

UNIVERSITÉ PARIS DIDEROT - PARIS 7

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2013

n° _____

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINE

PAR

KHAN Sylvie
NÉE LE 22 NOVEMBRE 1983 À GONESSE

Présentée et soutenue publiquement le : _____

***PRISE EN CHARGE DES PATIENTS MIGRANTS
ATTEINTS DE CANCER EN SITUATION DE PRÉCARITÉ:
ÉTUDE QUALITATIVE RÉALISÉE
À LA PASS VERLAINE DE L'HOPITAL SAINT-LOUIS À PARIS***

Président de thèse : Professeur AUBERT Jean-Pierre

Directeur de thèse : Docteur GEORGES Claire

DES de Médecine Générale

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier sincèrement tous les membres du jury :

À Monsieur le Professeur Jean-Pierre Aubert,

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter la présidence de ce jury,

Au cours de mon internat, j'ai eu la chance de faire mon stage de niveau 1 dans votre cabinet. Merci de m'avoir fait découvrir une médecine générale attractive et passionnante.

Que ce travail témoigne de toute ma gratitude et de mon profond respect.

À Madame le Docteur Claire Georges,

Notre rencontre a permis l'élaboration de ce sujet,

Merci de la confiance que tu m'as accordée tout au long de ce travail.

Que ce travail témoigne de toute ma gratitude et de mon admiration pour ce que tu fais à la PASS Verlaine.

Je tiens à remercier chaleureusement toutes celles et ceux qui m'ont aidée et soutenue lors de l'élaboration de cette thèse.

Aux patients et professionnels interrogés, pour s'être rendus disponibles et attentifs à ce travail, et pour m'avoir fait confiance.

À toute l'équipe de la PASS Verlaine pour leur accueil et leur disponibilité.

À Madame Catherine Wajs, pour votre disponibilité, votre écoute, vos conseils pertinents, votre soutien et pour l'intérêt que vous avez porté à ce travail.

À Madame Laurence Leneveut et Madame Jackie Platon, pour votre disponibilité, vos conseils, et vos encouragements.

Je tiens à remercier affectueusement ma famille et mes proches.

À mon amoureux Julien, pour ton soutien sans faille et ta présence à mes côtés. Merci pour toutes tes attentions et ta bienveillance.

À ma famille et belle-famille, pour votre fidèle soutien durant ces longues années d'étude.

À ma sœur Sophia, pour tes conseils, tes relectures et tes corrections de dernières minutes. Ta mise en page est parfaite. Merci pour ta patience et ton aide précieuse.

À mon beau-frère Jérôme, pour tes corrections minutieuses et tes remarques judicieuses. Merci d'y avoir consacré autant de temps.

À mes fidèles amis Claudia, Stéphanie R., Widad et Benoît, pour vos relectures et corrections. Merci d'avoir été si disponibles et à l'écoute dans ces derniers instants de travail, place à la détente maintenant.

À mes amis et compagnons d'études, Stéphanie P., Marine, Vincent, Aguila, Lydie, Audrey, Hayet, Nour, Marie-Laure, Sandra, Elsa, Uyen, Anabelle et Nicolas, merci pour ces belles rencontres et tous ces souvenirs partagés lors de ce long parcours, on y est arrivé.

À mes anciens « colocs » Mickaël et Gwenaël, pour votre soutien et vos encouragements pendant toutes ces années, le « pari sur l'avenir » se concrétise...

À toutes celles et ceux que j'ai oubliés...

