

Associations de lutte contre les cancers du sein en Île-de-France : quelles implications auprès des femmes immigrées d'Afrique subsaharienne ?

Clémence Schantz, Marie Bottin, Léa Prost, Louise Ludet, Gaëtan Des Guetz, Luis Teixeira, Myriam Baron, Le groupe SENOVIE

DANS **SANTÉ PUBLIQUE** 2024/0 (PRÉPUBLICATIONS), PAGES I36 À XIII
ÉDITIONS **S.F.S.P.**

ISSN 0995-3914

DOI 10.3917/spub.pr2.0036

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2024-0-page-l36.htm>



CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION

Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Associations de lutte contre les cancers du sein en Île-de-France : quelles implications auprès des femmes immigrées d'Afrique subsaharienne ?

Breast cancer associations in the Ile-de-France region: how involved are they with migrant women from sub-Saharan Africa?

Clémence Schantz^{1,2}, Marie Bottin³, Léa Prost-Lançon³, Louise Ludet⁴, Gaëtan Des Guetz⁵, Luis Teixeira⁶, Myriam Baron³ et le groupe SENOVIE

⇒ Résumé

Introduction : La capacité des associations à renforcer le pouvoir d'agir des personnes immigrées en France et touchées par la maladie a bien été montrée dans le champ du VIH. Dans le domaine des cancers du sein, il est reconnu que les espaces associatifs participent aux processus d'acceptation de la maladie et de la reconstruction de soi mais on sait peu de choses sur le rôle de ces associations auprès des femmes immigrées en France.

But de l'étude : Cet article propose de documenter le rôle des associations de lutte contre les cancers du sein dans les parcours spécifiques de femmes venues d'Afrique subsaharienne pour soigner leur cancer du sein en Île-de-France. À l'aide d'une méthodologie mixte (constitution d'une base de données et réalisation d'entretiens semi-directifs), nous avons quantifié le nombre d'associations présentes à Paris et dans la petite couronne, et documenté leur accessibilité pour ces femmes.

Résultats : En 2021, 514 associations de lutte contre les cancers du sein ont leur siège social à Paris et dans les départements de la petite couronne francilienne. Les entretiens ont révélé leur manque de visibilité et de spécificité pour les femmes originaires d'Afrique subsaharienne.

Conclusions : Les associations de lutte contre les cancers sont très nombreuses en Île-de-France mais elles sont peu accessibles et peu adaptées aux femmes originaires d'Afrique subsaharienne. Dans une perspective de lutte contre les

⇒ Abstract

Introduction: The capacity of organisations to empower immigrants living in France and affected by the disease has been clearly demonstrated in the field of HIV. In the field of breast cancer, it has been shown that associations play a role in the process of coming to terms with the disease and rebuilding the self, but little is known about the role of these associations in relation to immigrant women in France.

Purpose of research: This article examines the role of breast cancer associations in the specific pathways followed by women from sub-Saharan Africa seeking breast cancer treatment in the Ile-de-France region. Using a mixed methodology (compilation of an unpublished database and semi-directive interviews), we quantified the number of associations present in Paris and the inner suburbs, and documented their accessibility for these women.

Results: Between 1957 and 2021, 514 breast cancer associations were set up in Paris and the inner suburbs. The interviews revealed a lack of visibility and specificity for women from sub-Saharan Africa.

Conclusions: There are many cancer associations in the Ile-de-France region, but they are not very approachable or adapted for women from sub-Saharan Africa. With a view to combating social inequalities in health, we recommend creating self-expression spaces for these women, in order to support their journey through life, care and reconstruction, all of which present specific challenges in their fight against the disease.

¹ Université Paris Cité, IRD, Inserm, Ceped, F-75006 Paris, France.

² Institut Convergences et Migrations – ICM, Aubervilliers, France.

³ Université Paris-Est Créteil – UPEC, Lab'Urba, F-94000 Créteil, France.

⁴ École des Hautes Études en Santé Publique – EHESP, Rennes, France.

⁵ Hôpital Delafontaine, Saint-Denis, France, Université Sorbonne Paris Nord, Laboratoire Éducatif et Promotion de la Santé, LEPS, UR 3412, F-93430 Villetaneuse, France.

⁶ Université Paris Cité, INSERM U976, HIPI, Service de Sénologie, Institut du Cancer AP-HP. Nord, AP-HP, Hôpital Saint-Louis, Paris, France.

inégalités sociales de santé, nous recommandons de créer des espaces d'énonciation de soi pour ces femmes, afin de soutenir leur parcours de vie, de soins et de reconstruction qui présentent des spécificités dans leur lutte contre la maladie.

Mots-clés : Associations ; Cancers ; Santé des migrants ; Île-de-France ; Accès aux soins.

Keywords: Associations; Cancer; Migrant health; Île-de-France; Access to care.

Introduction

Du modèle paternaliste au malade-militant : un siècle de structuration des associations de lutte contre les cancers en France

Au cours du siècle dernier, la figure du malade a évolué en France et les associations de lutte contre les cancers ont participé à cette évolution.

En France, la lutte contre les cancers émerge dans l'entre-deux-guerres, avec la création de la *Ligue nationale contre le Cancer* (LNCC) en 1918. Elle a alors pour principaux objectifs la sensibilisation de la population et des pouvoirs publics, l'aide à l'équipement de centres anti-cancéreux, et l'aide aux malades. Cette sensibilisation, comme le suivi à domicile des malades, est assurée par les « dames de la Ligue », issues de la haute bourgeoisie parisienne. Les classes sociales dominantes assistaient ainsi les plus démunis, répondant en cela à la logique philanthropique du début du xx^e siècle [1]. Les malades étaient alors « objets » d'actions pensées pour eux et mises en œuvre par des personnes non concernées, et demeuraient cantonnés à un statut de bénéficiaire. C'est la figure du « malade-objet » [1].

À la fin des années 1950, un nouveau principe d'entraide vient rompre avec cette logique philanthropique proposée par la LNCC. Les premières associations de patients laryngectomisés voient le jour en 1958. Ce principe perdurera, avec la création en 1975 de l'association *Vivre comme avant* (VCA), une association de patientes opérées d'un cancer du sein. Ces initiatives ont en commun de regrouper des personnes ayant subi une intervention chirurgicale mutilante. Cette logique d'entraide, entre anciens et nouveaux malades liés par une expérience commune, passe par un soutien moral et matériel. C'est la figure du « malade-entraïdant » [1].

Ce n'est qu'à partir du milieu des années 1990 que l'on assiste en France à la naissance d'associations revendiquant le droit à l'information et au libre choix des

thérapeutiques. Le tournant politique est palpable lorsque les associations de lutte contre les cancers se constituent spécifiquement pour représenter les malades au sein de différentes instances, afin de faire connaître et reconnaître leurs revendications. En 1998 est créée *Europa Donna – Forum France* (EDFF), une association ayant notamment pour objectif de participer à la décision politique dans le domaine de la lutte contre les cancers du sein. Sandrine Knobé évoque alors la figure du « malade représenté » [1] – représenté par d'autres personnes non malades, professionnel.les de la santé et/ou militant.es.

