



**HAL**  
open science

## Protocole du projet SENOVIE Île de France : cancers du sein et mobilités thérapeutiques

Clémence Schantz, Anne Gosselin

### ► To cite this version:

Clémence Schantz, Anne Gosselin. Protocole du projet SENOVIE Île de France : cancers du sein et mobilités thérapeutiques. version 1, Institut de Recherche pour le Développement. 2023. hal-04563763

**HAL Id: hal-04563763**

**<https://hal.science/hal-04563763>**

Submitted on 30 Apr 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

# SENOVIE France

## Cancers du sein et mobilités thérapeutiques



Version 1, septembre 2023

Promoteur :

IRD, Institut de recherche pour le développement  
44 Bd de Dunkerque, 1  
13002 Marseille

Responsables scientifiques :

**Clémence Schantz**

Ceped (Centre Population & Développement) / IRD  
45 rue des Saints-Pères 75006 Paris, France  
Tél. : + 33 6 63 57 76 59  
[clemence.schantz@ird.fr](mailto:clemence.schantz@ird.fr)

**Anne Gosselin**

UR5, Institut National d'Études Démographiques  
9 cours des Humanités  
93300 Aubervilliers  
Tel. +331 56 06 20 45  
[anne.gosselin@ined.fr](mailto:anne.gosselin@ined.fr)



## SENOVIE – Ile-de-France

### Mobilités thérapeutiques et cancers du sein

Recherche non interventionnelle

### Protocole

#### 1. Objectif général

L'objectif de ce projet est d'étudier la place du cancer du sein et de sa prise en charge dans les parcours de femmes originaires d'Afrique Subsaharienne (parcours résidentiels, professionnels, sociaux, familiaux, administratifs, migratoires). En effet les femmes immigrées d'Afrique subsaharienne, qu'elles soient venues en France précisément pour accéder à des soins inexistant dans leurs pays d'origine ou qu'elles soient installées depuis des années en France au moment du diagnostic du cancer, peuvent rencontrer des difficultés spécifiques dans l'accès aux soins, la continuité des soins et la reconstruction de soi suite à un diagnostic de cancer du sein.

#### 2. Situation actuelle du sujet

##### *Une incidence du cancer du sein en augmentation dans le monde et en Afrique*

En 2020, 2,26 millions de femmes ont reçu un diagnostic de cancer du sein dans le monde (1). Alors que le cancer est souvent perçu comme une maladie des pays les plus riches (2), ces dernières années, on a observé une augmentation très rapide de l'incidence du cancer du sein en Afrique, en particulier chez les femmes de moins de 45 ans (3). Selon l'Observatoire mondial du cancer (GLOBOCAN), le cancer du sein est le premier cancer en termes d'incidence et de mortalité chez les femmes dans le monde et en Afrique. En 2020, 186 598 nouveaux cas de cancer du sein et 85 787 décès ont été enregistrés en Afrique (1) mais le continent fait face à un défi important dans l'enregistrement de ces cas de cancers et des décès associés. On estime que seuls 11 % de la population sont couverts par des registres nationaux du cancer, dont seulement 2 % sont de qualité adéquate (4).

##### *La défaillance des systèmes de santé des pays d'Afrique de l'Ouest : des mobilités thérapeutiques de plus en plus importantes*

Nous avons montré dans des recherches antérieures la faiblesse des infrastructures sanitaires au Mali et au Bénin et son impact sur la qualité des pratiques médicales en santé maternelle (5). Dans le domaine du cancer, les pays d'Afrique subsaharienne (ASS) sont confrontés à des défis structurels tels que le manque d'infrastructures, de ressources matérielles, techniques, financières et humaines (6). De plus, les services de soins contre le cancer sont concentrés dans les capitales(7). Dans certains pays d'Afrique de l'Ouest, les plateaux techniques ne permettent pas une prise en charge thérapeutique complète des cancers (8,9). Les équipements de radiothérapie font souvent défaut comme observé au Bénin. Certains pays, comme le Mali, disposent d'une machine mais souvent non fonctionnelle

pendant de nombreux mois en raison de pannes à répétition (10). L'absence de radiothérapie explique en partie les mastectomies totales quasi systématiques pour cancer du sein dans ces pays.

Une conséquence de ce manque de moyens techniques disponibles pour la prise en charge du cancer du sein dans les hôpitaux d'ASS est un système d'évacuation sanitaire organisé par l'État qui a suscité de nombreuses critiques en raison de son coût et de sa captation par les élites (11). Certains gouvernements ont récemment appelé publiquement à réformer ces évacuations afin d'investir dans les installations techniques de leur pays. Le gouvernement du Bénin a récemment déclaré qu'il interdirait de telles évacuations sanitaires (12). Si certains gouvernements ont fait des efforts pour offrir largement et gratuitement la chimiothérapie (Côte d'Ivoire, Sénégal et Mali), beaucoup reste à faire.