ABRÉVIATIONS

AAH	Allocation Adulte Handicapé
ACS	Aide à l'acquisition d'une Complémentaire Santé
ACT	Appartement de Coordination Thérapeutique
AME	Aide Médicale de l'État
AP-HP	Assistance Publique des Hôpitaux de Paris
ASE	Assistante Socio Éducative
CADA	Centre d'Accueil de Demandeurs d'Asile
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CAFDA	Coordination de l'Accueil des Familles Demandeuses d'Asile
CASO	Centres d'Accueil de Soins et d'Orientation
CHIP	Chimio-Hyperthermie Intra-Péritonéale
CHRS	Centre d'Hébergement et de Réadaptation Sociale
Cimade	Comité inter mouvements auprès des évacués
CISS	Collectif Inter associatif Sur la Santé
CMU	Couverture Maladie Universelle
CMUc	Couverture Maladie Universelle complémentaire
CNAMTS	Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CNDA	Cour Nationale du Droit d'Asile
COMEDE	COMité MEDical pour les Exilés
DREES	Direction des Recherches, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
GAS	Groupe Accueil et Solidarité
IADL	Instrumental Activities of Daily Living (Echelle d'Activités Instrumentales de la Vie Courante)
INCa	Institut National Contre le Cancer
INSEE	Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques
IRDES	Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé
ISM	Inter Services Migrants (interprétariat)
LHSS	Lits Halte Soins Santé

LNCC	Ligue National Contre le Cancer
MdM	Médecins du Monde
ODENORE	Observatoire DEs NON-REcours aux droits et services
ODSE	Observatoire du Droit à la Santé des Etrangers
OFPRA	Office Français de Protection des Réfugiés et Apatrides
OIM	Organisation Internationale pour la Migration
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non Gouvernementale
ONPES	Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale
PASS	Permanence d'Accès aux Soins de Santé
PRAPS	Programmes Régionaux pour l'Accès à la Prévention et aux Soins
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
RCP MSE	Réunions de Concertation Pluri-professionnelles Médico-Sociales et Ethiques
RSA	Revenu de Solidarité Active

TABLE DES MATIÈRES :

REMERCIEMENTS.....	2
ABRÉVIATIONS.....	4
AVANT PROPOS.....	11
I. INTRODUCTION.....	14
1. Quelques définitions.....	14
1.1. Migrants.....	14
1.2. Précarité.....	15
2. Rappel sur l'accès aux soins des plus démunis.....	16
2.1. CMU de base.....	17
2.2. CMU complémentaire.....	17
2.3. ACS.....	18
2.4. AME.....	18
3. Rappel sur les structures d'accueil et de soins des plus démunis.....	18
3.1. Permanences d'Accès aux Soins de Santé.....	18
3.2. La PASS Verlaine.....	22
3.3. Médecins du Monde.....	24
3.4. La Croix-Rouge.....	24
3.5. Médecins Sans Frontières.....	25
3.6. Comité Médical pour les exilés.....	25
3.7. France Terre d'Asile.....	26
4. Migrants et santé.....	27
4.1. Etat des lieux.....	28
4.2. Les obstacles à l'accès aux soins liés aux patients.....	29
4.2.1. La méconnaissance des droits.....	29
4.2.2. L'ignorance des circuits de soins.....	29
4.2.3. Peu de recours à la médecine de ville.....	30
4.2.4. Des barrières linguistiques et culturelles.....	30
4.2.5. Les difficultés liées à la situation socio-économique.....	31
4.3. Les obstacles à l'accès aux soins liés au système de santé.....	32
4.3.1. Le refus de soins par les médecins de ville.....	32
4.3.2. Mauvaise connaissance de la problématique par les médecins généralistes.....	34
4.3.3. Modifications des lois.....	35
5. Cancer et précarité.....	36
II. ÉTUDE QUALITATIVE SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS MIGRANTS ATTEINTS DE CANCER À LA PASS VERLAINE DE L'HOPITAL SAINT-LOUIS.....	39

1. Introduction	39
2. Objectifs	40
2.1. Objectif principal	40
2.2. Objectifs secondaires	41
III. MATÉRIEL ET MÉTHODE	42
1. Le Matériel	42
1.1. Le guide d'entretien	42
1.2. L'entretien qualitatif semi-dirigé	43
1.3. Le questionnaire aux intervenants	43
2. La Méthode	44
2.1. La méthode qualitative	44
2.1.1. Description de la méthode	44
2.1.2. Choix de la méthode	44
2.2. Déroulement de l'étude	45
2.2.1. Lieu de l'étude.....	45
2.2.2. Population étudiée	45
2.2.3. Taille de l'échantillon.....	45
2.2.4. Justification de la durée de la recherche	46
2.3. Méthodologie de recherche bibliographique	46
IV. RÉSULTATS.....	47
1. Description de l'échantillon	47
1.1. Les patients interrogés	47
1.2. Présentation des situations médico-sociales	48
2. Résultats : point de vue des patients	61
2.1. Contexte de la prise en charge	61
2.1.1. Contexte médical	61
2.1.2. Contexte socio-administratif	63
2.1.3. Contexte culturel	67
2.1.4. L'entourage.....	68
2.1.5. Différences avec le pays d'origine.....	68
2.2. Découverte de la maladie	69
2.2.1. Symptômes.....	69
2.2.2. Freins à la consultation médicale dans le pays d'origine	70
2.2.3. Freins à la consultation médicale en France	73
2.3. Projets.....	75
2.3.1. Guérir.....	75
2.3.2. Rentrer dans le pays d'origine.....	75