Subjectivités, savoirs expérientiels et parole collective

Parallèlement, au cours du xx^e siècle, l'expérience subjective de la maladie prend progressivement place dans le regard clinique, aboutissant à un nouveau paradigme, celui de la « promotion de la santé » [2]. Cette nouvelle approche de la santé donne une place importante aux professions paramédicales et aux « communautés » organisées en associations dans la construction et la diffusion des savoirs. Elle participe ainsi au décloisonnement de la science médicale et à la reconnaissance de nouveaux.elles intervenant.es dans le domaine de la santé. Dans les années 1980/90, la mobilisation militante des personnes vivant avec le VIH marque une nouvelle étape dans le développement de la participation des usager.ère.s au système de santé. Par son ampleur et ses modes de résistance aux pouvoirs publics (actions de désobéissance civile, mobilisation de symboles forts, imposition dans les arènes politiques, médicales et scientifiques), ce mouvement a contribué à changer le rôle et l'identité du patient [2]. Cela a permis d'introduire, dans le secteur de la santé, le concept de savoir profane comme forme d'expertise, préparant ainsi la Loi du 4 mars 2002, centrée sur la notion d'usager et de démocratie sanitaire. L'« expérience », récit à la première personne, se distingue ainsi du « savoir expérientiel », qui consiste en une appréhension mentale plus élaborée sur la nature et la signification de

l'expérience. Ce savoir se construit notamment par l'intermédiaire d'échanges et de confrontations collectives, et suppose une prise de distance, une analyse et une rationalisation [3]. Les associations assurent donc un rôle central dans le passage de l'expérience au savoir expérientiel, et l'engagement dans une association, dans un groupe de pairs, « transforme l'expérience de la maladie » [4].

En France, ce contexte de démocratie sanitaire pousse la LNCC à se positionner en porte-parole des malades, dans le cadre des États généraux des malades du cancer en 1998, 2000 et 2004 [1]. Elle encourage la création d'une autre association, *Jeunes Solidarité Cancer* (JSC), qui est d'abord un service de la LNCC avant de se déclarer comme association indépendante en 2002. JSC est initialement structurée autour d'un forum internet. Le public est constitué de jeunes adultes atteints de cancers, qui se positionnent progressivement dans la lutte contre la précarité socioprofessionnelle, aboutissant à la figure du « malade militant » [1] qui souhaite défendre ses intérêts et participer à des actions de lobbying. La médiatisation d'une parole collective des malades du cancer au début des années 2000 est ainsi plus tardive que pour d'autres pathologies comme le VIH-Sida.

Aujourd'hui, des instances telles que la Haute Autorité de Santé (HAS) donnent un contenu à la démocratie sanitaire¹, ce qui amène un nombre croissant d'associations à aller au-delà des seules activités de soutien. Elles s'engagent dans la construction d'une expertise déployée sur deux dimensions : l'expertise expérientielle (saisir et rendre compte de l'expérience des personnes) et l'expertise médico-scientifique (collecte, traduction, vulgarisation, mise à disposition des connaissances scientifiques) [3]. Leur articulation constitue le fondement du travail politique des associations [3].

Mise en récit de soi, engagement, militantisme : diversité des collectifs et des modes de renforcement du pouvoir d'agir

Concernant la mise en récit de soi et de sa maladie, ainsi que la réappropriation de soi et de son corps, on peut souligner l'ambivalence et les contradictions, mais surtout la complexité à l'intérieur des collectifs de lutte contre les cancers du sein [4]. Une enquête menée dans deux associations belges de lutte contre les cancers du sein en 2012 montre différentes actions et stratégies d'énonciation

destinées à la réappropriation de l'estime corporelle, de la sexualité et de la « féminité » (dans le sens de « se sentir femme ») [4]. Natasia Hamarat montre que ces deux associations n'entretiennent pas de lien institutionnalisé avec des associations féministes, et questionne ainsi le caractère apolitique de ces mobilisations. Elle constate en effet que les discours mobilisés au sein de l'association reproduisent des assignations identitaires traditionnelles concernant l'identité corporelle et genrée, avec par exemple des scripts naturalisants et hétéronormatifs, ainsi qu'une conservation des signes de « féminité » (maquillage, injonctions à une sexualité épanouie, ambiguïté de la visibilité des corps « asymétriques »). Dans le même temps émergent des discours de dénonciation des conséquences de la médicalisation du cancer sur les malades ou encore de « l'intrusion normative de la médecine dans leurs vies, fonctionnant le plus souvent en accointances avec les normes genrées traditionnelles » [4].

La même complexité se retrouve dans les modes de recrutement des bénévoles dans les associations en France. En effet, certaines associations exigent que les bénévoles soient à distance temporelle de leur maladie pour s'engager avec une distance émotionnelle suffisante, et ne pas être dans le militantisme [1]. C'est le cas par exemple de l'association *Vaincre le Cancer*, qui exigeait que 3 à 5 ans se soient écoulés entre la fin des traitements et l'engagement associatif, pour « tempérer, d'une certaine manière, l'attitude "agressive" ou "revendicative" des candidates bénévoles » [1]. La logique repose sur la nécessité, selon ce collectif, d'effectuer une distinction entre s'aider soi-même et aider les autres, mais aussi sur celle d'afficher l'image de la guérison. Cependant, pour d'autres associations plus récentes comme JSC (pour les jeunes adultes atteints de cancers) ou *Essentielles* (pour les femmes atteintes d'un cancer du sein), la volonté est au contraire de permettre l'engagement quel que soit le moment du parcours de la maladie [1]. Cette conception entremêle ainsi le fait d'aider les autres et s'aider soi-même. Ces associations favorisent également l'accès aux informations médicales, scientifiques et juridiques, et pour *Europa Donna France* et JSC la formalisation de revendications politiques.

Inégalités d'accès aux soins pour les femmes atteintes d'un cancer du sein

Alors que le cancer du sein est le cancer le plus fréquent dans le monde [5], toutes les femmes n'ont pas accès à une prise en charge de qualité. Longtemps considérée comme une maladie des pays riches, les pays les plus pauvres

¹ L'année 2015 a permis un pas en avant pour les associations dans la mesure où elle marque l'entrée des associations de patients dans la Haute Autorité de Santé.

font aujourd'hui face à un important problème de santé publique concernant la prise en charge des cancers. C'est le cas en Afrique subsaharienne (ASS), où l'accès à des soins de qualité pour le traitement des cancers du sein fait souvent défaut. Au Mali par exemple, l'accès aux soins en oncologie est extrêmement limité. Il est concentré dans la capitale Bamako, et le manque d'infrastructures, de matériel spécialisé, de médicaments et de ressources humaines est important. Certaines femmes atteintes d'un cancer du sein – ou leur mari – refusent l'ablation chirurgicale du sein (mastectomie) car celui-ci est fortement chargé symboliquement. Certaines femmes expriment préférer mourir avec deux seins que de vivre avec un seul [6]. Ce contexte pousse certaines femmes à quitter leur pays pour rechercher des soins à l'étranger, notamment en France, espérant ainsi sauver leur vie et/ou leur sein, ce que nous nommerons ici « mobilité thérapeutique » [7]. Une fois en France, ces femmes se heurtent souvent à des difficultés importantes dans l'accès aux soins, qui perdurent tout au long de leur parcours thérapeutique et même jusque dans « l'après-cancer »² [8]. La place des associations spécialisées dans la lutte contre les cancers du sein dans ces parcours complexes est peu connue.