Depuis les années 2000, on assiste à une intensification de la mobilité thérapeutique dans le monde (13). A la circulation des soignants et des médicaments s'ajoute une circulation des patients en demande de soins. Ces mobilités thérapeutiques nationales, régionales et transnationales illustrent les inégalités d'offre de soins entre régions ou pays et, plus largement, les inégalités sociales de santé. En effet, ces mobilités de patients sont révélatrices des inégalités globales de santé entre le Nord et le Sud tout en les reproduisant et en les augmentant (14,15). Cependant, peu de travaux ont été conduits sur la mobilité thérapeutique dans le domaine du cancer (16). En conséquence, on sait peu de choses sur ce qui pousse certaines femmes à partir, comment elles choisissent où aller, quels réseaux et ressources elles mobilisent, les facilitateurs et les obstacles auxquels elles sont confrontées et les implications financières et sociales de ces mobilités (16,17) .

Dans le contexte de l'augmentation des taux d'incidence du cancer du sein en ASS, du manque d'infrastructures et de professionnels de santé qualifiés (18), certaines femmes africaines quittent leur pays pour se faire soigner à l'étranger. Nous avons mené une recherche qualitative en 2021 dans deux hôpitaux d'Ile de France (Hôpital Delafontaine et Hôpital Saint-Louis) auprès de femmes africaines venues en France pour "se sauver". Ces femmes avaient des profils très différents : certaines appartenaient à une catégorie socioprofessionnelle élevée, mais d'autres avaient un faible capital social et économique et avaient un parcours complexe.

#### *Les inégalités sociales de santé face au cancer du sein en France*

Comme l'a souligné la Lancet Breast Cancer Commission, l'équité est un enjeu majeur dans le cancer du sein (19). En France, des études précédentes ont montré que la situation économique et géographique des femmes est un déterminant important du dépistage du cancer du sein (20) ; les résultats de l'étude VICAN5 ont également montré l'importance des inégalités sociales dans les répercussions du cancer du sein sur la vie des femmes (21). Les femmes immigrées (c'est-à-dire nées à l'étranger, de nationalité étrangère à la naissance) peuvent rencontrer des obstacles spécifiques en matière de soins de santé : accès à l'assurance maladie et aux soins de santé, problèmes de langue, difficultés d'installation, manque de ressources financières stables, etc... Elles peuvent de plus être plus souvent isolées si leur famille est restée dans leur pays d'origine et ne peut pas fournir le soutien social nécessaire. Ainsi, les femmes immigrées pourraient être particulièrement à risque de ruptures biographiques importantes et d'itinéraires thérapeutiques fragmentés. Cependant, il n'existe à ce jour en France aucune étude permettant de comprendre les spécificités des trajectoires et des besoins des femmes immigrées en matière de prise en charge du cancer du sein.

## *Genre et cancer*

Le genre renvoie à la construction sociale des sexes biologiques et aux rôles sociaux assignés à ces catégories. Elle inclut les rapports de force entre hommes et femmes qui conduisent à une construction différenciée du rapport au corps et à la santé.

Le plus souvent, le cancer marque un « avant » et un « après », et inscrit une rupture biographique dans les corps (22). Cet événement appelle aussi à une reconstruction identitaire qui prône la continuité et implique les questions de genre (23). Bien que le cancer touche (en général) les deux sexes, jusqu'au milieu du XXe siècle, il était considéré comme une maladie affectant principalement les femmes. Au 21ème siècle, elle reste une pathologie genrée avec des cancers féminins (sein et utérus) bien plus visibles dans l'espace public que les cancers masculins (prostate) (24). Des recherches menées en France ont montré la forte présence de normes et de stéréotypes de genre dans les parcours de soins en oncologie, et la dimension fortement genrée du corps traité. Meidani et Alessandrin notent que dans les rapports au corps, aux proches, aux enjeux sexuels et esthétiques, le genre est toujours présent (25). Les auteurs suggèrent ainsi que le genre est présent à toutes les étapes de la lutte contre la maladie, notamment dans les différentes étapes de la reconstruction identitaire : rétablir des relations de genre structurées peut être rassurant dans la période post-cancer (23).

En ASS, les croyances sur les différentes causes des maladies du sein (y compris la relation avec les forces surnaturelles, la sorcellerie) et la symbolique qui associe le sein à l'allaitement, à la maternité et à la féminité influencent le diagnostic et la prise en charge du cancer du sein (26). Cependant, la construction sociale du cancer du sein est peu documentée, notamment du point de vue du genre. Dans les pays du Sud, les investigations scientifiques dans le domaine du cancer restent largement dominées par la littérature médicale (27). L'expérience du cancer des femmes ouest-africaines (que ce soit dans leur pays d'origine ou dans un autre pays) doit alors être étudiée en intégrant les questions de genre. À cette fin, nous proposons d'utiliser la chirurgie d'ablation mammaire (mastectomie) comme objet de recherche et point d'entrée dans ce vaste sujet.

