schantz**

Le parcours de vie avec la maladie en France apparaît comme peu adapté aux réalités sanitaires et sociales de ces femmes, avec une accumulation de précarité pendant tout leur parcours de soins en France.

Il y a d'abord une précarité très importante de l'hébergement, puisque la majorité des femmes vont être hébergées par des connaissances ou par un réseau à leur arrivée en France. Mais cet hébergement est inadapté puisqu'il y a une attente de la part de la personne qui les héberge, d'une contrepartie, soit pour les aider dans les tâches domestiques, pour garder les enfants. Or, vous savez que les traitements du cancer sont très lourds, notamment la chimiothérapie. Plusieurs femmes rentrent le soir pour se reposer, et il leur est demandé une aide qu'elles ne sont pas capables de fournir, tout simplement parce qu'elles vont mal suite à la chimiothérapie. Cela entraîne une tension avec les personnes qui les hébergent.

Une autre tension qui a été soulevée dans un nouvel entretien, c'est la défiguration qui est liée notamment à ce traitement de la chimiothérapie, avec des femmes qui vont perdre leurs cheveux, parfois perdre leurs ongles. Puisqu'elles sont souvent hébergées dans des familles, certains enfants vont prendre peur et les personnes qui les hébergent vont dire, au bout d'un moment : « Écoute-moi, mon enfant n'arrête pas de faire des cauchemars parce que quand il te voit, il a peur. Mon enfant racontait à l'école qu'on hébergeait quelqu'un qui était très malade ». Il y a eu plusieurs situations de femmes qui, au final, se font mettre dehors par les familles qui les hébergent au départ et qui

se retrouvent à la rue, à devoir appeler le Samu social et qui finissent par être hébergées dans des centres d'accueil d'urgence. Cette précarité du logement, de l'hébergement a été présente dans tous les entretiens, y compris des femmes de catégories sociales plus élevées, dont je vous parlais tout à l'heure : des femmes médecins, des femmes pharmaciennes. Nous assistons à ce déclassement social chez toutes les femmes. De nombreuses femmes sont victimes de violences verbales, affectives, lors de cet hébergement, et se retrouvent à la rue et à devoir appeler le Samu social.

Il y a aussi une solitude et une précarité affective très importante puisque ces femmes vont quitter leur famille et leurs amis du pays d'origine. Et même si elles vont continuer à correspondre par téléphone ou par des réseaux sociaux, nous sentons vraiment cette solitude parce que plusieurs nous disaient : « Moi, par exemple, j'ai appelé ma sœur. Je lui ai dit que je voudrais lui montrer ma cicatrice du sein qu'on m'a enlevé. » Elle a dit « Ah non, non, non, je ne veux pas voir par vidéo, je ne peux pas. » Cette même femme nous dit « Bon, maintenant, quand j'ai ma sœur au téléphone, je lui dis oui, oui, tout va bien et puis c'est tout ».

Il y a eu aussi des histoires de femmes qui sont parties, dont les maris, dans les pays d'origine, vont expliquer à leurs enfants que la femme les a abandonnés et a quitté le foyer, mais sans dire que c'est parce qu'elle était malade, sans dire qu'elle avait besoin d'avoir accès à des soins. Des femmes, une fois arrivées en France, essaient d'appeler et de joindre leurs enfants, mais les liens sont coupés et elles n'arrivent plus à leur parler parce qu'il y a des belles-mères, des belles-sœurs ou des maris qui vont s'opposer à ce lien. Il y a une douleur affective très importante chez ces femmes.

Et enfin, nous en avons déjà un peu parlé, mais il y a une précarité administrative avec une complexité des démarches qui sont absolument inadaptées pour ces femmes, des femmes racontent qu'elles doivent faire la queue pendant des heures debout pour avoir accès à leurs papiers, alors qu'une fois de plus elles sortent de chimiothérapie et qu'elles ne sont pas capables de rester en station debout pendant plusieurs heures. Puisqu'il y a cette précarité de logement et que les femmes vont être hébergées dans des centres d'hébergement d'urgence, elles n'ont souvent pas d'adresse pérenne, donc les documents vont arriver à une mauvaise adresse. Les femmes risquent de rater des rendez-vous, ce qui va engendrer encore du retard, etc. Il y a une accumulation de précarité dans ce parcours de vie et de soins très importante chez les femmes.

## **Rôle important des soignants**

### **Clémence Schantz**

Ensuite, nous avons observé aussi des réseaux de soutien qui sont insuffisants pour ces femmes.