2.3.3. Rester en France	76
2.3.4. Rapprochement familial	76
2.3.5. Travailler en France	77
2.3.6. Fonder une famille	77
2.4. Prise en charge médicale	77
2.4.1. Structures d'accueil dans le pays d'origine.....	78
2.4.2. Structures d'accueil en France.....	79
2.4.3. Intervenants	81
2.5. Prise en charge sociale	85
2.5.1. Aide administrative.....	85
2.5.2. Aide au logement	85
2.6. Prise en charge psychologique.....	86
2.6.1. Vécu du diagnostic.....	86
2.6.2. Vécu de la maladie	87
2.6.3. Vécu de la prise en charge	89
2.7. Suivi à 3 mois.....	90
2.7.1. Bilan sur la prise en charge thérapeutique	90
2.7.2. Evolution de la maladie	92
2.7.3. Bilan sur l'accompagnement social	93
2.7.4. En dehors de l'hôpital.....	96
2.7.5. Prise de conscience de la gravité de la situation médicale et sociale	97
2.7.6. Projets	99
3. Résultats : point de vue des soignants :	100
3.1. Infirmières de la PASS Verlaine.....	100
3.1.1. Rôle	100
3.1.2. Accompagnement	101
3.1.3. Difficultés rencontrées lors du suivi	101
3.1.4. Réflexion sur la situation du patient.....	102
3.2. Assistantes Socio-Educative de la PASS Verlaine et des services spécialisés.....	103
3.2.1. Rôle	104
3.2.2. Accompagnement	106
3.2.3. Difficultés rencontrées lors du suivi	107
3.2.4. Réflexion sur la situation du patient.....	108
3.3. Médecins généralistes de la PASS.....	108
3.3.1. Rôle	108
3.3.2. Accompagnement	110
3.3.3. Difficultés rencontrées pendant le suivi	111

3.3.4. Réponses apportées aux difficultés médicales et sociales	113
3.3.5. Réflexion sur la situation médicale du patient	114
3.3.6. Réflexion sur la situation de migration du patient	115
3.4. Médecins spécialistes.....	116
3.4.1. Difficultés rencontrées pendant le suivi	116
3.4.2. Réponses apportées aux difficultés médicales et sociales	119
3.4.3. Réflexion sur la situation complexe du patient.....	121
V. ANALYSE ET DISCUSSION	122
1. Du point de vue des patients	122
1.1. Informations reçues	122
1.2. Compréhension de l'information	122
1.3. Le problème de l'interprétariat	123
1.3.1. Isolement du patient.....	123
1.3.2. Rétention et déformation de l'information	124
1.4. Difficultés spécifiques du patient migrant.....	124
1.4.1. Différences culturelles.....	124
1.4.2. Difficultés de prise en charge	125
1.5. Espoir de guérison.....	125
1.6. Peu d'alternatives de prise en charge médicale.....	126
1.7. Idéalisation du système de soins français.....	126
1.8. Choix de migration.....	127
1.9. Amélioration des conditions de vie	127
1.10. Difficultés de passage au système de droit commun	127
2. Du point de vue des soignants	128
2.1. Infirmières de la PASS	128
2.1.1. Dépassement des compétences	128
2.1.2. Adaptation à chaque situation	128
2.1.3. Relation privilégiée avec le patient	128
2.2. Assistantes Socio-Educative	128
2.2.1. Complémentarité du suivi médical.....	128
2.2.2. Limites du suivi	129
2.2.3. Intérêt des RCPMSE	129
2.3. Médecins généralistes.....	129
2.3.1. Prise en charge globale et concertée	129
2.3.2. Compétences dans le domaine médical et social.....	129
2.3.3. Réflexion pluri-professionnelle	130
2.4. Médecins spécialistes.....	130

