

MAUX

d'exil

Éditorial

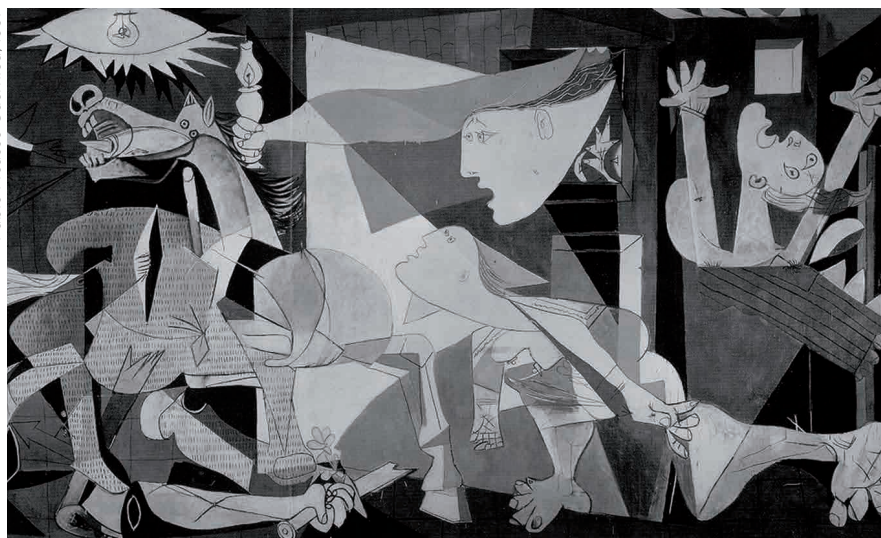
Rémissions et discriminations

La prévalence des cancers augmente régulièrement parmi les exilé.e.s ayant effectué un bilan de santé au Comede. Surtout, ils représentent depuis plusieurs années le premier motif médical d'appel des permanences téléphoniques du Comede, pour une demande croissante de soutien en matière d'accès aux soins et aux droits de la part des personnes concernées, de leurs proches ou des professionnels et associations qui leur viennent en aide. Ce dossier de Maux d'exil est consacré à cette thématique, où se rejoignent les aspects les plus terribles de l'exil et de la survie dans le pays d'asile. Chez les migrant.e.s en situation précaire, le déficit en matière de prévention, de stabilité sociale, de dépistage et d'accès aux soins favorise la gravité de la maladie, l'entrée dans les soins survenant souvent à un stade avancé. Les difficultés sont souvent plus importantes encore pour les malades qui ont été contraints de quitter leur pays pour tenter de sauver leur vie ou celle de leur enfant en France. Tous ces aspects doivent être pris en compte dans l'accompagnement proposé, outre les spécificités liées au contexte d'exil.

Les restrictions croissantes d'accès à une protection maladie pour les malades étrangers, que ce soit sur le plan du droit ou des pratiques des caisses de sécurité sociale, ainsi que le renforcement des contraintes financières dans la gestion hospitalière soumettent les équipes médicales à des tensions croissantes. Des résistances s'organisent au nom du devoir de soigner, mais ne parviennent pas toujours à garantir la continuité des soins. Les refus de soins prennent le plus souvent la forme de retards et de restrictions, dont les conséquences peuvent être dramatiques. Dans le même temps, les prix des médicaments innovants s'envolent en l'absence d'un système international d'arbitrage permettant d'infléchir l'attitude des laboratoires. En matière de lutte contre le VIH, des politiques de santé publique courageuses et concertées ont pu faire la preuve de leur efficacité, dans le respect des droits humains. Pourquoi pas contre le cancer ?

Arnaud Veïsse, directeur général du Comede

Pablo Picasso Guernica, 1937



CANCERS ET COMBATS MULTIPLES

La maladie, à son seul énoncé, renvoie à de longues épreuves. Si le cancer – ou plutôt les cancers – suscite celle d'un traitement, il appelle également d'autres combats, en particulier pour des personnes en situation d'exil. Combat pour l'accès à la prévention et au dépistage, combat pour une prise en charge face aux blocages administratifs générant des retards de soins. Enfin, combat contre l'obstacle financier que pose le prix de nouveaux traitements. À l'image de la maladie, inégale dans ses manifestations, tout le monde n'est pas égal face à elle. Face à ces défis, l'engagement de tous, et en premier lieu de la communauté médicale auprès des malades, est essentiel.

Sommaire

Mars 2017

- 2 Ligue contre le cancer **L'EXPOSITION À LA MALADIE PAR LA VULNÉRABILITÉ SOCIALE**
- 3 Les femmes face à la maladie **LES ENJEUX DU DÉPISTAGE DU CANCER DE L'UTÉRUS PARMIS LES EXILÉES**
- 4 Récit **D'ALGER À STRASBOURG, LA COURSE CONTRE LA MALADIE**
- 5 Soigner malgré tout **OBSTACLES ET DISCONTINUITÉ DES SOINS / PRÉVALENCE ET DÉTRESSE SOCIALE**
- 6 Accès aux soins et trajectoires du mourir **« LES REPRÉSENTATIONS CULTURALISTES PEUVENT GÉNÉRER UN VRAI DIFFÉRENTIEL DE SOINS »**
- 7 Médicaments **LE PRIX DES INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES**

L'EXPOSITION À LA MALADIE PAR LA VULNÉRABILITÉ SOCIALE

La mortalité par cancer est l'un des indices les plus révélateurs des inégalités sociales et territoriales de santé. Au sein des populations vulnérables et en particulier migrantes, la santé est souvent reléguée au second plan des priorités. La prévention et la promotion du dépistage appellent des actions ciblées, sous une approche territorialisée.