Il y a un rôle central du personnel médico-social dans le vécu de la maladie. Des femmes nous racontent que les soignants en France jouent un rôle très important pour elles, un rôle de confident, un rôle de soutien. Nous savons tous que les hôpitaux en France aujourd'hui sont dans des situations difficiles, avec des soignants de plus en plus dépassés par les tâches administratives et par un manque de temps. Même si ces soignants se sont montrés très empathiques, en tout cas dans le discours des femmes, malheureusement, ils ne peuvent pas non plus tout faire. Il y a donc un réseau insuffisant de ce point de vue.

Les assistantes sociales jouent un rôle aussi très important et ont été très présentes dans les entretiens. Mais encore une fois, les assistantes sociales sont parfois surchargées de travail et ne peuvent pas répondre totalement à la demande de ces femmes.

Il existe aussi chez ces femmes un sentiment d'abuser de l'aide fournie par la France. Elles culpabilisent et ne vont pas recourir à toutes les aides auxquelles elles pourraient prétendre parce qu'elles ont peur d'abuser par rapport au gouvernement et à l'État français.

## **L'après cancer**

### **Clémence Schantz**

Pour finir, je voudrais vous parler de l'après cancer pour dire qu'après le cancer, il faut se reconstruire en tant que femme, se reconstruire dans son corps, dans son identité, dans sa relation avec les autres. Notre recherche sur les mobilités thérapeutiques et les cancers du sein ont montré que ces femmes ne peuvent pas se reconstruire dans l'après cancer si nous ne prenons pas en compte l'après migration, parce qu'il y a une volonté de retour dans leur pays, de retrouver leur famille. Mais cette volonté est vraiment gangrenée par la peur de la récurrence. Ces femmes disent toujours que si elles retournent dans leur pays et qu'il y a une récurrence, elles meurent. Elles ont peur de retourner chez elles.

Leur possibilité d'envisager un futur en France passe par la possibilité de pouvoir faire venir leurs enfants, de pouvoir retrouver un travail, d'avoir une stabilisation de la situation administrative et la reconstruction physique et identitaire, notamment la possibilité de reconstruire chirurgicalement son sein. Elle se pense aussi par rapport à cette question de la migration, puisque plusieurs femmes nous ont dit qu'elles ne voulaient pas mettre de prothèse

parce que si elles retournaient dans leur pays d'origine, comment feraient-elles s'il y avait un problème avec la prothèse ou si elles devaient changer la prothèse ? Les femmes que nous avons rencontrés n'avaient pas bénéficié d'une reconstruction chirurgicale parce qu'elles ne l'avaient pas souhaité, parce qu'il y avait cette question de l'après cancer et du retour au pays, etc. Ces femmes qui ne restent qu'avec un sein, parce qu'elles parlent de « femmes à un sein », c'est leur expression, fait aussi qu'elles ne veulent pas retourner dans leur pays. Elles disent : « mais comment est-ce qu'on va me voir dans mon pays ? Il y a une forte stigmatisation par rapport à l'image de la femme à un sein, et je ne vais pas pouvoir assurer toutes les tâches domestiques, je ne vais pas pouvoir piler, je ne vais pas pouvoir faire la cuisine donc je vais être jetée par ma belle-famille » etc. Il y a toute une question qu'il faudrait que nous creusions un peu plus sur la question du retour ou du non retour qui est lié à l'après cancer et à la reconstruction du corps de la femme après sa maladie.

## **Conclusion**

### **Clémence Schantz**

Pour conclure, nous voulions proposer que la mobilité thérapeutique puisse effectivement permettre à ces femmes d'éviter et d'échapper à une mort biologique, mais qu'elle entraîne ou qu'elle soit accompagnée d'une mort sociale, puisque ces femmes migrent en France pour avoir des accès à des soins. Effectivement, elles ont accès à des soins de qualité puisque toutes les femmes que nous avons rencontrées ont réussi à être soignées pour leur cancer.

D'un autre côté, si vous vous rappelez de toutes les précarités administratives, d'hébergement et affectives dont je vous ai parlé, cela peut rentrer dans la définition d'une mort sociale telle qu'elle a été proposée par certains sociologues, puisque ces femmes se retrouvent dans un contexte à haut risque, de forte vulnérabilité sur l'ensemble de leur parcours et y compris dans l'après cancer.

Cette recherche avait pour objectif de montrer ou de décrire les inégalités sociales de santé pour des femmes atteintes d'un cancer du sein au Nord ou au Sud. Avec cette recherche plus spécifique sur les mobilités thérapeutiques de femmes venant d'Afrique subsaharienne, en France, nous avons aussi montré qu'il y avait de fortes inégalités sociales de santé à l'intérieur d'un pays comme la France, entre des femmes immigrées et des femmes non immigrées qui ne bénéficient pas du même accès aux soins, d'un même parcours de vie et d'une même reconstruction dans l'après cancer.