## *Ruptures biographiques et reconstruction identitaire*

Notre terrain exploratoire au Mali en 2021 a mis en évidence la nécessité de penser "l'après-cancer". D'une part, peu de recherches ont été menées à ce jour sur le cancer du sein en Afrique de l'Ouest. Très peu de travaux de recherche sont menés en sciences sociales et encore moins dans une perspective de genre

En France, la mastectomie totale concerne environ 30 % des femmes ayant vécu un cancer du sein (47), alors que l'analyse de plus d'une centaine de dossiers médicaux à Bamako en septembre 2021 nous a montré que c'est le cas de près de 95 % des femmes au Mali. Ce taux élevé d'amputation s'explique en partie par le stade avancé de la maladie, mais aussi par un manque de plateau technique comme nous l'évoquons plus haut. Dans de nombreuses sociétés, les seins sont considérés comme l'emblème de la féminité (28) et leur amputation entraîne souvent une perte de féminité pour soi et pour les autres. Des recherches anthropologiques antérieures au Mali ont montré que l'ablation du sein est aussi traumatisante que le diagnostic de cancer, pour des raisons symboliques et sociales (27). L'amputation mammaire est perçue comme un acte contre nature qui s'oppose aux fonctions sociales et culturelles des seins. Cette annonce crée un choc qui conduit parfois les patientes à fuir les soins médicaux ou à rechercher des soins alternatifs. Certaines femmes choisissent le risque de mort plutôt que le traumatisme de l'amputation (27).

Au Mali, le terrain exploratoire a montré que de nombreuses femmes sont abandonnées par leur mari suite à l'annonce d'un diagnostic de cancer ou face à une amputation. Divers facteurs motivent cet

abandon, comme la peur de dépenses importantes dues aux soins, le désir d'avoir d'autres enfants, ou encore une sexualité dégradée. Aucune recherche sur la conjugalité et la sexualité après une mastectomie n'a été trouvée dans le contexte ouest-africain ou chez les femmes immigrées en France. Les femmes qui migrent pour se faire soigner subiront le coût social de l'isolement en plus du coût symbolique de la chirurgie et du traitement. Qu'en est-il alors pour une femme isolée en France dont la famille est restée dans le pays d'origine ? Comment se fait cette résistance au cancer, ce réinvestissement identitaire ?

### 3. Hypothèses de recherche et objectifs spécifiques

#### *Hypothèse générale*

Chez les femmes africaines vivant en France, il existe une grande variété de situations sociales correspondant aussi à des raisons et à des conditions d'arrivée en France très hétérogènes. L'arrivée de la maladie dans le parcours de vie et la rapidité et la qualité de sa prise en charge vont dépendre étroitement de ces conditions sociales d'arrivée puis de vie en France. Un des facteurs déterminants va être en particulier le statut administratif en France : l'accès au logement et au travail, la situation sociale et économique, la possibilité de vivre avec sa famille vont être totalement différents selon que la personne a ou non la nationalité française, selon qu'elle est en situation irrégulière ou pas, selon qu'elle a un titre de séjour de trois mois ou de 10 ans. Le « parcours administratif » depuis l'arrivée en France, l'histoire des papiers et des stratégies adoptées pour obtenir un titre de séjour seront donc nécessairement centraux dans l'analyse des parcours de vie et des parcours de santé des Africains vivant en France, pour comprendre aussi bien les prises de risque sexuels que l'accès aux soins et la vie avec la maladie.

L'objectif de cette étude est de comprendre comment les trajectoires sociales, migratoires et de santé s'imbriquent entre elles parmi les femmes immigrées d'Afrique subsaharienne. Dans ce cas, la migration peut constituer une rupture biographique à part entière, qui s'ajoute à celle du diagnostic du cancer du sein.

#### *Objectifs spécifiques*

Comprendre comment le cancer du sein (diagnostic, traitement, mastectomie et reconstruction) impacte les trajectoires de vie de femmes déjà marquées par la migration dans de nombreuses sphères (vie familiale, vie professionnelle/situation financière, etc.,)

1. Décrire de manière fine les caractéristiques sociodémographiques et les caractéristiques des cancers du sein /des traitements des femmes prises en charge pour un cancer du sein, selon le statut migratoire (femme immigrée ou non, si immigrée durée d'installation...)
2. Comprendre les répercussions du diagnostic du cancer du sein sur différentes sphères de la vie des femmes (professionnelle, familiale, sexualité, etc)
3. Etudier les représentations et les attitudes par rapport à la mastectomie et à la reconstruction mammaire

Etudier les parcours thérapeutiques (y compris la reconstruction de soi) des femmes immigrées d'Afrique subsaharienne vivant avec un cancer du sein et leurs déterminants