2.4.1. Multiples obstacles sociaux et environnementaux.....	130
2.4.2. Manque de formation	130
2.4.3. Prise de décision thérapeutique difficile	130
2.4.4. Collaboration avec la PASS Verlainne	131
3. Biais et limites de l'étude	131
3.1. Biais de sélection	131
3.2. Biais d'analyse	133
3.3. Biais de l'interprétariat	134
3.4. Biais du recueil d'information.....	135
3.5. Contexte des entretiens.....	135
3.5.1. Disponibilité et accessibilité des patients.....	135
3.5.2. Déroulement des entretiens	136
3.6. Retour des questionnaires.....	136
3.7. Réalisation des RCPMSE.....	137
3.8. Devenir des patients.....	138
3.9. Perspective d'approfondissement.....	148
3.9.1. Réseau PASS-médecine générale.....	148
3.9.2. Une enquête quantitative sur la prise en charge des patients migrants	149
3.9.3. Une enquête qualitative sur la prise en charge médicale des migrants du point de vue des médecins généralistes de ville	149
3.9.4. Plan cancer	149
VI. CONCLUSION	151
Bibliographie	156
ANNEXE 1 : Grille d'aide à la décision clinique en situation de complexité.....	160
ANNEXE 2 : Grilles d'entretiens	167
ANNEXE 3 : Note d'information et de consentement du patient	171
ANNEXE 4 : Questionnaire aux intervenants.....	177
ANNEXE 5 : Questionnaire aux Assistantes Sociales Educatives	180
ANNEXE 6 : Grille de détection des fragilités sociales de l'Institut National contre le Cancer	182
ANNEXE 7 : Synthèse de l'ensemble des cas présentés.....	184
RÉSUMÉ.....	198

AVANT PROPOS

Ma formation médicale, au sein des Hôpitaux Nord de Paris, a été l'occasion pour moi de travailler dans des services de spécialités et compétences variées. Ces terrains de stages m'ont amenée à être confrontée notamment à une population particulièrement défavorisée et très souvent issue de l'immigration.

Lorsque la Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS) de l'hôpital Saint-Louis a fait part de son projet d'étude sur l'accompagnement des patients atteints de cancer en situation de précarité, le sujet m'a tout de suite intéressée. En effet, lors de mes précédents stages, la prise en charge de ce type de patients a souvent été rendue difficile par l'intrication de problématiques multiples allant au-delà de mes simples compétences médicales. Ainsi, la participation à cette d'étude m'a permis de compléter mes connaissances dans le domaine de la prise en charge des patients précaires, mais aussi de connaître et faire connaître l'action de la PASS. En effet, selon un rapport publié en 2009 par le Docteur Jacques Lebas, responsable de la PASS Baudelaire à l'Hôpital Saint Antoine, les PASS restent méconnues et les patients y sont principalement orientés via les associations et le bouche à oreille. [1]

En médecine générale, il n'est pas rare de suivre des patients atteints d'un cancer en situation sociale précaire. Ces situations complexes où l'on rencontre des problématiques multidimensionnelles (médicales, sociales, psychologiques, administratives, économiques...) imposent une décision thérapeutique appréhendant la totalité de ces éléments. Ces derniers peuvent interférer significativement dans la prise en charge des patients. Il est donc primordial d'être en mesure de leur proposer des solutions d'accompagnement adaptées à leurs propres situations. Ces situations médico-sociales font émerger des questionnements qui amènent à élargir la réflexion au-delà du champ médical au sens classique du terme. Dans ces conditions, il apparaît que la meilleure décision impose de dépasser la vision strictement médico-technique et présuppose une concertation pluri-professionnelle.