En France, les études sur la santé sur le recours aux soins et à la prévention des populations immigrées restent rares. Une façon indirecte de récupérer des informations et construire des modalités de travail pour mieux comprendre les besoins, pratiques, recours et réponses en matière de cancer, consiste à travailler sur les données territoriales, certains territoires comptant une forte population migrante¹.

Cette approche territorialisée constitue aujourd'hui un cadre d'intervention. Le Plan cancer 2014-2019 a fait de la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé un de ses axes majeurs. Défendre l'inclusion de la problématique des populations défavorisées, dont les migrants, fait également partie de la grille de construction des actions. La Ligue contre le cancer intervient, quant à elle, dans des actions de plaidoyers, *via* son observatoire sociétal des cancers, ainsi que dans des actions en faveur des malades et pour le financement de la recherche contre la maladie.

Inégalités des chances de survie

En France, certains cancers (poumon, voies aérodigestives supérieures, etc.) sont plus fréquents au sein des populations les plus précarisées quand d'autres (mélanome, ovaire, prostate, etc.) concernent davantage les populations les plus aisées². S'il existe une disparité concernant les types de cancers, la moindre survie s'observe toujours au sein des populations les plus défavorisées. La prévention est plus difficile pour ces populations, qui relèguent souvent la santé au second plan face à leurs difficultés quotidiennes. Ceci vaut tant pour les activités de prévention primaire que pour la participation au dépistage.

Il importe également de prendre ici en compte la plus forte proportion de diabète, de surpoids et d'obésité, l'accroissement du tabagisme et des conduites addictives et la plus faible activité physique chez les femmes. Tous ces facteurs favorisent la survenue de cancers, ainsi que les risques de récurrences et de complications ou de moindre efficacité des traitements. C'est donc vers des actions visant à encourager la promotion et l'accompagnement sur des questions d'alimentation et d'activité physique que se développent un certain nombre de nos projets. Nous y associons l'élaboration et la valorisation de parcours santé ou d'espaces sans tabac permettant de développer dans les territoires concernés la mise en place et l'appropriation de telles actions de prévention.

« Bons » et « mauvais » dépistages

Aujourd'hui trois dépistages sont recommandés : celui du cancer du col de l'utérus (cf. article), celui du cancer colorectal et celui du cancer du sein. Un dépistage n'est justifié que si le test est « bon », car permettant de détecter et donc d'accéder ensuite au traitement de lésions précancéreuses et de cancers. Les dépistages des cancers du côlon et de l'utérus répondent à ces critères. Ils doivent être largement promus : entre 25 à 65 ans chez les femmes pour le cancer du col de l'utérus, et de 50 à 74 ans pour tout le monde pour le cancer du côlon.

Le dépistage du cancer du sein est justifié de 50 à 74 ans, mais le bénéfice ne doit pas être surestimé, ni les inconvénients occultés. C'est pourquoi il convient de bien développer l'information le concernant. Les patientes doivent être au fait du risque de sur-traitement que peut induire la mammo-

graphie, c'est-à-dire le traitement d'une lésion cancéreuse susceptible de ne pas évoluer, avec comme conséquences possibles des inconvénients ou des séquelles pouvant dépasser les bénéfices du dépistage. En raison de l'absence de « bon test », il n'existe pas de dépistage pour deux cancers très fréquents que sont ceux du poumon et du foie. C'est également ce qui explique le caractère non-systématique du dépistage du cancer de la prostate, le PSA étant un très mauvais test.

L'apport des *Patients Navigator*, comme les nomment les anglo-saxons (ou les médiateurs en France), permet de familiariser les personnes avec les institutions, circuits et modalités de prises en charge sociale et médicale. Elles permettent également de développer le travail d'acculturation et d'en accélérer les interactions.

Enfin, l'approche territoriale dans le cadre offert par les contrats locaux de santé et atelier-santé-ville, comme nous avons pu le faire sur le quartier de Flandres à Paris, complète la démarche promue par les approches spécifiques communautaires ou ciblées auprès de populations migrantes.

Emmanuel Ricard, délégué du service Prévention et Promotion du dépistage de la Ligue contre le cancer

1 - cf. *Les inégalités sociales et territoriales de santé dans l'agglomération parisienne. Une analyse de la cohorte Sirs* (2005), Pierre Chauvin et Isabelle Parizot, Inserm.

2 - cf. Bryere J, Dejardin O, Launay L, Colonna M, Grosclaude P, Launoy G; Réseau français des registres des cancers (Francim). Environnement socioéconomique et incidence des cancers en France. *Bull Epidemiol Hebd.* 2017;(4):68-77. http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/4/2017_4_1.html

LES ENJEUX DU DÉPISTAGE DU CANCER DE L'UTÉRUS PARMIS LES EXILÉES

Bien que répandu en France, le dépistage du cancer du col de l'utérus reste inégalement réalisé selon les milieux et de façon encore marginale parmi les femmes étrangères. En 2016, le Comede a instauré des consultations dédiées, à l'appui d'une réflexion sur la manière de proposer l'examen à des patientes au vécu traumatique.

Le cancer du col de l'utérus (CCU), pathologie d'origine infectieuse, compte parmi les premiers cancers chez les femmes dans le monde. Plus de 80% des décès surviennent dans les pays à « faible revenu ou intermédiaire », essentiellement en raison d'un manque de programme de dépistage et de difficultés pour y accéder de même qu'aux traitements de lésions précancéreuses.