L'Île-de-France est la région française qui accueille à la fois le plus grand nombre de personnes en situation de migration [9] ainsi que le plus grand nombre de femmes traitées pour un cancer du sein [10]. Avec le projet SENOVIE³, nous avons souhaité quantifier et qualifier l'existence des associations de lutte contre les cancers du sein à Paris et dans la petite couronne, afin de connaître leurs rôles et leurs actions envers les femmes atteintes d'un cancer du sein venant d'ASS pour être soignées en France.

Matériels et méthodes

Afin de rendre compte de la manière dont ces associations sont identifiées et sollicitées par les femmes une fois arrivées en Île-de-France, nous avons mobilisé une méthodologie mixte, associant approches quantitative et qualitative. Une base de données inédite a été constituée, afin d'obtenir une première estimation du nombre d'associations de lutte contre les cancers du sein et de leurs actions.

² Dans cet article, l'« après-cancer » est la période qui débute à la fin des traitements.

³ Le projet de recherche SENOVIE « Cancers du sein et mobilités thérapeutiques » s'intéresse aux femmes quittant leur pays pour se faire soigner dans un autre <https://www.senovie.org>.

Parallèlement, dix-neuf entretiens semi-directifs ont été menés, auprès de onze femmes originaires d'ASS ayant migré vers la France pour soigner leur cancer du sein.

Une base de données inédite sur les associations de lutte contre les cancers

Les principales données sur les associations dont le siège social est implanté dans chaque département de la petite couronne d'Île-de-France (Paris, Hauts-de-Seine, Seine-Saint-Denis, Val-de-Marne) ont été collectées sur le site du Journal officiel⁴ (JO), site officiel de déclaration des associations en France. Celui-ci répertorie les informations relatives à la création (déclaration obligatoire), la modification et la dissolution (déclaration facultative) des associations en France depuis 1957.

Deux recherches ont été réalisées par MBo, étudiante en Master 1 de géographie de la santé, entre mars et juillet 2022 avec les mots-clés « cancer du sein » et « cancer ». Les associations ont été sélectionnées selon leur nom et leur objet social déclaré. Si les mots « cancer du sein » figuraient dans leur nom ou dans leur objet social, elles étaient considérées comme des associations de lutte contre les cancers du sein. Les associations de notre base de données sont donc soit celles qui traitent directement des cancers du sein, soit celles qui traitent du cancer en général et qui prennent en compte le cancer du sein dans leurs actions. À titre d'exemple, l'association *La Ligue contre le cancer* intervient dans le domaine du cancer en général, sans distinction de pathologie : les personnes atteintes d'un cancer du sein sont donc susceptibles d'être ciblées par ses actions. Les associations n'ayant pas le cancer comme objet principal et celles concernant des cancers pédiatriques n'ont pas été sélectionnées, car elles ne sont pas directement en lien avec les cancers du sein.

Sélection des variables et structuration de la base de données

Pour les associations sélectionnées par mots-clés, plusieurs informations ont été extraites du site vers la base de données : tout d'abord, des informations d'identité, comme le nom de l'association, son numéro RNA (Répertoire National des Associations) et sa date de création. Nous

⁴ Auparavant, ce journal papier regroupait toutes les déclarations des associations. Aujourd'hui, on retrouve sa version en ligne : https://www.journal-officiel.gouv.fr/pages/associations-recherche/main?disjunctive.source&sort=cronosort&q=cancer%20du%20sein&q.titre=&q.dept=departement_code:75#resultarea.

avons également extrait des informations concernant sa localisation (adresse du siège social) ainsi que son objet social déclaré sur le site, le type d'association et son activité.

Toutes les créations ont été répertoriées dans la base de données. Lorsqu'il y avait une modification – comme celle de l'adresse du siège social –, celle-ci a été reportée dans la base de données afin d'éviter des doublons. Enfin, une variable « activité de l'association » a été créée : elle permet de spécifier si l'association est toujours active ou non, tandis que d'autres associations ont une activité considérée comme « incertaine » quand cette information ne figure pas sur le site utilisé.

Enfin, en nous inspirant des travaux de Sandrine Knobé (2007), les actions des associations ont été classées en 7 catégories : Soutien aux patients, Recherche, Prévention-information-formation, Réseau, Aide internationale, Récolte de fonds et Généraliste. La catégorie « Généraliste » caractérise les associations qui ont comme objet « la lutte contre le cancer », c'est-à-dire qu'elles ne spécifient pas leurs activités ou le but de l'association. Ces catégories ne sont pas exclusives et chaque association peut rentrer dans plusieurs catégories selon ses missions et ses objectifs.

Approche qualitative : les entretiens biographiques

L'entretien biographique est une technique particulière d'entretien semi-directif ayant fait ses preuves dans l'exploration des vécus dans les domaines du cancer et de la migration (12-14). L'objectif était de recueillir des récits de vie détaillés de femmes remontant jusqu'à leur vie dans leur pays d'origine, avant la migration. Il est important de préciser que cette recherche ne visait pas à dresser une généralisation des parcours et des vécus – ceux-ci sont, par définition, individuels et donc uniques. Son but était avant tout de mettre en lumière les expériences de femmes peu visibles, et de documenter le rôle et la place des associations dans ces parcours en France.

Population d'étude

Les entretiens ont été menés avec des femmes suivies pour leur cancer du sein dans deux centres hospitaliers français : le Sénopôle – Service de Sénologie de l'Hôpital Saint-Louis AP-HP (Paris), et l'Unité Ambulatoire Oncologique de l'Hôpital Delafontaine à Saint-Denis (Seine Saint-Denis). Ces entretiens ont inclus des femmes âgées de 18 ans ou plus, originaires d'un pays d'ASS, et ayant fait l'expérience d'une mobilité thérapeutique vers la France pour leur cancer du sein (ce dernier devant avoir été diagnostiqué ou

fortement suspecté avant la migration), actuellement prises en charge dans l'un des deux hôpitaux partenaires, résidant toujours en France au moment de l'entretien et comprenant et parlant couramment le français. Le cancer du sein devait être la raison principale de la migration. Un traitement pouvait avoir été amorcé ou non dans le pays d'origine. Enfin, les femmes devaient avoir bénéficié de soins en France, que les traitements soient actifs ou en phase de surveillance (avec des traitements en cours ou non).