C'est grâce aux échanges entre professionnels au sein même de l'hôpital Saint-Louis (médecins, soignants, travailleurs sociaux, administratifs...) et des représentants des sciences sociales (éthique, sociologie, anthropologie...) lors de groupes de réflexion mis en place depuis 2007 à la PASS Verlaine qu'ont pu être élaborées des propositions concrètes et opérationnelles pour répondre à ces difficultés. C'est à la suite de ces rencontres que les Réunions de Concertation Pluri-professionnelles Médico-Sociales et Ethiques (RCP MSE) ont pu être formalisées et que l'idée d'un support à la réflexion sous forme d'une grille de décision multidimensionnelle a pu émerger.

L'abord de ce type de situation en pratique de médecine de ville où le médecin généraliste ne dispose pas des moyens médico-socio-techniques hospitaliers est quasi impossible. L'importance d'une approche globale du patient plaide pourtant pour placer le médecin généraliste dans ce dispositif.

Comment est envisagée la prise en charge des patients migrants atteints d'un cancer à la PASS Verlaine de l'hôpital Saint-Louis ?

Dans quelle mesure les PASS apportent-elles un cadre de pratique permettant un suivi adapté de cette population tant pour le corps médical que pour le patient ?

Les consultations à la PASS sont assurées par des médecins généralistes. Leur rôle est de suivre les patients qui viennent consulter à la PASS faute de couverture sociale. Les praticiens font office de médecin généraliste référent hospitalier jusqu'à ce que le patient recouvre ses droits et retrouve un statut dans le système de droit commun.

Ces consultations sont différentes et en même temps semblables aux consultations réalisées aux urgences ou chez le médecin généraliste de ville. Les motifs de consultation se ressemblent, mais répondre aux attentes de ces patients peut parfois être un exercice plus complexe. En pratique, la prise en charge globale d'un patient doit tenir compte de tous les éléments pouvant peser dans la décision thérapeutique. Dans ce contexte particulier de

pathologie chronique, à fort potentiel de vulnérabilité et de précarité intriquées, cette démarche est rendue plus difficile.

Les obstacles majeurs rencontrés sont liés aux :

- **difficultés de communication** du fait d'une éventuelle barrière de la langue,
- **difficultés financières** pour régler la consultation, les examens complémentaires, les traitements,
- **difficultés de gestion du temps** dues à des consultations souvent chronophages.

Nous allons étudier la prise en charge de ces patients à travers leur propre point de vue quant à l'accompagnement qui leur a été proposé à la PASS Verlaine, mais aussi à travers celui des différents intervenants hospitaliers.

Nous allons également tenter d'observer en quoi cette structure et son mode de fonctionnement peuvent induire à la fois une amélioration des conditions de pratique des soignants, mais aussi une amélioration du vécu du suivi par le patient, sans perdre de vue l'objectif de prise en charge thérapeutique.

I. INTRODUCTION

1. Quelques définitions

1.1. Migrants

Pour éviter la confusion entre les différents types de populations rencontrées, voici quelques définitions qui précisent la spécificité de chacune.

Pour ce travail, j'ai choisi le terme « migrant » pour la population étudiée qui regroupe les étrangers, les sans-papiers, les demandeurs d'asile, les réfugiés. [2]

- **Migrant** : personne ayant vécu à l'étranger et résidant désormais en France. Les migrants nés hors de France sont des immigrants, qu'ils soient français de naissance ou immigrés.
- **Étranger** : personne qui n'a pas la nationalité française, terme utilisé par les autorités de police et les associations de soutien juridique. L'expression « étranger malade » correspond à la transposition administrative du droit au séjour pour raison médicale.
- **Immigré** : personne née étrangère dans un pays étranger et résidant désormais en France, terme et définition du Haut-Conseil à l'Intégration utilisés pour le recensement démographique. Une personne reste immigrée même si elle acquiert la nationalité française.
- **Sans-papiers ou Clandestin** : étranger en séjour irrégulier. Ces termes sont destinés par leurs utilisateurs à souligner le caractère illégitime (situation irrégulière du « clandestin ») ou légitime (attaches en France du « sans-papiers ») de la présence de la personne.
- **Demandeur d'asile** : personne ayant demandé le statut de réfugié au titre de la Convention de Genève de 1951.