En France, le CCU se situe à la 12^e place en termes d'incidence et de mortalité par cancer chez la femme. Ce rang s'explique principalement par l'existence du dépistage au moyen du frottis cervico-utérin (FCU), mis en place depuis de nombreuses années. Toutefois, l'absence ou le moindre recours au dépistage¹ est particulièrement important pour les femmes cumulant des facteurs économiques et sociaux défavorables. Il existe, en outre, un gradient croissant de moindre accès au dépistage pour 1. les femmes françaises, 2. les femmes françaises nées d'au moins un parent étranger et 3. les femmes étrangères. Les raisons invoquées sont des difficultés d'accès aux droits, le manque d'informations sur le système de santé et l'instabilité du lieu de vie.

Un examen potentiellement traumatisant

Or d'autres motifs apparaissent, comme le sentiment que ce test n'est pas nécessaire, les réticences vis-à-vis d'un examen gynécologique ou l'absence de proposition par les professionnel.le.s de santé.

Le Plan cancer 2014-2019 s'est donné pour objectif de permettre à l'ensemble des femmes de 25 à 65 ans l'accès à un dépistage régulier du CCU et de lutter contre les inégalités d'accès via un programme national de dépistage organisé (DO)².



Lors des consultations médicales du centre de santé du Comede, nous constatons que les difficultés d'accès aux soins ou les refus de soins³, le manque d'interprétariat gratuit dans les systèmes de santé, le peu d'accès à des informations encourageant la réalisation d'un dépistage, et enfin l'arrivée récente en France, sont autant de facteurs compliquant l'accès à une médecine de prévention en général et au dépistage par le FCU en particulier. Et ce, bien qu'un réel besoin soit exprimé par les patientes en consultation individuelle ainsi que par un groupe de femmes usagères de notre structure créée par la Coordination femmes et genre.

C'est pourquoi nous avons ouvert, en juillet 2016, des consultations dédiées à la santé des femmes et à la gynécologie. Avant leur mise en place, nous assurions une orientation pour des FCU vers des organismes partenaires, notamment les Centres de planification et d'éducation familiale (CPEF). Ce dépistage est désormais proposé systématiquement dès le bilan de santé initial et peut être réalisé in situ.

En tant que médecins généralistes, et au-delà de l'intérêt même du dépistage, il nous a semblé important de réinterroger la manière de proposer ce test aux femmes, de repérer les informations dont elles ont besoin et de respecter leur temps de réflexion

avant l'examen. Installer ces propositions au cœur des consultations médicales a permis de bénéficier à toutes les patientes. Les femmes que nous recevons ont très souvent subi des violences physiques, des sévices sexuels ou des tortures, tant dans leur pays d'origine que sur le parcours d'exil ou en France.

Dans ce contexte, un examen gynécologique risque de raviver certains traumatismes. Il implique de penser avec les patientes une réalisation aussi personnalisée et respectueuse que possible. Ainsi, apporter des connaissances sur l'anatomie intime des femmes, échanger autour de leur vécu, répondre à leurs questionnements multiples et donner des informations compréhensibles sont autant d'étapes essentielles à la possibilité de réappropriation de leur corps et à l'accès au dépistage.

Notre intention est de créer un sens, de faire le lien entre le geste médical proposé dans l'intimité de la consultation, et le choix de la patiente de décider du moment et des conditions de l'examen. Sans pression ni contrainte.

Marie Petruzzi,

médecin référente au Comede

Stéphanie Puechavy,

médecin adhérente du Comede

Bibliographie

1. Barré S, Massetti M, Leleu H, Catajar N, de Bels F. *Caractérisation des femmes ne réalisant pas de dépistage du cancer du col de l'utérus par frottis cervico-utérin en France*. Bull Epidemiol Hebd.2017; (2- 3): 39-47 . http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/2-3/2017_2-3_3.htm

2. Plan cancer 2014-2019. *Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France*. Paris : Ministère des Affaires sociales et de la Santé, Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche; 2014. 150 p. <http://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Plan-cancer-2014-2019-priorites-et-objectifs>

3. *Les refus de soins opposés aux bénéficiaires de la CMU-c, de l'ACS et de l'AME*. Rapport remis au premier ministre mars 2014. Le défenseur des droits.

D'Alger à Strasbourg, la course contre la maladie

Pendant deux ans, Siham Bourghoud a soutenu son mari atteint d'un cancer du pancréas diagnostiqué en 2011. Le récit qu'elle livre ici est malheureusement exemplaire du parcours de patients en butte à des difficultés d'accès aux soins dans leur pays d'origine et contraints à l'exil médical.

Le 27 août 2011, ma vie, celle de mon mari et de ma petite fille, alors âgée de 2 ans et huit mois, ont été bouleversées par la découverte fortuite d'un cancer du pancréas chez mon époux. Il avait 45 ans. Depuis trois mois, il souffrait de douleurs au dos et de diarrhées intermittentes. Les spécialistes concluaient à une neuropathie ou à une parasitose sur maladie de Crohn atypique. Vus son amaigrissement et sa pâleur extrême, j'insistais pour que lui soit pratiqué un scanner abdominal. On me traitait d'« alarmiste ». Le premier scanner a néanmoins eu lieu le 27 août 2011. Le résultat est tombé : « *Processus malin du corps et de la queue du pancréas avec envahissement du tronc coeliaque stade 4.* »

« Ce n'est pas médical, c'est politique »

Un ami médecin m'a obtenu un rendez-vous avec un oncologue le lendemain. Il a vu le scanner et nous a dit crûment : « *C'est inopérable, imbiopsiable, on calme la douleur.* » Je lui ai signalé que j'avais de la famille au Canada et en France, en lui demandant si une opération pourrait avoir lieu là-bas. « *Le professeur B opère ce genre de tumeurs à Strasbourg mais c'est expérimental* », m'a répondu l'oncologue. « *La biopsie est risquée. On ne peut pas faire de chimiothérapie sans biopsie.* » J'ai pris contact avec ce professeur strasbourgeois. Dans sa réponse, il proposait une chirurgie mais précédée d'une chimio car la tumeur était importante. L'espoir était permis.