Recueil des données

Les femmes ont été recrutées par les chercheuses (CS et LL) au cours d'observations non participantes en consultation d'oncologie dans les services de soins ainsi que par les praticiens de santé participant à l'étude (GdG et LT). Les entretiens ont eu lieu entre janvier 2021 et juillet 2022, à Paris et dans différentes villes de région parisienne, dans le lieu choisi par les femmes (bureau isolé à l'hôpital, domicile ou dans un café au calme). Les entretiens ont été menés par CS et par LL, elles partageaient la même grille d'entretien et elles étaient le plus souvent en tête à tête avec la femme rencontrée, sauf au moment de la mise en commun de la grille (n=2 entretiens). Cinq femmes ont été rencontrées une fois, quatre ont été rencontrées deux fois, et deux femmes ont été rencontrées trois fois. Le consentement pour enregistrement a été recueilli oralement, et l'anonymat et la confidentialité ont été garantis tout au long de la phase de recueil des données. Les entretiens ont été retranscrits intégralement et pseudonymisés.

Analyse des données

Les entretiens ont été analysés avec une démarche compréhensive [15] qui vise à analyser les expériences telles qu'elles ont été vécues par ces femmes. L'analyse s'est faite de façon thématique, permettant de dégager des thèmes principaux et sous-thèmes.

Résultats

1. De nombreuses associations de lutte contre les cancers, mais réparties inégalement

En 2021, 514 associations de lutte contre les cancers du sein ont leur siège social à Paris et dans les départements de la petite couronne (tableau I).

Ces 514 associations de lutte contre les cancers, dont celui du sein, ont leur siège social dans 94 communes sur les 142 que comptent Paris et la petite couronne, soit 2/3 des communes (figure 1). Avec 295 implantations, Paris concentre plus de 57 % des sièges sociaux des associations. La situation est différente dans les 3 départements de la petite couronne. Avec 99 sièges sociaux soit 19,3 % des 514 associations, les Hauts-de-Seine constituent le deuxième département abritant le plus d'associations de lutte contre les cancers, tandis que la Seine-Saint-Denis n'abrite que 48 sièges sociaux de ces mêmes associations, soit un peu plus de 9 % de cet ensemble. La forte concentration des sièges sociaux des associations de lutte contre les cancers à Paris et, dans une moindre mesure, dans les Hauts-de-Seine, se traduit également par une répartition plutôt homogène entre les communes de ces deux départements : les 20 arrondissements parisiens abritent au moins un siège social ; il en va de même pour plus de 80 % des 36 communes des Hauts-de-Seine. Pour les 2 départements de l'Est parisien, la part des communes abritant au moins un siège social d'associations est au plus égale à 50 % (Seine-Saint-Denis), et descend à 47 % pour le Val-de-Marne (figure 1). Les 48 communes qui n'abritent aucun siège social d'association sont essentiellement localisées dans le Val-de-Marne (45,8 %) et en Seine-Saint-Denis (41,6 %) (figure 1, communes en gris). De plus, dans ces deux départements, les sièges sociaux se concentrent dans certaines communes. C'est ainsi que 5 communes val-de-marnaises sur 47 – soit 10,6 % – regroupent plus de la moitié des 72 sièges sociaux tandis qu'il faut 35 %

des 20 arrondissements parisiens pour regrouper plus de la moitié des 295 sièges sociaux. Enfin, sur ces 514 associations, il n'y en a que 112 qui luttent uniquement contre les cancers du sein, soit 21,8 % (tableau I). Le profil particulier de la Seine-Saint-Denis est à souligner dans la mesure où les associations de lutte contre les cancers du sein uniquement représentent 33,4 % des 48 qui y sont localisées. Ce profil est bien différent de ce qui se passe dans le département des Hauts-de-Seine, dans lequel ces mêmes associations représentent un peu plus de 18 % des 99 dont le siège social est localisé dans le département. La répartition des sièges sociaux des associations met ainsi en évidence une différenciation entre le centre et l'Ouest parisien d'une part et l'Est parisien d'autre part.

Si ces informations sont mises en regard avec celles de l'Insee concernant les populations immigrées, on constate que ces dernières représentent 30 % de la population totale de Seine-Saint-Denis (contre 19 % en Île-de-France). De plus, les Africain.es représentent 59 % de cette population immigrée [16 et 17]. Ainsi, la Seine-Saint-Denis, qui abrite le plus grand nombre de personnes immigrées, est celle où l'on trouve le moins d'associations de lutte contre les cancers.

Enfin, ces 514 associations sont caractérisées par une grande variété d'objectifs et d'actions. Que ce soit pour les associations de lutte contre les cancers du sein et autres ou les associations de lutte contre les cancers du sein exclusivement, les catégories « Soutien aux patients » et « Prévention, information, formation » sont les plus représentées (tableau II). La catégorisation des associations a aussi mis en lumière certaines tendances avec leurs objets

Tableau I : Associations de lutte contre les cancers du sein à Paris et en petite couronne

Départements	Associations		Dont associations « cancers du sein et autres »		Dont associations « cancers du sein » exclusivement		
	Nombre	Part dans Paris et petite couronne (%)	Nombre	Part dans Paris et petite couronne (%)	Nombre	Part dans Paris et petite couronne (%)	Part dans le total du département (%)
Paris	295	57,4	234	58,2	61	54,5	20,7
Hauts-de-Seine	99	19,3	81	20,1	18	16,0	18,2
Val-de-Marne	72	14,0	55	13,7	17	15,2	23,7
Seine-Saint-Denis	48	9,3	32	8,0	16	14,3	33,4
Paris et petite couronne	514	100,0	402	100,0	112	100,0	21,8

Source : base de données créée à partir des mots-clés « cancer du sein » et « cancer » sur le site Journal-officiel.gouv en juin 2022
Réalisation : Marie Bottin, Myriam Baron, Léa Prost-Lancon, juillet 2023