1. Quantifier les délais d'accès aux soins : délai entre les premiers signes et le diagnostic, délai entre le diagnostic et la prise en charge, ainsi que les déterminants sociaux de ces délais
2. Documenter comment l'accès aux soins a pu être modifié pendant la période de pandémie

3. Déterminer les facteurs individuels d'une prise en charge adéquate de la maladie

Examiner comment les relations de genre peuvent façonner la prise en charge dans un contexte de migration

1. Etudier les conséquences du diagnostic du cancer du sein sur la vie de couple et sur la sexualité
2. Décrire les réseaux de soutien des femmes : réseau familial, réseau amical, réseau associatif ainsi que les situations d'isolement
3. Etudier comment le cancer du sein modifie ou non le rapport au corps, l'image de soi des femmes

#### 4. Exposé détaillé du programme de recherche et des méthodologies envisagées

Ce programme de recherche propose de déployer une méthodologie mixte alliant une approche quantitative et une approche qualitative.

Un plan détaillé de gestion des données sera développé avant le démarrage de la collecte.

##### A. Le volet quantitatif

###### a. Organisation générale de la recherche

Il s'agit d'une enquête biographique retraçant les parcours de vie et de soins des malades, adossée à un volet sociodémographique et à un volet médical.

###### b. Critères d'inclusion

Les patients sollicités pour participer à SENOVIE sont toutes des femmes :

- Âgées de 18 ans et plus
- Consultant dans l'une des trois structures partenaires de l'étude (Hôpital Saint-Louis, Centre Hospitalier de Saint Denis, Centre Hospitalier Intercommunal Robert Ballanger) pendant la durée de l'enquête
- Comprendre le français et pouvoir s'exprimer en français
- Ayant été diagnostiquées d'un cancer du sein entre le 01/01/2013 et le 31/12/2019

Soit

- GROUPE A. nées dans un pays d'Afrique subsaharienne (Afrique de l'Ouest, de l'Est, Centrale, Australe, ainsi que Madagascar et les Comores) et de nationalité d'un de ces pays à la naissance, quelle que soit leur situation administrative ou nationalité aujourd'hui. Pour ce groupe, le recrutement démarre dès octobre 2023 et dure jusqu'à la fin de l'enquête.
- GROUPE B. nées en France, quelle que soit l'origine de leurs parents. Pour ce groupe, le recrutement démarre en mai 2024 et dure jusqu'à la fin de l'enquête, avec des quotas d'âge pour que sa structure par âge corresponde à celle du groupe A. Concrètement, des effectifs à recruter seront communiqués et le recrutement devra s'arrêter dans une tranche d'âge donnée lorsque le quota est atteint pour cette tranche d'âge.

-Etant en capacité de donner un consentement éclairé.

### c. Taille de l'échantillon

	Estimation du nombre de femmes dans les services d'oncologie <sup>1</sup>	Estimation du nombre de participantes (basée sur un taux de participation de 60%) <sup>2</sup>	Estimation du nombre de femmes dans chaque groupe
<u>Groupe A</u> Femmes nées dans un pays d'Afrique subsaharienne	1785 (255 femmes/an)	1071 (le recrutement s'arrêtera à 500)	500
<u>Groupe B</u> Femmes nées en France	4375 (625 femmes/an)	2625 (le recrutement s'arrêtera à 500)	500
TOTAL			1000

1. Comme nous incluons des patientes diagnostiquées sur une période de 7 ans (2013-2019), nous pouvons multiplier le nombre annuel par sept (c'est-à-dire que 255 femmes du groupe A sont inscrites sur la liste des patientes au cours d'une année, ce qui signifie que nous pouvons proposer la participation de 1685 femmes qui ont un suivi annuel).
2. Dans une enquête comparable, l'enquête ANRS Parcours 2012-2013 a permis d'interroger les services hospitaliers d'Île-de-France pour le VIH et l'hépatite B, avec un taux de participation individuel moyen de 59 %.

### d. Choix des sites d'enquêtes, échantillonnage et recrutement

L'étude a lieu dans les trois structures partenaires de l'étude (CHU Saint Louis, Centre Hospitalier de Saint Denis, CHI Robert Ballanger) sur le lieu de consultation de la patiente.

#### 1. CENTRE HOSPITALIER DE SAINT DENIS

Gaëtan des Guetz, professeur des universités et praticien hospitalier, oncologue médical

#### 2. CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE (CHU) DE SAINT LOUIS, SENOPÔLE TERRITOIRE CANCER NORD, PARIS

Luis Teixeira, professeur des universités et praticien hospitalier, oncologue médical

#### 3. CENTRE HOSPITALIER INTERCOMMUNAL ROBERT BALLANGER, AULNAY-SOUS-BOIS

Hamid Hocini, docteur en oncologie médicale

#### Qui peut inclure des patientes ?

Dans le cadre d'une étude en santé publique et sciences sociales, toute personne membre du service (professionnel de santé et non professionnel de santé) peut être désignée pour inclure des patientes.