- **Réfugié** : personne ayant obtenu le statut de réfugié ou la protection subsidiaire accordé/e par l'OFPRA (Office Français de Protection des Réfugiés et Apatrides) ou la CNDA (Cour Nationale du Droit d'Asile).
- **Exilé** : terme évoquant le caractère contraint de la situation de migration, et notamment ses aspects psychologiques.

1.2. Précarité

Les migrants se retrouvent très fréquemment en situation de précarité. Ils sont plus vulnérables du fait de leur moindre statut socio-économique, et parfois aussi en raison d'expériences migratoires traumatiques.

La précarité est définie par l'Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale (ONPES) dès son premier rapport (2000) comme « *un ensemble de facteurs de risques et d'incertitudes sur l'emploi et les ressources qui conduirait à la pauvreté, liée à l'absence simultanée de facteurs de stabilité, notamment, dans le travail, les revenus, les conditions de logement ou la situation individuelle (réseaux sociaux) non identifiables à la pauvreté.* » [3]

La notion apparaît dans toute sa complexité dans la définition, fréquemment reprise, qu'en donne le Père Joseph Wresinski (Agir Tous pour la Dignité(ATD)-Quart Monde) dès 1987 : « *La précarité est l'absence d'une ou plusieurs sécurités, notamment celle de l'emploi, permettant aux personnes et aux familles d'assumer leurs obligations professionnelles, familiales et sociales, et de jouir de leurs droits fondamentaux. L'insécurité qui en résulte peut être plus ou moins étendue et avoir des conséquences plus ou moins graves et définitives. Elle conduit à la grande pauvreté, quand elle affecte plusieurs domaines de l'existence, qu'elle devient persistante, qu'elle compromet les chances de réassumer ses responsabilités et de reconquérir ses droits par soi-même, dans un avenir prévisible.* » [4]

Elle est le résultat d'un enchaînement d'événements et d'expériences qui conduisent à des situations de fragilisation économique, sociale et familiale. [5]

2. Rappel sur l'accès aux soins des plus démunis

Initialement, seules les associations prenaient en charge les patients en situation de précarité. Ce sont elles qui ont témoigné de l'exclusion sanitaire de cette population.

C'est à partir de ce constat que des initiatives au sein des hôpitaux se sont mises en place au début des années 90.

Ces initiatives ont été confortées par **la loi d'orientation n°98-657 relative à la lutte contre les exclusions du 29 juillet 1998**, qui a permis de créer deux dispositifs complémentaires visant à réduire les inégalités de santé : **les Permanences d'accès aux soins de santé (PASS)** ainsi que les bases du dispositif de gratuité des soins sous condition de ressources : **la Couverture Maladie Universelle (CMU)**. [6]

Les principes de bases de la CMU ont été posés par la loi du 27 juillet 1999. Les bénéficiaires ont droit à la couverture obligatoire et la couverture complémentaire gratuite (exonération du ticket modérateur), mais aussi à la dispense d'avance de frais. [7]

Par ailleurs, toute personne de nationalité étrangère en situation irrégulière au regard de la législation sur le séjour des étrangers en France, peut bénéficier d'une prise en charge sociale depuis le 1^{er} janvier 2000 : **l'Aide Médicale de l'État (AME)**. [8]

La circulaire du 16 mars 2005 relative à la prise en charge des soins urgents délivrés à des étrangers résidant en France de manière irrégulière et non bénéficiaires de l'aide médicale de l'Etat (article L. 254-1 du code de l'action sociale et des familles, issu de l'article 97 de la loi de finances rectificative pour 2003 du 30 décembre 2003) vise à permettre une **prise en charge des soins urgents** quelle que soit la situation administrative des personnes au regard du séjour.

Par la suite, **l'Aide à l'acquisition d'une Complémentaire Santé (ACS)** a vu le jour à travers la loi du 13 Août 2004. Elle a pour objectif d'aider les personnes qui se trouvent juste

au-dessus du seuil d'accès à la **CMU complémentaire (CMUc)** à acquérir une assurance complémentaire santé.