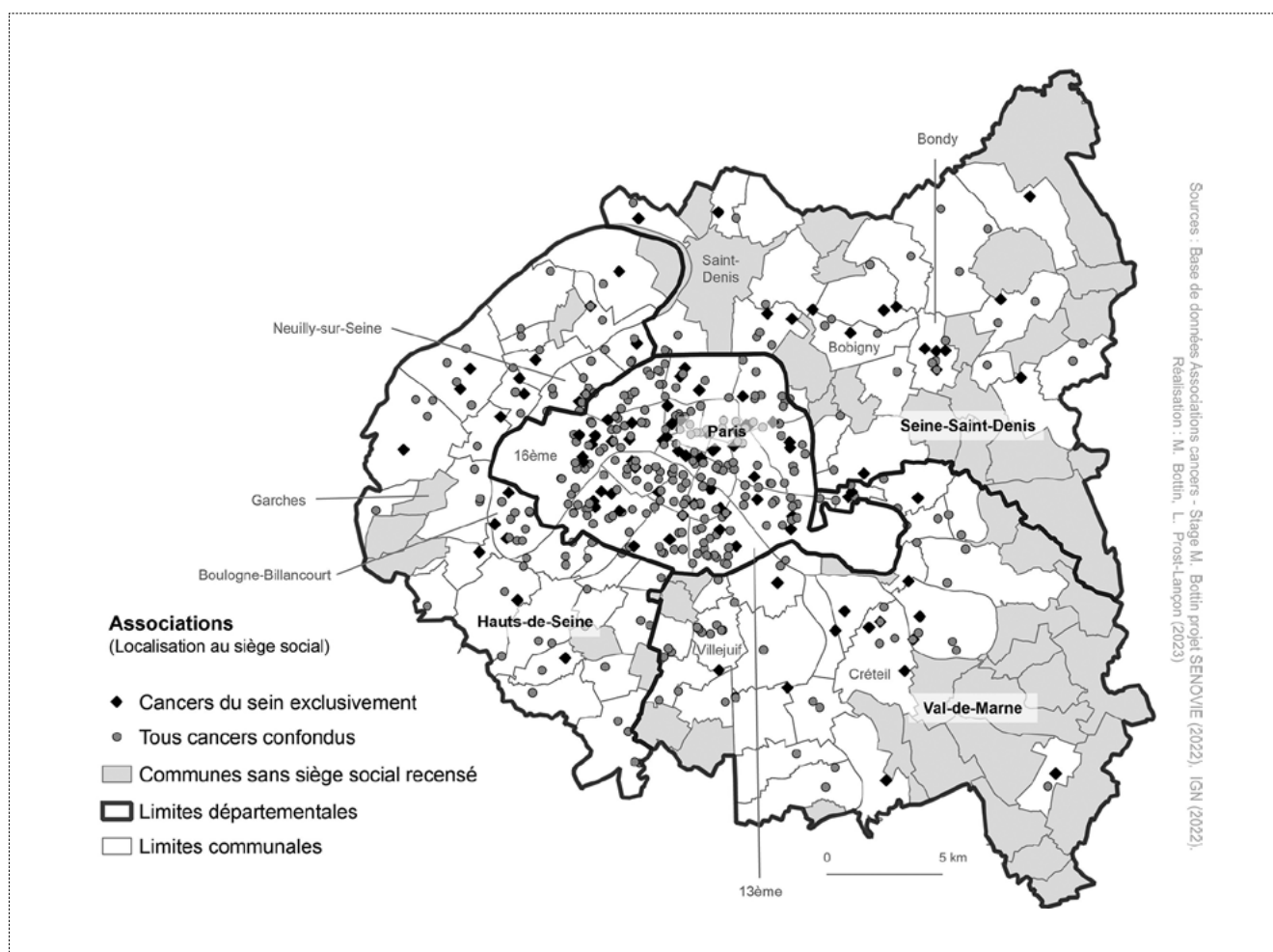


Figure 1 : Association intervenant dans le domaine des cancers à Paris et dans les départements de la petite couronne en 2022.

Tableau II : Catégorisation des associations de lutte contre les cancers du sein et autres

Types d'associations	Soutien aux patients	Prévention, information, formation	Recherche	Réseau	Solidarité internationale	Récolte de fonds	Généraliste	Total*
Lutte contre les cancers du sein et autres	211	203	183	98	68	25	8	796
Lutte contre les cancers du sein exclusivement	46	68	27	17	17	12	2	189
Total	257	271	210	115	85	37	10	985

Sources des deux tableaux : Base de données créée à partir des mots-clés « cancer du sein » et « cancer » sur le site Journal-officiel.gouv en juin 2022. Réalisation : Marie Bottin, août 2022

* Note de lecture : les effectifs de cette colonne sont supérieurs au nombre total d'associations car une association peut figurer dans plusieurs catégories d'objectif et d'action. En moyenne, les 514 associations recensées dans Paris et les départements de la petite couronne sont caractérisées par près de 2 actions et objectifs.

sociaux. Par exemple, plus on avance dans le temps, plus les associations diversifient leurs activités et leurs objectifs. Depuis les années 2010, elles sont souvent répertoriées dans plusieurs catégories, tandis qu'avant, elles se concentraient sur un seul point de la lutte contre les cancers, par exemple seulement sur la recherche ou sur la prévention.

2. Une invisibilité des associations de lutte contre les cancers malgré un besoin exprimé par les femmes

Profils des femmes interrogées

Dix-neuf entretiens ont pu être réalisés, avec onze femmes, d'une durée médiane de soixante-dix minutes. Ces femmes étaient originaires du Cameroun (n=3), de Côte d'Ivoire (n=3), du Mali (n=2), de la République du Congo (n=1) et du Sénégal (n=2). Elles étaient âgées de trente à cinquante-neuf ans, avec un âge médian de quarante-six ans. Huit femmes sur onze étaient mariées et toutes avaient des enfants. Leurs profils socio-économiques dans leur pays d'origine étaient très variés : plusieurs d'entre elles étaient d'origine aisée (deux étaient professionnelles de santé – médecin et pharmacienne – ; une était propriétaire d'un grand restaurant), tandis que d'autres étaient d'origine plus modeste (couturière ; deux secrétaires ; coiffeuse-esthéticienne ; vendeuse de bouteilles d'eau dans la rue). La profession des autres enquêtées dans leur pays d'origine n'a pas été renseignée (n=2). Les premiers symptômes et/ou le diagnostic dans le pays d'origine avaient eu lieu entre 2008 et 2022. Leur arrivée en France était comprise entre 2009 et 2022. Certaines femmes sont arrivées en France par avion avec un visa touristique, alors que d'autres ont eu un parcours beaucoup plus long et complexe, en devant parcourir de longues distances à pied, voyager en bus, en train, et/ou traverser la mer Méditerranée en pirogue. Plusieurs femmes ont dû recourir à un passeur et étaient « sans papier » dès leur arrivée sur le territoire français. Le diagnostic de leur cancer en France avait eu lieu à un âge jeune et à un stade avancé. Les parcours administratifs et de soins des femmes rencontrées étaient particulièrement longs et complexes, et ont mobilisé de très nombreuses professionnelles de santé. Pour l'ensemble des femmes rencontrées, l'arrivée en France est marquée par une rude confrontation entre leurs attentes et la réalité. La migration vers la France étant envisagée comme unique chance de survie, les attentes liées à la mobilité thérapeutique sont très élevées. Si toutes les

femmes rencontrées ont pu être prises en charge pour leur cancer du sein en France, cette entrée dans les soins s'est faite dans des conditions précaires. Ces parcours sont marqués par trois formes de précarité : précarité de l'hébergement, précarité émotionnelle et précarité administrative. La précarité administrative renforce la vulnérabilité et l'isolement de ces femmes, car l'obtention du titre de séjour conditionne la possibilité d'un voyage dans le pays d'origine. Or, ce dernier élément participe au maintien des liens affectifs avec la famille (et notamment avec les enfants), et par conséquent au soutien émotionnel. De nombreuses femmes expliquent n'avoir pas pu voir leur famille, parfois pendant plusieurs années, car leur situation au regard du séjour était trop instable.