Les personnes choisies pour inclure dans un service doivent connaître suffisamment bien les patientes pour savoir qu'elles répondent aux critères d'inclusion (par exemple, le fait qu'elles viennent d'un pays d'Afrique subsaharienne) et pour qu'il y ait un lien de confiance : la participation est beaucoup plus élevée quand elle est sollicitée par quelqu'un qui connaît bien la patiente.



### Comment les patientes sont-elles sélectionnées et à qui proposer les rendez-vous ?

Au sein de chaque service, les patientes éligibles sont repérées par le professionnel de santé pendant (ou juste avant) la consultation. L'enquête est proposée par le professionnel de santé à toutes les patientes éligibles. L'enquêtrice réalise l'entretien à la sortie de la consultation, en face à face dans une pièce dédiée.

En complément, afin de faciliter l'enquête, le professionnel de santé peut proposer un rendez-vous dans les jours suivants, toujours sur le site, à la patiente qui accepte de participer à l'étude mais n'est pas disponible immédiatement ou si la patiente doit attendre un délai considéré comme trop long parce que l'enquêtrice est occupée.

Ces cas de figure se présentent de la façon suivante :

- i. La patiente accepte l'entretien à l'issue de la consultation et l'enquêtrice est disponible : dans ce cas le professionnel de santé dirige immédiatement la patiente vers l'enquêtrice pour l'entretien CAPI.
- ii. La patiente accepte l'entretien à l'issue de la consultation mais l'enquêtrice n'est pas encore disponible :

#### S'il y a ce jour-là un seul professionnel de santé qui envoie des patientes à l'enquêtrice :

Si la consultante précédente vient d'accepter l'entretien, le professionnel de santé propose directement un rendez-vous aux dates et plages horaires prédéterminées indiquées sur la fiche de rendez-vous.

Dans les autres cas, le professionnel de santé propose à la patiente une passation immédiate en la prévenant qu'elle aura à attendre au moins 15 ou 20 minutes.

#### S'il y a ce jour-là plusieurs professionnels de santé qui envoient des patientes à l'enquêtrice :

Tant que l'enquêtrice n'a pas signalé qu'elle était à nouveau disponible, le professionnel de santé propose des rendez-vous aux éligibles selon les plages horaires prédéterminées indiquées sur la fiche de rendez-vous à sa disposition.

- iii. La patiente accepte l'entretien mais ne peut pas rester après sa consultation et elle est prête à se déplacer une autre fois : dans ce cas le professionnel de santé propose un rendez-vous selon les plages horaires indiquées sur la fiche de rendez-vous.

Si la patiente ne peut se libérer à aucune des dates proposées, elle est considérée comme refusante et pourra être sollicitée à une prochaine consultation.

### **e. Nature et mode de circulation des données recueillies (partie sur les outils de collecte dans le protocole version services hospitaliers)**

#### Quels sont les outils utilisés ?

##### **Le registre d'informations**

Un registre est établi pour chaque professionnel de santé qui inclut. Il permet de vérifier la qualité de l'échantillon (critères d'éligibilité, taux de participation, représentativité de l'échantillon). Le registre établit la liste de toutes les patientes éligibles présentes à la consultation. Pour des raisons de confidentialité, il ne peut être prérempli. Il est composé de deux volets, un volet anonyme et un volet nominatif qui sera détaché avant la remise des registres aux membres de l'équipe de recherche. Le registre est rempli par le professionnel de santé au cours de la consultation. Il indique pour chaque

patiente éligible présente si elle accepte ou refuse de participer ainsi que quelques données sociodémographiques et médicales. Ces informations sont très importantes car elles permettront de déterminer le taux et les éventuels biais de participation.

### **Notice information aux patientes**

Pour chaque patiente sollicitée pour l'étude, le professionnel invite la patiente à lire attentivement cette notice d'information. Si la patiente n'est pas en mesure de la lire, le professionnel de santé lui en fait la lecture.

### **Lettre de consentement**

A l'issue de l'acceptation de l'enquêtée pour participer à l'étude, le professionnel de santé remplit deux exemplaires de la lettre de consentement et les fait signer à l'enquêtée. Le professionnel de santé garde l'original et donne le 2e exemplaire à la patiente.

### **Carton d'anonymat**

Pour chaque patiente acceptant de participer à l'enquête, le professionnel de santé colle une étiquette comportant un numéro d'identifiant sur un carton d'anonymat qu'il remet à la patiente. Ce carton d'anonymat sera donné par la patiente à l'enquêtrice. C'est le numéro porté sur ce carton (ou code patiente) qui sera utilisé comme seul identifiant pour les différents questionnaires d'enquête (questionnaire patiente et grille biographique, questionnaire médical). L'enquêtrice, de même que l'équipe de recherche, ne connaîtra donc pas l'identité de la patiente.