La chimiothérapie a débuté vingt jours plus tard à Alger. Le délai aurait pu être beaucoup plus long. Hélas, un médicament n'était pas disponible. Il en coûtait 1 900

euros pour un mois de traitement. Je suis parvenue à me procurer la première boîte à moitié prix. Nous avons acheté deux autres boîtes avec nos économies.

La chimio par voie veineuse s'est déroulée dans ce que mon mari appelait le « purgatoire ». A la première séance, six malades se trouvaient dans la salle dont certains en fin de vie. En Algérie, les centres de soins palliatifs sont inexistantes. Du coup, les nouveaux patients partagent les lieux avec « les partants ». Les premiers sont effrayés de voir comment ils risquent de finir, quand les anciens sont indignés d'être ainsi exposés au regard des autres.

La « roulette russe »

La chimio préalable à la chirurgie me laissait le temps de me battre pour décrocher une prise en charge médicale. Il fallait tout tenter pour gagner du temps. Pourtant, l'un des experts de la commission statuant sur la prise en charge m'a dit : « *Ne te casse pas la tête. Tu n'auras pas cette prise en charge. Ce n'est pas médical, c'est politique.* » Ma demande a été refusée. Une seconde demande a été adressée à son entreprise, qui a accepté de prendre en charge ses soins à l'étranger. Deux jours avant notre départ, il était au plus mal. Il avait perdu 36 kilos en quatre mois. Je n'étais pas sûre qu'il arrive vivant à cette chirurgie pour laquelle on avait remué ciel et terre.

A Strasbourg, le chirurgien a programmé l'acte opératoire au 21 mars. Nous étions le 22 février. En attendant, j'étais à l'hôtel avec mon mari. J'avais emporté une valise de médicaments (sels de réhydratation, antidouleurs) pour le faire tenir jusqu'à l'intervention. Au bout de quinze jours, son état s'était dégradé. Il a dû être hospitalisé

quinze jours avant l'opération. C'était ma première quinzaine de répit depuis des mois. Mon rôle d'épouse me manquait. J'étais son médecin. Je voulais juste être sa femme.

Avant l'opération, le chirurgien l'a averti : « *La chirurgie vasculaire, c'est la roulette russe !* » Il fallait se battre pour notre fille. Je lui avais promis de lui ramener son papa débarrassé de son « méchant cancer ». La chirurgie s'est bien déroulée, par la suite, même s'il n'était pas en état de recevoir une chimio. On avait enlevé la maudite tumeur. Le chirurgien m'a expliqué qu'il y avait 90 % de risques de récurrence la première année. Nous sommes repartis à Alger, en tâchant de reprendre une vie normale. Mon mari était obsédé par cette menace de récurrence.

La fin d'une épreuve

Un premier contrôle est intervenu trois mois plus tard : marqueurs élevés et métastase hépatique. Le répit n'a pas duré. Trois mois plus tard : disparition de la métastase, baisse des marqueurs et retour d'un espoir de guérison. Trois semaines plus loin, d'autres symptômes annonçaient une nouvelle séance de chimio. La plus douloureuse. Mon époux était épuisé et il n'y avait plus de prise en charge. Nous n'avions pas les moyens de continuer les soins. Il fallait se débrouiller avec des patchs de morphine, introuvables en Algérie, pour calmer la douleur.

Trente-quatre jours avant son décès, il a fallu l'hospitaliser dans un service de pneumologie pour pleurésie purulente. N'arrivant plus à se lever et souffrant d'escarres, il souhaitait partir. Nos amis et notre famille nous entouraient de chaleur chaque soir. Mon mari s'est éteint le 27 décembre 2013, après deux ans et quatre mois de lutte acharnée.

Cette épreuve m'a transformée. On n'est pas conscient de la paix et de la sécurité que l'on vit en l'absence de cancer ou autre maladie grave. A plus forte raison quand le traitement n'est pas disponible dans son propre pays.

Siham Bourghoud,
médecin infectiologue à Alger

Obstacles et discontinuité des soins

Les situations présentées ici concernent des personnes atteintes de cancer soignées au Comede ou soutenues dans le cadre des permanences téléphoniques.

Des soins sans abri

M. A., demandeur d'asile sénégalais de 53 ans, consulte au Comede en septembre 2011. Le bilan de santé et les explorations complémentaires font poser le diagnostic d'un cancer gastrique. M. A est alors adressé dans un hôpital pour la mise en route d'une chimiothérapie.

Le pronostic initial est réservé avec une espérance de vie « d'une année ou deux ». Débouté de sa demande d'asile, M. A. obtient une aide médicale Etat mais se voit refuser l'instruction de sa demande de régularisation médicale en raison de l'absence d'un passeport. Le traitement initial est bien toléré et la tumeur a significativement diminué en janvier 2013 après six cycles de chimiothérapie, alors que M. A n'a plus d'hébergement stable depuis l'hiver 2012. L'hôpital et les soins de suite y pourvoient en grande partie, mais M. A passe un certain nombre de nuits sans hébergement à l'issue des traitements, malgré son état de fatigue. En 2015, une tentative de transfert dans un autre hôpital à proximité d'un appartement de coordination thérapeutique susceptible d'accueillir M. A échoue, les raisons avancées étant « l'absence de service de soins palliatifs », « le coût du traitement », ainsi que « les coûts à prévoir pour l'inhumation », et enfin « le travail supplémentaire pour le service social chez un étranger sans papier ». Début 2017, M. A est toujours traité au sein du premier hôpital, en dernière ligne de traitement disponible. Son état de santé se dégrade, il souffre d'une dépression, et n'a toujours pas d'hébergement.