Un recours important aux associations généralistes

Le soutien reçu par ces femmes en France se concentre dans les hôpitaux et les associations généralistes, c'est-à-dire des associations non spécialisées dans les cancers [18] et destinées aux personnes en situation de précarité (comme *Médecins du Monde*, cité par cinq femmes qui y ont eu recours) ou d'aide au logement (association *Aurore* notamment). Ainsi, lorsque les femmes évoquent les associations dans leur parcours de vie et de soin, il s'agit presque exclusivement d'associations généralistes. Ketline, 47 ans, arrivée en France en 2016, explique :

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

Le soutien apporté par les associations généralistes concerne différents aspects de l'aide sociale : logement, démarches administratives, alimentation, insertion professionnelle. Ces associations constituent un repère important pour ces femmes isolées, l'une d'elles assimilant les membres de l'association l'ayant suivie à sa « famille » (Kadidiatou, 48 ans arrivée en France en 2009). Les femmes qui parviennent à être mises en contact avec de telles associations soulignent ainsi le caractère

fondamental de ce soutien au moment de leur arrivée en France, comme c'est le cas ici pour Diana, 59 ans arrivée du Cameroun en 2018 :

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

Des associations de lutte contre les cancers peu accessibles et peu adaptées à ces femmes

Malheureusement, ce soutien, s'il est indispensable, semble aussi insuffisant pour répondre pleinement aux besoins exprimés par les femmes rencontrées, notamment leurs besoins relatifs à la précarité émotionnelle évoquée plus haut et à leur détresse corporelle et affective. Marie évoque par exemple son besoin d'être accompagnée par un.e professionnel.le pour retrouver confiance en elle et reprendre une vie après son cancer :

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

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

« Après il y a eu, ce qui m'a fait vraiment plaisir, il y a eu... Je sais pas si on appelle "salon de beauté", je sais pas. Y'a eu deux femmes du salon de beauté qui sont venues, elles m'ont donné des conseils, pour dire qu'on vit avec la maladie, mais on fait la beauté, on devient belle avec la maladie ! Donc

elles sont venues m'encourager. Je suis partie là-bas, et puis elles sont venues aussi au bureau du docteur une fois. Pour me donner du courage » (Dora, 46 ans, arrivée en France en 2016).

Alors même que cet extrait souligne l'importance de ces dispositifs dans l'accompagnement du vécu avec la maladie, peu de femmes en ont bénéficié. Ainsi, si ces femmes témoignent d'un vif intérêt à l'égard des ateliers dans les hôpitaux et des associations spécialisées dans la lutte contre les cancers du sein, leurs discours mettent particulièrement en évidence leur manque de visibilité puisque plusieurs indiquent n'en n'avoir jamais entendu parler ou n'avoir pas réussi à en trouver malgré des recherches :

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

« Mais c'est... J'ai cherché ! J'ai cherché, je me suis renseignée, je me suis dit "Est-ce qu'il y a quelque chose comme ça ? Est-ce que, est-ce que ?". Bah... Franchement, j'ai pas trouvé » (Marie, 34 ans, arrivée en France en 2019).

Trois femmes seulement mentionnent avoir été en contact avec une association spécialisée dans la lutte contre les cancers du sein. L'une d'entre elles ne s'y était pas encore rendue au moment de l'entretien mais en a exprimé le souhait, témoignant de son besoin d'échanger avec d'autres femmes atteintes d'un cancer du sein. Une autre s'est rendue à plusieurs groupes de parole et à des ateliers de soins esthétiques. Bien que convaincue de leur utilité, elle ne s'y est plus rendue en raison de la pandémie de 2020. Une troisième femme a indiqué s'être rendue à un groupe de parole mais ne s'y est pas sentie à sa place comme nous l'expliquerons plus loin.

Ainsi, les femmes évoquent le rôle essentiel des associations dans leur parcours de vie et de soin une fois arrivées en France. Cependant, les associations qui ont eu un rôle clé sont les associations généralistes alors que les associations spécialisées dans la lutte contre les cancers du sein ont été peu visibles et peu accessibles pour ces femmes.

Un besoin d'accompagnement spécifique pour ces femmes immigrées atteintes d'un cancer du sein en France

« L'après-cancer » faisant partie intégrante du parcours de soins, il était nécessaire d'interroger la manière dont il est vécu dans le contexte spécifique des mobilités thérapeutiques et le rôle des associations dans cette période. Dans les entretiens, l'accès à la reconstruction – physique et identitaire [19] – apparaît comme intrinsèquement lié aux

projets, et notamment au désir de retourner dans son pays d'origine ou de rester en France. Ainsi, la perte d'un ou des deux seins impacte la décision du retour dans le pays d'origine, et vice-versa. Le fait de n'avoir plus qu'un seul sein (ou de ne plus en avoir du tout) peut empêcher certaines femmes de se projeter dans un retour dans leur pays d'origine. Cela peut être dû à la stigmatisation des « *femmes à un sein* » (expression mentionnée par plusieurs femmes lors des entretiens) dont elles font état dans leur pays, à la crainte de ne pas pouvoir exercer d'emploi à leur retour à cause de leur opération, ou encore de ne plus pouvoir mener une vie amoureuse et intime. L'impossibilité pour certaines femmes d'envisager une vie personnelle dans leur pays d'origine après une ablation du sein (mastectomie) rend impensable leur retour. Cet extrait d'un entretien avec Sonia, rencontrée quelques semaines seulement après son opération, évoque cette impossibilité pour elle d'envisager son retour :

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

Le lien entre projet de reconstruction mammaire et projet de retour peut également être inversé. La reconstruction chirurgicale est alors envisagée uniquement en cas d'installation à long terme en France. Rokya, 44 ans, arrivée en France en 2019, a subi une mastectomie en 2020, et exprime sa crainte de rencontrer des problèmes avec sa prothèse mammaire si elle effectuait une reconstruction chirurgicale et retournerait ensuite vivre dans son pays d'origine :

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

Les problématiques soulevées dans ces deux situations – image de soi, vie intime, projet de retour ou d'installation – témoignent de la nécessité d'accompagner spécifiquement les femmes ayant effectué une mobilité thérapeutique dans leur accès à un processus de reconstruction, aussi bien physique qu'identitaire. Les femmes rencontrées, étant particulièrement isolées, manifestent, implicitement ou explicitement, un grand besoin d'expression de leurs souffrances dans la période de l'« après-cancer ».