2.1. CMU de base

La CMU de base facilite l'accès aux soins et le remboursement des soins à toute personne résidant en France et qui n'est pas déjà couverte par un autre régime obligatoire d'assurance maladie. Pour bénéficier de la CMU de base, le patient doit être en situation régulière, résider en France de manière stable depuis au moins trois mois et n'être pas déjà couvert par un autre régime obligatoire de Sécurité sociale. [9]

La CMU de base n'est pas attribuée sous conditions de ressources, mais une cotisation est demandée si les revenus dépassent un certain plafond. Le plafond annuel de ressources qui détermine la gratuité ou non de l'affiliation à la CMU de base est fixé à 9 356 euros par foyer pour la période du 1^{er} octobre 2012 au 30 septembre 2013.

La CMU de base ouvre droit aux remboursements des soins et médicaments aux taux habituels appliqués aux autres assurés sociaux.

2.2. CMU complémentaire

La CMUc facilite l'accès aux soins des personnes aux faibles ressources et résidant en France de façon stable et régulière. La CMUc possède tous les avantages d'une protection complémentaire avec en plus la gratuité et la dispense d'avance de frais chez tous les professionnels de santé pour les soins remboursables.

Pour en bénéficier, il faut habiter en France depuis plus de trois mois, être en situation régulière, et le plafond de ressources varie selon le lieu de résidence et la composition du foyer. Par exemple, le revenu mensuel du foyer ne doit pas dépasser 661.17 €/mois pour une personne seule vivant en métropole.

Les soins sont pris en charge à 100 % sans avance de frais, y compris pour la part non remboursée par la Sécurité Sociale et le forfait journalier hospitalier.

2.3. ACS

L'ACS concerne toutes les personnes dont les ressources sont faibles mais légèrement supérieures au plafond fixé pour l'attribution de la CMUc. L'ACS ouvre droit à une déduction sur une cotisation auprès d'un organisme de protection complémentaire.

Elle donne droit à une attestation-chèque à faire valoir auprès de l'organisme de protection complémentaire choisi pour réduire le montant de la cotisation annuelle, au bénéfice des tarifs médicaux sans dépassement d'honoraires, à la dispense d'avance de frais sur la partie prise en charge par l'Assurance Maladie lors des consultations médicales, à une dispense de cotisation si le patient bénéficie de la CMU de base, à des réductions de prix sur le gaz ou l'électricité.

2.4. AME

L'AME permet d'assurer l'accès aux soins à des patients en situation irrégulière ne pouvant bénéficier ni de l'assurance maladie obligatoire ni de la CMU. La personne doit prouver avoir résidé depuis au moins trois mois en France et avoir des revenus inférieurs à un certain plafond (le même que celui de la CMU complémentaire).

3. Rappel sur les structures d'accueil et de soins des plus démunis

3.1. Permanences d'Accès aux Soins de Santé

L'accroissement du chômage, de la pauvreté ou de la perte de logement à partir des années 80 (choc pétrolier), a eu pour effet qu'une partie non négligeable de la population s'est retrouvée en situation de précarité, exclue de l'accès à la prévention et aux soins.

En février 1992 a été créée, à l'initiative de l'équipe de la polyclinique de l'hôpital Saint-Antoine à Paris, sous l'impulsion du Docteur Jacques Lebas, une première consultation médicale, sociale et soignante pour les personnes démunies, inspirée fortement « du savoir faire » de l'antenne d'accueil médical de Médecins du Monde à Paris : accueillir, soigner, offrir des consultations médicales gratuites, des examens complémentaires et des

médicaments gratuits, établir ou rétablir les droits des malades au plan de leur protection sociale, les orienter et agir pour leur réinsertion.

En 1993, l'évaluation de cette expérience s'est avérée positive (1 200 malades accueillis en un an dont 6 sur 10 ont pu (r)établir leurs droits). Elle a donc été étendue à 5 autres hôpitaux : Lariboisière, Bichat, Jean-Verdier, Saint-Louis et Bicêtre, dans le cadre des recommandations d'une circulaire du Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville portant sur l'accès aux soins des personnes les plus démunies.