Des soins contre avis financier

Mme D., âgée de 71 ans et de nationalité guinéenne, arrive en France à l'été 2016 pour rejoindre son fils. Elle est admise en octobre 2016 dans un hôpital public pour diagnostic et début de traitement d'un

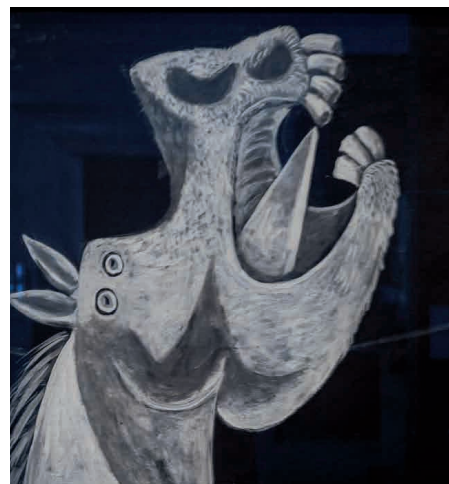
cancer du col de l'utérus avec métastases rénales. Dépourvue de protection maladie, elle bénéficie en novembre 2016 d'une première intervention chirurgicale payée par le fils, laquelle doit être suivie d'un traitement par radiothérapie et chimiothérapie en décembre. Alors qu'une demande d'AME a été effectuée, Mme D. et son fils sont informés par la direction financière de l'hôpital que ces traitements ne seraient entrepris qu'après paiement préalable d'un devis de 20 000 euros que la famille ne peut prendre en charge.

Des soins discontinus sont alors dispensés par les médecins de l'hôpital au gré des complications. En janvier 2017, Mme D. est ré-hospitalisée en urgence pour une obstruction urinaire avec insuffisance rénale aigue. Les médecins décident alors d'entreprendre le traitement initialement recommandé malgré l'absence de paiement et sans attendre la décision de l'AME.

Des soins au gré des vicissitudes administratives

Diagnostiquée pour une leucémie myéloïde en Algérie, S, 3 ans, est admise dans un hôpital public début 2014 avec un accord préalable de l'assurance maladie algérienne pour une hospitalisation de 50 jours.

En mars 2014, l'hôpital fait état de 204 000 euros complémentaires à verser au titre du traitement. La famille ne dispose plus d'aucune ressource pour s'acquitter de la somme. La mère introduit une demande d'Aide médicale Etat, et envisage de demander la régularisation de sa situation de séjour à l'expiration de son visa en tant que parent d'enfant malade. Les médecins hospitaliers indiquent dans un premier temps ne pas pouvoir établir de rapports médicaux pour soutenir cette demande, considérant que la poursuite des soins est envisageable en Algérie. La demande d'AME est alors rejetée, de même qu'une demande du Dispositif pour les soins urgents et



vitaux, qui aurait permis à l'hôpital de se faire rembourser. La demande de régularisation est finalement effectuée, et la mère de S obtient en juillet 2014 de la part de la préfecture une Autorisation provisoire de séjour. A la même époque, un règlement « à l'amiable » avec l'hôpital a permis de reprendre les soins pour l'enfant.

Prévalence et détresse sociale

Les cancers constituent le premier motif médical d'appel des permanences téléphoniques du Comede, avec 15% (1 168 cas) des 7 854 maladies graves mentionnées lors des 17 130 appels enregistrés entre 2012 et 2016 (PT nationales et Espace santé droit avec la Cimade). Cette proportion est de 21% parmi les femmes concernées, et de 10% parmi les hommes. Les femmes (61% des malades) sont plus souvent atteintes d'un cancer du sein (43% des 369 situations documentées), du sang (leucémies et lymphomes, 11%), de l'utérus (8%), du côlon/rectum (6%) et du cerveau (6%). Les localisations les plus fréquentes parmi les hommes sont le sang (23% des 231 situations documentées), le poumon (13%), la prostate (13%), le cerveau (10%), le côlon (9%) et la sphère ORL (9%).

En matière de prévention et de dépistage, les résultats du bilan de santé pratiqué au Centre de santé du Comede permettent d'apprécier le poids des cancers parmi l'ensemble des maladies graves qui affectent les exilé.e.s. Parmi 16 095 patients accueillis entre 2007 et 2016, le taux de prévalence des cancers était de 6 pour 1000 (femmes 11, hommes 5), et 38% des personnes concernées connaissent leur maladie depuis le pays d'origine. Les cancers étaient plus fréquents parmi les exilés d'Afrique du Nord, d'Europe de l'Est, des Caraïbes et d'Afrique centrale. Les personnes dépistées pour un cancer apparaissent plus souvent en situation de détresse sociale que les autres patients du Comede.

« Les représentations culturalistes peuvent générer un vrai différentiel de soins »

Maître de conférences à l'Université de Strasbourg, Anaïk Pian a consacré une étude¹ aux trajectoires d'accès aux soins de patients étrangers atteints de cancers, en Bretagne. Outre les contraintes administratives, la sociologue pointe l'incidence sur la prise en charge de représentations culturelles des professionnels au sujet des malades.

Quelles circonstances ont guidé votre choix de ce sujet d'étude ?