Comme nous l'avons mentionné, les associations destinées à l'accompagnement des femmes atteintes de cancers du sein en France souffrent d'invisibilité auprès des femmes interrogées. Cela peut s'expliquer en partie par leur répartition géographique puisque ces associations sont moins nombreuses en Seine-Saint-Denis où les populations immigrées venant d'ASS sont les plus représentées, mais elles ne semblent pas non plus constituer un espace privilégié d'expression de leurs difficultés. Cela amène à questionner le caractère adapté de ces associations aux besoins des femmes rencontrées. Les propos des enquêtées sont sans équivoque à ce sujet. Elles déplorent ne pas avoir rencontré, pendant leur parcours, d'association spécialisée dans l'accompagnement des femmes atteintes de cancers et ayant migré vers la France.

L'envie de « s'associer à la lutte »

Elles témoignent par ailleurs d'une forte volonté de participer à la création et au fonctionnement d'une telle association, afin que leur expérience puisse être utile à d'autres femmes. Ce besoin de « *s'associer à la lutte* » (Kadiyatou) et de partager son histoire avec des femmes qui auraient vécu un parcours similaire soulève un autre point essentiel : l'importance de l'accompagnement par les pairs. Plusieurs femmes expriment ainsi leur sentiment de ne pas être représentées dans les associations qu'elles ont fréquentées. Certaines se sentent exclues des associations de patientes en raison de leur statut d'immigrée ou de leur couleur de peau ; d'autres évoquent le besoin d'être accompagnées par des personnes ayant eu un cancer du sein. La nécessité d'une association qui ferait le lien entre la double expérience du cancer du sein et celle de la migration apparaît ainsi évidente :

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

Cela souligne bien l'enjeu que représente l'accès à des associations spécialisées dans la lutte contre les cancers du sein pour les femmes rencontrées.

Discussion

Cette recherche a montré que les associations de lutte contre les cancers du sein sont nombreuses en petite couronne francilienne mais qu'elles sont peu visibles et peu adaptées pour les femmes africaines atteintes d'un cancer du sein en France.

1. Un recensement complexe des associations

On estime qu'en 2017, 1,5 million d'associations étaient enregistrées en France, avec une dynamique de plus de 70 000 créations chaque année entre 2011 et 2017. Les associations relevant du domaine de la santé ne représentaient que 4 % de ces associations [20] et les associations de lutte contre les cancers n'en représentaient qu'une partie, avec en moyenne 135 associations créées en France chaque année entre 1996 et 2015 [21]. Cette quantification constitue un défi majeur car il n'existe pas de base de données recensant les associations de manière générale, ni celles spécialisées dans les cancers en particulier. Les seules informations mobilisables sont celles du JO, dont les informations sont relatives au siège social sans pouvoir connaître leur périmètre d'intervention, ni véritablement si elles sont toujours actives ou non. Cela constitue une véritable difficulté pour rendre compte de leur place dans la prise en charge des cancers, alors même que l'importance de leur rôle est aujourd'hui bien documentée [4 et 22]. Ainsi, tout comme le bénévolat est relativement invisible dans le domaine de la santé alors qu'il est pourtant central à l'économie de la santé [18], ces difficultés de recensement contribuent à l'invisibilisation de ses acteurs et actrices.

2. Femmes migrantes et cancers en France

Cette recherche a montré le besoin d'un accompagnement spécifique des femmes venues d'ASS pour soigner leur cancer du sein en France. Certaines des associations que nous avons recensées mènent des actions en « Solidarité internationale », c'est-à-dire qu'elles soutiennent des pays étrangers, par exemple en envoyant du matériel en dehors de la France. Cependant, en parcourant les objets sociaux des associations, nous n'avons trouvé aucune association menant des actions spécifiques pour les femmes immigrées en France. Pourtant, des recherches ont montré que les cancers pour les migrant.es en France constituent une « double peine » [23] et que les femmes venant d'ASS pour soigner leur cancer du sein se trouvent à l'intersection d'une double rupture biographique : celle de la maladie

et celle de la migration [8]. Ces femmes en situation de mobilité thérapeutique arrivent avec leur pathologie et leur détresse et nécessiteraient d'être accompagnées et soutenues par le tissu associatif présent à Paris et dans la petite couronne. Ce soutien pourrait se faire au sein d'associations spécifiquement créées pour ces femmes ou au sein d'associations déjà existantes (avec le déploiement de réponses adaptées spécifiquement pour ces femmes).

3. Quel engagement politique des associations ?

Nous avons constaté en France une évolution progressive du rôle des associations de lutte contre les cancers. Aujourd'hui, celles-ci ont un rôle politique croissant et l'articulation de leurs expertises expérientielle et médico-scientifique constitue un certain « Evidence-Based Activism » [3], c'est-à-dire un activisme basé sur des données probantes, ce qui leur permet de participer avec les médecins, les industriels et les chercheur.es, aux instances politiques et décisionnaires [24]. Nous savons par ailleurs que l'engagement des bénévoles dans les associations de lutte contre les cancers en France est socialement déterminé [1] : cette lutte est majoritairement féminine avec des femmes issues de catégories socioprofessionnelles moyennes voire supérieures [1]. Cela est vrai dans la lutte contre les cancers féminins mais aussi de façon générale dans les associations de lutte contre les cancers – à l'exception des associations de lutte contre les cancers des voies aérodigestives supérieures où les bénévoles sont majoritairement des hommes issus de catégories socioprofessionnelles plus modestes [1]. Dans notre recherche, plusieurs femmes ont fait part de leur volonté de « s'associer à la lutte », rappelant la catégorie des bénévoles « concernés » qui entretiennent avec la maladie et ses conséquences une relation forte, leur conférant une légitimité importante et un sentiment de « dette » palpable [25]. Des collectifs pourraient se constituer en s'inspirant des associations de lutte contre le VIH/Sida qui ont su impliquer activement les personnes immigrées et adapter leurs actions sociales et politiques à leurs spécificités et besoins.

Conclusion

Les associations de lutte contre les cancers du sein en Île-de-France sont nombreuses et si leurs actions semblent diverses, il apparaît qu'elles ne sont pas visibles ni adaptées à toutes les femmes.

En effet, si le rôle des associations de lutte contre les cancers apparaît essentiel, les femmes en situation de mobilité thérapeutique que nous avons rencontrées y ont très peu recours et celles-ci déplorent ne pas avoir rencontré, pendant leur parcours, d'association spécialisée dans l'accompagnement des femmes atteintes de cancers et ayant des parcours migratoires similaires. Ces associations souffrent ainsi d'un important manque de visibilité auprès des femmes en situation de mobilité thérapeutique alors que ces femmes doivent être accompagnées spécifiquement, aussi bien pendant les soins que dans l'« après-cancer ». Les associations de patientes ne semblent pas constituer un espace privilégié d'expression des difficultés pour les femmes en situation de mobilité thérapeutique, ce qui amène à questionner leur adaptation aux besoins de ces femmes. Enfin, les femmes que nous avons rencontrées témoignent d'une forte volonté de participer à la création et au fonctionnement d'une association de patientes, afin que leur expérience puisse être utile à d'autres femmes. Il y a nécessité d'une association qui ferait le lien entre la double expérience du cancer du sein et celle de la migration, basée sur le mode d'un accompagnement par les pairs pour garantir sa représentativité et donc sa pertinence.