### **La fiche de prise de rendez-vous**

Une fiche est établie pour chaque professionnel de santé et chaque consultation avec les différentes possibilités de rendez-vous pour les 15 prochains jours. Elle permet au professionnel de santé lors de la consultation de proposer des rendez-vous ultérieurs à des dates et heures prédéterminées aux patientes qui acceptent de participer à l'étude mais ne peuvent rester une heure de plus le jour même ou que l'enquêtrice ne peut interroger dans la suite immédiate de leur consultation.

### **La fiche « refus »**

Pour chaque patiente sollicitée et ayant refusé de participer à l'étude le professionnel de santé propose à patiente un très bref questionnaire sur les motifs de refus et les caractéristiques sociodémographiques de la patiente.

### **Le questionnaire médical**

Ce questionnaire est rempli par le professionnel de santé, un ARC, ou un TEC, sur la base du dossier médical pour toutes les patientes incluses dans l'étude ou à partir de données recueillies en consultation. Il comporte les principales caractéristiques médicales du cancer du sein. Sur ce questionnaire est reporté le numéro identifiant anonyme de la personne enquêtée.

### **Le questionnaire « patiente » administré en face-à-face**

Ce questionnaire, d'une durée approximative de 50 minutes, est constitué de questions essentiellement fermées dont certaines réponses sont reportées sur une grille biographique. Ce questionnaire est administré par l'enquêtrice en français à l'aide de la méthode CAPI afin de faciliter la passation. Une grille biographique papier est également utilisée par l'enquêtrice pour faciliter la remémoration des événements du parcours de vie. Il est divisé en 5 parties :

-Partie 0. Informations

-Partie 1. Rétrospective sur toute la vie : Grille historique résidentiel ; Grille activités ; Grille relations longues et enfants

-Partie 2. Arrivée en France et séjour : Grilles nationalités et titres de séjour ; Grille protection maladie ; Grille violences

-Partie 3. Cancer du sein : Grille cancer du sein

-Partie 4. Santé, sexualité, bien-être : Grille sexualité

### **e. Analyse statistique**

Cette étude s'appuie sur une enquête quantitative biographique, méthodologie mobilisée avec succès dans le domaine du VIH/Hépatite B chez les immigrés en Ile de France par plusieurs membres du projet (29,30).

Cette méthodologie innovante présente le grand avantage de collecter des données longitudinales tout en évitant l'attrition très fréquente dans les cohortes prospectives parmi les populations défavorisées : les femmes sont interrogées une seule fois et sont interrogées rétrospectivement sur leurs trajectoires passées. Nous utiliserons un questionnaire à questions fermées et une grille biographique où l'enquêteur rapporte les éléments clés et les dates. Il a été démontré que la grille biographique contribue à minimiser les biais de mémoire, car les personnes interrogées peuvent utiliser à la fois les dates et l'âge pour se souvenir de l'ordre des événements et peuvent mettre les éléments en perspective les uns par rapport aux autres (par exemple, une femme peut ignorer à quelle date elle a eu accès à couverture maladie, mais elle se souviendra qu'elle l'a obtenue lors de sa deuxième grossesse) (31).

A partir de ces données seront mobilisées les outils classiques de l'analyse longitudinales (modèles de survie, modèles de durée) ainsi que des outils descriptifs de visualisation des trajectoires (analyses de séquences)(32). Cette méthodologie a fait preuve de sa robustesse pour retracer les trajectoires de vie et de santé (33,34).

### *B. Volet qualitatif*

L'objectif de ce volet qualitatif est de décrire en profondeur la manière dont s'articulent les trajectoires sanitaires, sociales et migratoires des femmes, et leur implication dans la prise en charge de femmes migrantes dans les services d'oncologie français.

Ce volet vise à répondre aux questions suivantes : quelles femmes circulent et dans quelles conditions ? Quels sont les défis et les obstacles qu'elles rencontrent ? Quels sont les difficultés administratives, matérielles et sociales auxquelles elles sont confrontées ? Quels leviers peuvent être actionnés pour lever ces obstacles, sur quels acteurs peuvent-elles s'appuyer ? Quelles sont les expériences professionnelles, familiales, conjugales, affectives et corporelles de ces femmes ?