Je travaillais au départ sur les migrations « dites de transit » au Sénégal et au Maroc. Un peu plus tard, j'ai répondu avec une collègue, Hélène Marche, à un appel à projets à l'initiative de l'Institut national sur le cancer (INCA). Le projet proposé s'intitulait : *Trajectoires des malades, contextes de soin et inégalités sociales*. Il s'agissait d'une étude croisée des formes de vulnérabilité des patients atteints de cancer en évolution (axe 1) et des patients immigrés et étrangers en Bretagne (axe 2). Mon travail a porté sur ce second axe.

En sciences humaines et sociales, ce sujet n'est quasiment pas traité. Soit il fait l'objet de travaux épidémiologiques. Soit il est abordé par le prisme de l'« ethno-sociologie » selon laquelle les difficultés d'accès aux soins s'expliqueraient par des « différences culturelles ».

Votre étude explore une même problématique sous deux situations types : l'accès aux soins et la trajectoire du mourir. Comment en êtes-vous venue à les réunir ?

La réunion des deux situations est venue du terrain. Il s'agissait de mettre en évidence le poids de contraintes structurelles sur les conditions d'exercice du soin. En Bretagne, les étrangers atteints de cancer sont proportionnellement peu nombreux dans les services de soins, mais il y a de fortes disparités entre les profils de patients.

A côté du cas de figure des Chibanis, assez ancien, on trouve les demandeurs d'asile, caucasiens pour la plupart. Il y a aussi les personnes arrivées avec des « visas

touristiques », souvent originaires d'Afrique du Nord. Parmi eux, beaucoup de femmes. Certaines découvrent leur cancer une fois arrivées en France, quand d'autres viennent avoir « confirmation » de leur état de santé. Enfin, il y a le cas de personnes en situation irrégulière, dont la prise en charge peut commencer dans la rue (repérage par des maraudes et transfert aux urgences) et qui ne rentrent donc pas d'elles-mêmes dans le parcours de soins. Or, les professionnels concernés sont souvent peu ou pas du tout préparés à se confronter à ces patients. Le regard porté sur le « migrant » se pose du fait des contraintes administratives. Il est cet « étranger qui coûte cher ».

Les tensions entre services liées à ces contraintes existent. Certains services admettent des patients en situation irrégulière mais avec le risque de ne pas pouvoir le « recaser » ailleurs. Là, des crispations apparaissent aussi entre soignants. Certains se préoccupent d'abord de l'état de santé de la personne quand d'autres cèdent face à la pression administrative.

Dans l'ensemble, la stratégie consiste à réduire les durées d'hospitalisation en espérant que se débloque la possibilité juridique de la prise en charge. Mais tout dépend des médecins. De petites résistances s'organisent via des réseaux d'interconnaissances qui jouent, par exemple, sur l'orientation des patients.

Vous relevez également le poids des représentations culturelles associées aux patients. En quoi influent-elles sur la prise en charge ?

Ces représentations peuvent générer un vrai différentiel de soins. Une femme ivoirienne n'était pas assidue à ses séances de

chimiothérapie. « *Parce que les Africains ne sont jamais à l'heure* », entendait-on parfois. Pour une patiente européenne ayant la même attitude, on disait : « *Cette dame n'accepte pas sa maladie, il faudrait l'orienter vers un psychologue*. »

Autre exemple, celui d'une femme turque en soins palliatifs. Les soignants acceptaient mal la présence du mari, très prévenant, qui voulait aider sa femme à faire sa toilette. « *Ca se passe comme ça chez les musulmans* », concluait-on. Tandis qu'à situation égale pour un couple de breton, on parlait d'un « *couple fusionnel* ».

L'argument culturaliste est très violent dans la trajectoire du mourir. « *Mourir chez soi serait mieux pour lui ou elle* ». Ainsi parfois, le personnel pousse au retour au pays, dans un contexte d'anticipation d'une fin de vie. Et quand la famille prend part au débat, on retrouve deux types d'arguments en tension. D'une part, celui qui privilégie la souffrance morale et affective de la personne et assure qu'elle serait mieux auprès des siens. D'autre part, l'argument plus médical ou technique pour qui le patient veut « *avoir le moins mal possible* ». Face à ce type de situation, et les démarches liées à un éventuel retour, aucune formation des soignants n'est prévue. On bricole.

Anaïk Pian, maître de conférences en sociologie à l'Université de Strasbourg (DynamE)

¹ - De l'accès aux soins aux « trajectoires du mourir ». Les étrangers atteints de cancer face aux contraintes administratives, in *Revue européenne des migrations internationales*, 2012. Lien de l'étude accessible sur : www.comede.org

LE PRIX DES INNOVATIONS THÉRAPEUTIQUES

Les traitements innovants contre le cancer ne manquent pas. Or les actuels critères de leur lancement sur les marchés risquent de les rendre financièrement inabornables en France malgré notre régime de santé solidaire. Seul un système concerté d'arbitrage au niveau international pourrait infléchir l'attitude des laboratoires.

Ceci explique, par exemple, que le prix du traitement de la leucémie myéloïde chronique par le Glivec soit passé de 30 000 dollars en 2001 à 60 000 puis 90 000 dollars par malade et par an. Ceci rend également compte du fait que les Européens, dont les capacités financières sont supposées moindres, bénéficient de prix un peu plus bas qu'aux Etats-Unis. Ces prix croissants expliquent que l'industrie pharmaceutique, présente des taux de profit net supérieurs à 20%, largement plus que toutes les autres industries.

Aux Etats-Unis, plusieurs dizaines de millions de personnes trop pauvres pour payer une assurance privée et trop riches pour percevoir une aide d'Etat ne peuvent ainsi bénéficier de ces progrès scientifiques permettant parfois de très longues survies. En Grande-Bretagne, certains produits efficaces ne sont plus remboursés. Nous avons la chance en France de bénéficier d'un régime de santé solidaire qui nous met à l'abri. Mais pour combien de temps encore ?