Remerciements

Nous remercions les femmes qui ont accepté de partager avec nous leur histoire, ainsi que les hôpitaux qui nous ont aidés à les rencontrer.

La recherche SENOVIE bénéficie du soutien financier de l'Institut National du Cancer (INCa) – DA N° 2022-135 SCHANTZ, de l'Institut Convergences MIGRATIONS porté par le CNRS et portant la référence ANR-17 – CONV-0001, de Médecins Sans Frontières (MSF), du ministère de l'Europe et des Affaires Étrangères (MEAE – Ambassade de France au Cambodge), de l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD), du Ceped UMR 196, du GIS Institut du Genre et de la Cité du Genre, IdEx Université de Paris, ANR-18-IDEX-0001.

Références

- Knobé S. Logiques d'engagement des malades dans les associations de lutte contre le cancer. *Socio-Logos Rev Assoc Fr Sociol* [En ligne]. 2009 [cité le 10 janv 2022];(4). Disponible sur : <https://journals.openedition.org/socio-logos/2346>.
- Bureau-Point E, Hermann-Mesfen J. Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire. *Anthropol Santé Rev Int Francoph Anthropol Santé* [En ligne]. 2014 [cité le 10 janv 2022];(8). Disponible sur : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342>.
- Akrich M, Rabeharisoa V. L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire. *Santé Publique (Bucur)*. 2012;24(1):69-74.
- Hamarat N. (Se) Mobiliser autour des transformations du corps suite à la maladie grave. Le cas des associations de femmes atteintes de cancer du sein. *Droit Cult Rev Int Interdiscip* [En ligne]. 2021 [cité le 6 sept 2021];(80). Disponible sur : <https://journals.openedition.org/droitcultures/6422>.
- Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, et al. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA Cancer J Clin*. 2021;71(3):209-49.
- Schantz C, Coulibaly A, Traoré A, Traoré BA, Faye K, Robin J, et al. Access to oncology care in Mali: a qualitative study on breast cancer. *BMC Cancer*. 2024;24(1):81.
- Pian A. Tourisme médical versus immigration thérapeutique : des catégories exogènes réductrices. *Rev Francoph Sur Santé Territ* [En ligne]. 25 oct 2016 [cité le 3 mai 2021]; Disponible sur : <http://journals.openedition.org/rfst/646>.
- Ludet L, Teixeira L, des Guetz G, Schantz C. Therapeutic mobility and breast cancer in France: Experiences of African women. *SSM – Qual Res Health*. 2023;100314.
- Insee. La localisation géographique des immigrés [En ligne]. 2016;4 [cité le 22 mars 2021]. Report No. : 1591. Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2121524>.
- ONCORIF. Estimations en Île-de-France d'incidence et de mortalité par cancers, 2007-2016 [En ligne]. 2019;170 [cité le 23 mars 2021] Disponible sur : <https://www.oncorif.fr/estimations-en-ile-de-france-d-incidence-et-de-mortalite-par-cancers-en-france-2007-2016/>.
- Knobé S. Le besoin d'inscription dans des collectifs de patients atteints de cancer [Post-doctorat en sociologie]. Centre de sociologie européenne, EHESS-CNRS; 2007.
- Pian A. De l'accès aux soins aux « trajectoires du mourir ». Les étrangers atteints de cancer face aux contraintes administratives. *Rev Eur Migr Int*. 2012;28(2):101-27.
- Sarradon A. Le cancer comme inscription d'une rupture biographique dans le corps. In : Cousson-Gélie F, Langlois E, Barrault M, Faire Face au cancer Image du corps, Image de soi. Tikinagan; 2009:285-311.
- Christias P. L'incorporation du moment cancer dans l'histoire biographique des patientes atteintes d'un cancer chronique du sein (métastase, récurrence, hormonothérapie adjuvante). *Sociétés*. 2009;105(3):71-8.
- Weber M. Économie et Société 1. Les catégories de la sociologie. Paris (France) : Pocket ; 1995, 416 p.
- Décryptage(s). Les populations immigrées de Seine-Saint-Denis. France : Seine-Saint-Denis Département ; 2019;4. Report No. : 7.
- Insee. Immigrés et descendants d'immigrés en France. Montrouge ; 2023:198.
- Ferrand-Bechmann D. Bénévoles concernés et engagés dans la lutte contre le cancer. In : Le cancer : un regard sociologique Biomédicalisation et parcours de soins. Paris : Éditions la Découverte; 2018:263-76.
- Fortier C. Vers une reconnaissance des corps-identités. Excisées, amazones, intersexes, trans, et sourds. *Droit Cult Rev Int Interdiscip* [En ligne]. 2021 [cité le 8 oct 2021];(80). Disponible sur : <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/1342>.

- journals.openedition.org/droitcultures/6675.
20. Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire (injep). Les chiffres clés de la vie associative. [En ligne]. 2019 [cité le 09/10/2023]. Disponible sur : <https://injep.fr/wp-content/uploads/2019/07/Chiffres-cles-Vie-associative-2019.pdf>.
 21. Knobé S. Associations de lutte contre le cancer et politisation : quels rôles des patients ? In: Castel P, Juven PA, Vézian A, éditeurs. Les politiques de lutte contre le cancer en France : regards sur les pratiques et les innovations médicales. Rennes : Presses de l'École des hautes études en santé publique; 2019:119-38.
 22. Hamarat N. Travail de construction de soi dans les trajectoires d'engagement : l'exemple d'une association de malades atteintes d'un cancer du sein. In : La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie, Derbez B, Hamarat N, Marche H. [En ligne]. Toulouse : Éres; 2016: 101-14 [cité le 7 mai 2021]. Disponible sur : <http://www.cairn.info/la-dynamique-sociale-des-subjectivites-en-cancerol--9782749252971-page-101.htm>.
 23. Sargent C, Kotobi L. Austerity and its implications for immigrant health in France. *Soc Sci Med.* 2017;187:259-67.
 24. Gaudillère JP. Mettre les savoirs en débat ? Expertise biomédicale et mobilisations associatives aux États-Unis et en France. *Politix.* 2002;15(57):103-23.
 25. Pourtau L, de Oliveira JP, Ferrand-Bechmann D. Les bénévoles « concernés » dans les associations de lutte contre le cancer en France. Spécificités et limites d'un engagement fondé sur le vécu et la « dette ». *Trib Santé.* 2014;42(1):65-82.