Pour répondre à ces questions, nous réaliserons des entretiens qualitatifs avec des femmes venant d'Afrique subsaharienne en Ile de France pour leur traitement (après avoir été diagnostiquées dans leur pays d'origine) ainsi que des femmes immigrées dont le diagnostic a été fait en France. Nous avons pour objectif de réaliser une quarantaine d'entretiens en Ile de France. Le nombre exact pourra varier selon le principe de saturation des données. Ces entretiens qualitatifs seront menés avec une grille biographique qui sera développée pour ce projet. Les entretiens seront enregistrés, anonymisés et retranscrits. Ils seront stockés sur un serveur sécurisé de l'IRD. Les entretiens seront analysés avec une démarche compréhensive qui vise à analyser les expériences telles qu'elles ont été vécues par ces

femmes. L'analyse se fera de façon thématique, permettant de dégager des sujets principaux et sous-thèmes. Les enregistrements audios seront détruits à la fin de la valorisation des données.

### Notice information aux patientes

Pour chaque patiente sollicitée pour l'étude, le professionnel invite la patiente à lire attentivement cette notice d'information. Si la patiente n'est pas en mesure de la lire, le professionnel de santé lui en fait la lecture.

### Lettre de consentement

A l'issue de l'acceptation de l'enquêtée pour participer à l'étude, le professionnel de santé remplit deux exemplaires de la lettre de consentement et les fait signer à l'enquêtée. Le professionnel de santé garde l'original et donne le 2e exemplaire à la patiente.

## 5. Echancier de la recherche, résultats et retombées attendus

Le recrutement des femmes débutera en janvier 2024 et s'étalera sur 12 mois (fin décembre 2024). L'analyse aura lieu de janvier 2025 à mars 2026 (15 mois). La valorisation des résultats débutera dès que possible en 2025. Elle comprendra la participation à des conférences internationales et à la publication de 3 articles au minimum, dans des revues internationales anglophones et en accès libre.

	2023	2024			2025		
Recrutement	[Barre orange]						
Analyses			[Barre verte]				
valorisation					[Barre bleue]		

Ce projet sensibilisera les professionnels de santé et les associations de patients et leur permettra peut-être de développer des actions spécifiques pour les femmes immigrées et de faire pression sur les décideurs politiques pour favoriser leur accès aux soins. Dans le domaine du VIH, les associations se sont historiquement impliquées politiquement auprès des populations défavorisées. C'est moins le cas des associations de femmes atteintes de cancer du sein. Nous espérons qu'elles pourront utiliser les données produites par le projet pour prendre en charge les femmes isolées.

## 6. Financement

Cette recherche est financée par l'Institut National du Cancer (INCa – DA N°2022-135 SCHANTZ).

#### iv. Références

1. Globocan. Breast. The Global Cancer Observatory [Internet]. 2020 [cité 27 mars 2023]. Disponible sur: <https://gco.iarc.fr/today/fact-sheets-cancers>
2. Frieden MC. Introduction. Les maladies chroniques dans les Suds. Expériences, savoirs et politiques aux marges de la santé globale.
3. DM P, A J, F B, AR K, B K, E Si, et al. Cancer in Sub-Saharan Africa [Internet]. [cité 27 mars 2023]. Disponible sur: <https://publications.iarc.fr/Non-Series-Publications/Other-Non-Series-Publications/Cancer-In-Sub-Saharan-Africa-2019>
4. Black E, Richmond R. Improving early detection of breast cancer in sub-Saharan Africa: why mammography may not be the way forward. *Globalization and Health*. 8 janv 2019;15(1):3.
5. Schantz C, Aboubakar M, Traoré AB, Ravit M, de Loenzien M, Dumont A. Caesarean section in Benin and Mali: increased recourse to technology due to suffering and under-resourced facilities. *Reproductive Biomedicine & Society Online*. 1 juin 2020;10:10-8.
6. Livingston J. Improvising Medicine: An African Oncology Ward in an Emerging Cancer Epidemic [Internet]. 2012 [cité 27 mars 2023]. Disponible sur: <https://read.dukeupress.edu/books/book/1688/Improvising-MedicineAn-African-Oncology-Ward-in-an>
7. Razafimahatratra M, Pourette D. Cancer du col de l'utérus à Madagascar. Des facteurs multiples au retard au diagnostic et à la prise en charge. In: Femmes, enfants et santé à Madagascar Approches anthropologiques comparées. L'Harmattan. 2018. (Anthropologies & Médecines).
8. Nédélec É. Chronicité(s) et cancers gynécologiques: Enjeux thérapeutiques et relationnels à Abidjan. *Emulations - Revue de sciences sociales*. 2018;(27):33-45.
9. 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*. 1 oct 2013;37(10):507-10.
10. Schantz C, Diarra I, Traoré A, Traoré BA, Chabrol F, Sogoba S. Radiothérapie et lutte contre les cancers : défis de maintenance de l'unique accélérateur linéaire à l'Hôpital du Mali. *Santé Publique*. 2022;34(3):425-8.
11. dit FBG. Les évacuations sanitaires en Afrique: une médecine au service des riches [Internet]. Infomed. 2021 [cité 27 mars 2023]. Disponible sur: <https://infomed.sn/les-evacuations-sanitaires-en-afrique-une-medecine-au-service-des-riches/>
12. Face à la communauté musulmane, Patrice Talon parle des évacuations sanitaires [Internet]. 2018 [cité 27 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=5K8h87n7wAo>
13. Whittaker A, Manderson, Cartwright E. Patients without borders: understanding medical travel. *Medical anthropology [Internet]*. oct 2010 [cité 7 oct 2022];29(4). Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21082481/>
14. Sakoyan J. Les mobilités thérapeutiques. *Anthropologie & Santé Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé [Internet]*. 28 nov 2012 [cité 27 mars 2023];(5). Disponible sur: <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1035>