En 1994, a été ratifié par l'Organisation Mondiale du Commerce (OMC) un Accord International sur la Protection des Droits Intellectuels (ATPIC). Il prévoit des dispositions légales de flexibilité autorisant théoriquement les pays de l'OMC à déroger aux règles de la propriété individuelle afin d'assurer, en cas de besoin, la protection de la santé des populations. La licence obligatoire, qui apparaît comme un élément important de cette flexibilité, devait permettre aux pays en développement de produire et de commercialiser sur leur sol à un prix abordable des copies de médicaments dont le brevet demeurait en vigueur. Mais l'usage de ces médicaments était limité aux pays ayant la capacité de les produire, ce qui n'était le plus souvent pas le cas.

Grace aux progrès de la biologie moléculaire, qui offre de nouvelles cibles thérapeutiques, les médicaments innovants se multiplient en particulier dans le domaine de la cancérologie. C'est le plus souvent la recherche académique, grâce au séquençage des tumeurs, qui permet que soient mises au point rapidement par l'industrie pharmaceutique ces nouvelles molécules.

Paradoxalement, alors que le travail est financé en amont par des fonds publics et que le temps de développement des produits jusqu'à l'autorisation de mise sur le marché est raccourci, les prix s'envolent. Ainsi la plupart de ces innovations, sont maintenant lancées aux Etats-Unis à des prix dépassant largement 100 000 dollars par an et par malade.

Le marché pour seul critère

Pendant très longtemps, le prix d'un médicament a été calculé en fonction de l'investissement, en termes de recherche et de développement, que l'industrie pharmaceutique lui avait consacré. Aujourd'hui, le prix est défini en fonction de l'idée que les industriels se font de ce que le marché peut supporter.

Services du Comede

www.comede.org © 01 45 21 39 32

LES PERMANENCES TÉLÉPHONIQUES NATIONALES

Permanence téléphonique socio-juridique

☎ 01 45 21 63 12, du lundi au jeudi, 9h30-12h30. Soutien et expertise pour l'accès aux soins, aux procédures d'obtention d'une protection maladie, aux dispositifs du droit au séjour pour raisons médicales, et aux autres prestations liées à l'état de santé des étrangers.

Permanence téléphonique médicale

☎ 01 45 21 38 93, du lundi au vendredi, 14h30-17h30. Soutien et expertise relatifs aux soins médicaux, à la prévention, aux bilans de santé, et aux aspects médico-juridiques pour le droit des étrangers.

Permanence téléphonique santé mentale

☎ 01 45 21 39 31, mardi et jeudi, 14h30-17h30. Soutien et expertise pour l'orientation et l'accès aux soins en santé mentale. Information et partage d'expérience sur les questions relatives à la clinique de l'exil et au droit au séjour pour raison médicale.

MAUX D'EXIL, 4 NUMÉROS PAR AN

Abonnement gratuit et frais de diffusion pris en charge par le Comede. Abonnement et annulation par mail à contact@comede.org indiquant vos noms, activités, et adresses.

GUIDE COMEDE, LIVRETS BILINGUES

Diffusion gratuite par Santé Publique France 12, rue du Val d'Osne 94 415 Saint-Maurice cedex ou par fax : 01 41 79 67 67 ou par mail : edif@santepubliquefrance.fr

CENTRE DE FORMATION

☎ 01 45 21 39 32

Animées par les professionnels et les partenaires du Comede, les formations portent sur la santé des exilés et le droit à la santé des étrangers.

CENTRE DE SANTÉ À BICÊTRE (94)

☎ 01 45 21 38 40, l'après-midi

Consultations médicales, infirmières, d'éducation thérapeutique, psychothérapeutiques et socio-juridiques avec interprète, sur rendez-vous les lundi, mardi, mercredi et vendredi de 8h30 à 18h30, le jeudi de 13h30 à 18h30.

ESPACE SANTÉ DROIT AVEC LA CIMADE À AVICENNE (93)

Consultations socio-juridiques et évaluation médico-juridique sur rendez-vous, mercredi 9h30-12h30 et 15h-17h30 et vendredi 9h30-12h30.

Permanence téléphonique : ☎ 01 43 52 69 55

Les activités du Comede sont soutenues par des donateurs privés et :

- L'assistance publique des hôpitaux de Paris et les hôpitaux de Bicêtre et d'Avicenne
- Le ministère des Affaires sociales et de la Santé, Direction générale de la santé (DGS) et Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)
- Le ministère de l'Intérieur, Service de l'Asile et Direction de l'accueil, de l'accompagnement des étrangers et de la nationalité (DAAEN)
- Le ministère de la Ville, de la Jeunesse et des sports, Fonds pour le développement de la vie associative
- L'Agence nationale de santé publique - Santé publique France
- Le Commissariat général à l'égalité des territoires
- Le Sénat et l'Assemblée nationale réserve parlementaire (cf. liste sur le site du Comede)
- Le Fonds européen asile, migration et intégration
- Les Agences régionales de santé d'Ile-de-France, de Provence-Alpes-Côte d'Azur et de Guyane
- La Direction régionale de la Jeunesse, des sports et de la cohésion sociale IDF
- Le Conseil régional d'Ile-de-France, Fonds régional pour le développement de la vie associative
- Le Conseil départemental du Val-de-Marne, Direction départementale de la cohésion sociale
- La Caisse régionale d'assurance maladie d'Ile-de-France (CRAMIF)
- La Caisse primaire d'assurance maladie du Val-de-Marne
- La Caisse de Sécurité sociale de Guyane
- La ville du Kremlin Bicêtre
- Sidaction, Ensemble contre le Sida
- La Fondation de France, la Fondation Abbé Pierre, La Fondation Sanofi Espoir, le Fonds transmission et fraternité
- Aïdes, le Barreau de Paris, le Secours catholique

Médicaments

Ainsi en 1997, une plainte fut déposée par 39 compagnies pharmaceutiques contre l'Afrique du Sud qui, massivement touchée par l'épidémie de SIDA, avait décidé d'importer des génériques d'antirétroviraux produits par l'Inde qui n'avait pas signé la législation internationale des brevets. Grâce à une forte mobilisation médiatique internationale impliquant en partie de nombreuses ONG ces compagnies furent contraintes de retirer leurs plaintes et en 2003 l'OMC autorisait officiellement les importations de médicaments sous licence obligatoire dans les pays en voie de développement. Les pays du Sud ont alors eu l'opportunité de bénéficier de trithérapies d'importation à 250 dollars par an et par malade contre 10 000 dollars avec les produits princeps.

Pour un nouveau système d'arbitrage

Dans un souci d'équité, il conviendrait que toutes les innovations thérapeutiques efficaces puissent être l'objet de demande de licences obligatoires par les pays en développement. Cependant les lourdes contraintes administratives imposées aux pays demandeurs, ainsi que les pressions exercées par les multinationales et par leur pays de résidence expliquent qu'en dehors du SIDA, le recours aux licences obligatoires est demeuré limité. La Thaïlande, signataire d'un décret en 2007 autorisant la

prise de licences obligatoires concernant, outre des antirétroviraux, quatre médicaments anti-cancer, a été sévèrement stigmatisée par les lobbies pharmaceutiques et par de nombreux pays occidentaux¹.

Il est, en outre, nécessaire de définir un juste prix pour tous les médicaments en particulier pour les innovations thérapeutiques. Ce juste prix devra se référer aux sommes investies par les industriels pour la recherche et le développement du produit en tenant compte des efforts fournis en amont par la recherche académique. Il devrait s'ajouter, bien sûr, un retour sur investissement raisonnable qui pourrait être défini *a priori*. Le système d'arbitrage des prix devrait être démocratique et transparent. Les patients et leurs représentants, comme les professionnels, devraient y être associés de façon structurelle.

Il ne faut cependant pas se faire d'illusion sur les chances d'obtention d'un juste prix au seul échelon national. Les industries du médicament sont des multinationales et seul le poids de nombreux pays négociant de concert aurait quelques chances de les convaincre que, le malade n'étant pas un consommateur comme les autres, elles ne devraient pas être, elles non plus, des industries comme les autres.

Pr Jean-Paul Vernant,
hématologue à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière

Maux d'exil - Le Comede

Hôpital de Bicêtre, BP 31,
78 rue du Général Leclerc
94272 Le Kremlin Bicêtre Cedex

Tél. : 01 45 21 39 32 - Fax : 01 45 21 38 41
Mél : contact@comede.org
Site : www.comede.org

RÉALISATION :
Parimage

DIRECTEUR DE LA PUBLICATION :
Didier Fassin

DIRECTEUR DE LA RÉDACTION :
Arnaud Veïsse

RÉDACTEUR EN CHEF :
Benoît Hervieu-Léger

ONT ÉGALEMENT PARTICIPÉ
À CE NUMÉRO :

**Anne-Marie Chemali, Yasmine Flitti,
Sixte Blanchy, Benjamin Demagny,
Pascal Revault et Julien Sallé**

ISSN 1959-4143 - En ligne 2117-4741

1 - Si ces licences obligatoires, peuvent être la solution pour traiter les maladies communes aux pays du Nord et du Sud, elles ne règlent pas les besoins de santé publique que l'industrie néglige de couvrir dans les pays du Sud. Alors que des millions de personnes meurent tous les ans, en Afrique d'infections en particulier parasitaires (paludisme, trypanosomiase, leishmaniose, schistosomiase...), alors que nombreux laboratoires de recherche académique travaillent et publient sur ses sujets, l'industrie pharmaceutique elle, se désintéresse de ces marchés qu'elle considère comme peu rémunérateurs. Une étude réalisée en 1999 par Médecin sans Frontières notait que sur 1 223 nouvelles molécules mises sur le marché entre 1975 et 1997 il n'y en avait que 11 qui concernaient des maladies tropicales et seulement 4 d'entre elles concernaient des maladies humaines. Si la situation s'est un peu améliorée depuis, c'est grâce à l'action déterminée de structures à but non lucratif issues d'ONG aidées par l'OMS et par des organisations philanthropiques auxquelles ce sont joints, avec quelques retards et peut-être opportunisme, certains laboratoires pharmaceutiques.



BULLETIN DE SOUTIEN

À adresser au Comede, BP 31, 94272 Le Kremlin Bicêtre Cedex
ou par mail à contact@comede.org

**Je veux soutenir l'association Comede
et vous fais parvenir un don de :**

20 € 50 € 100 € autre : €

En espèces

Par chèque

À l'ordre de : Association Comede

Par virement bancaire

Association Comede au Crédit Coopératif

Agence CreditCoop Gare de L'Est.

Numéro de compte bancaire International IBAN

FR76 4255 9000 0341 0200 2487 346

et je souhaite recevoir un **reçu fiscal** à l'adresse suivante :

Nom Prénom

Adresse

Code Postal Ville

Tél.

E-mail

Les dons au Comede sont déductibles de vos impôts. À hauteur de 75% pour tous dons inférieurs à 530€ et de 66% au-delà de ce montant, dans la limite de 20% du revenu imposable. Conformément à la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978, vous pouvez accéder aux informations vous concernant ou les modifier en écrivant au Comede.