15. Kaspar H, Walton-Roberts M, Bochaton A. Therapeutic mobilities. *Mobilities*. 19 févr 2019;1-19.
16. Kaspar H. Searching for therapies, seeking for hope: transnational cancer care in Asia. *Mobilities*. 2 janv 2019;14(1):120-36.
17. Vindrola-Padros C, Chisnall G, Cooper S, Dowrick A, Djellouli N, Symmons SM, et al. Carrying Out Rapid Qualitative Research During a Pandemic: Emerging Lessons From COVID-19. *Qual Health Res*. 1 déc 2020;30(14):2192-204.
18. McCormack V, McKenzie F, Foerster M, Zietsman A, Galukande M, Adisa C, et al. Breast cancer survival and survival gap apportionment in sub-Saharan Africa (ABC-DO): a prospective cohort study. *The Lancet Global Health*. 1 sept 2020;8(9):e1203-12.
19. Coles CE, Anderson BO, Cameron D, Cardoso F, Horton R, Knaul FM, et al. The Lancet Breast Cancer Commission: tackling a global health, gender, and equity challenge. *The Lancet*. 19 mars 2022;399(10330):1101-3.
20. Menvielle G, Rey G, Jouglu E, Luce D. Diverging trends in educational inequalities in cancer mortality between men and women in the 2000s in France. *BMC Public Health*. 10 sept 2013;13(1):823.
21. INCa. La vie cinq ans après un diagnostic de cancer. 2018.
22. 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]. Tikiagan; 2009 [cité 10 déc 2021]. p. 285-311. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00463633>
23. Meidani A, Alessandrin A. Quand le cancer rencontre le genre. *Revue française de sociologie*. 22 juill 2019;Vol. 60(2):201-24.
24. Löwy I. Le genre du cancer. *Clio Femmes, Genre, Histoire*. 1 juill 2013;(37):65-83.
25. Anastasia M, Arnaud A. CORPS, CANCERS ET GENRE.
26. Tetteh DA, Faulkner SL. Sociocultural Factors and Breast Cancer in Sub-Saharan Africa: Implications for Diagnosis and Management. *Womens Health (Lond)*. janv 2016;12(1):147-56.
27. Diarra A. « Il ne faut pas qu'on mette le couteau dedans ! » L'épreuve de la guérison du cancer du sein au Mali. In: *Guérir en Afrique Promesses et transformations*. L'Harmattan. 2021. (Anthropologies & Médecines).
28. Fortier C. Seins, reconstruction, et féminité. Quand les Amazones s'exposent. *Droit et cultures Revue internationale interdisciplinaire* [Internet]. 26 janv 2021 [cité 27 mars 2023];(80). Disponible sur: <https://journals.openedition.org/droitcultures/6721>
29. Desgrées du Loû A, Pannetier J, Ravalihasy A, Gosselin A. Recueillir des parcours de vie: repères méthodologiques et population enquêtée. In: *Parcours Parcours de vie et santé chez les immigrés subsahariens en France* (Desgrées du Loû et Lert Ed). Editions La Découverte. Paris; 2017. p. 360.

30. Gosselin A, Lelièvre E, Ravalihasy A, Lydié N, Lert F, Loû AD du, et al. « Times Are Changing »: The Impact of HIV Diagnosis on Sub-Saharan Migrants' Lives in France. PLOS ONE. 27 janv 2017;12(1):e0170226.
31. Courgeau D. Analyse des données biographiques erronées. Population. 1991;46(1):89-104.
32. Gosselin A, Loû AD du, Lelièvre E. How to use sequence analysis for life course epidemiology? An example on HIV-positive Sub-Saharan migrants in France. J Epidemiol Community Health. 2 févr 2018;jech-2017-209739.
33. Le Coeur S, Intira JC, Pannetier J, Lelièvre E. Gender and access to HIV testing and antiretroviral treatments in Thailand: Why do women have more and earlier access? Social Science & Medicine. 2009;69:846-53.
34. Desgrées du Loû A, Pannetier J, Ravalihasy A, Le Guen M, Gosselin A, Panjo H, et al. Is hardship during migration a determinant of HIV infection? Results from the ANRS PARCOURS study of sub-saharan African Migrants in France. AIDS. 2016;30:645-56.