Cette circulaire enjoignait les préfets de département à conclure des conventions « permettant de délivrer des produits pharmaceutiques et des soins en consultations externes aux populations très mouvantes dont l'instabilité sociale et géographiques rend vaine toute perspective d'une gestion suivie de leurs droits ». Une convention a prévu la prise en charge de ces dépenses par l'Etat en 1995.

En mars 1995, dans le droit fil du rapport de la Commission présidée par le Docteur Lebas sur l'accueil des malades démunis à l'AP-HP, les directeurs d'hôpitaux de courts séjours de l'AP-HP ont été incités à organiser une consultation sans rendez-vous, situées en dehors des urgences , et à renforcer la présence d'assistantes de services sociales afin d'aider les personnes les plus défavorisées à (r)établir leurs droits.

Le fonctionnement de ces consultations diffère d'un hôpital à l'autre, mais les objectifs en sont les mêmes :

- l'accès à une consultation médico-sociale sans rendez-vous ;
- l'accès au plateau technique de l'hôpital pour des examens complémentaires ;
- la dispensation de médicaments ;
- le rétablissement de leurs droits sociaux par les patients ;
- la gratuité d'accès pour le patient.

La loi d'orientation relative à la lutte contre les exclusions introduit dans le code de santé publique, l'article L.6112-6 qui prévoit que les établissements publics et privés de santé participant au service public hospitalier mettent en place, dans le cadre des **Programmes Régionaux pour l'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS)**, des **Permanences d'Accès aux Soins de Santé (PASS)**. Ils concluent avec l'État des conventions prévoyant, en cas de nécessité, la prise en charge des consultations externes, des actes diagnostiques et thérapeutiques ainsi que des traitements qui sont délivrés gratuitement à ces personnes.

La création des PASS a marqué la volonté politique de répondre spécifiquement aux besoins des patients en situation précaire. Ce sont des dispositifs hospitaliers ambulatoires médicaux et sociaux permettant une prise en charge globale de patients pour lesquels la seule prise en charge médicale ne suffit pas. Les actions des PASS se font en conjonction et en coordination avec celles des dispositifs de suivi médical et médicosocial en ville.

Le dispositif PASS est créé en France par la circulaire DH/AF 1/DGS/SP 2/DAS/RV 3 n° 98-736 du 17 décembre 1998 relative à la mission de lutte contre l'exclusion sociale des établissements de santé participant au service public hospitalier et à l'accès aux soins des personnes les plus démunies. [10]

Il existe différents modèles de dispositifs sur le terrain :

- **La PASS « dédiée » ou PASS « centralisée »** consiste en une consultation identifiée et dispose de personnel dédié (médecins généralistes, infirmières, travailleurs sociaux).
- **La PASS « transversale »** fonctionne sans local ni personnel spécifique. Les assistants socio-éducatifs exerçant au sein de l'établissement de santé effectuent une partie de leur temps de travail dans le cadre de l'activité PASS. Ces professionnels sont amenés à valider l'entrée d'un malade dans le dispositif afin de lui ouvrir l'accès aux différentes consultations proposées par l'établissement.

- **Des PASS « mobiles » ou PASS « externes »** sont également ouvertes en ville, en dehors des établissements de santé. [11]

En 2008, sur les 300 PASS initialement prévue par la loi, 424 établissements ont déclaré une PASS. [6]. [12] **A cela s'ajoutent 58 établissements ayant déclaré une structure d'accueil des patients en situation de précarité autre qu'une PASS.** [13]

Les acteurs des PASS de l'AP-HP se sont regroupés en collectif dès 2007. Ce collectif, aujourd'hui élargi à l'échelon national, est aujourd'hui présidé par le Docteur Claire Georges, responsable de la PASS de l'hôpital Saint-Louis (AP-HP).

A l'occasion du Colloque national des PASS qui s'est tenu le 20 mai 2011, le Docteur Claire Georges a rappelé que « les PASS constituent un modèle de prise en charge ambulatoire globale. Elles se positionnent ainsi comme contrepoids à une médecine de plus en plus spécialisée. Les PASS constituent une alternative à de nombreux recours inadaptés aux urgences et permettent d'éviter de nombreuses hospitalisations inutiles grâce à l'expertise médico-sociale de ses acteurs. ».

Une étude menée en 2008 par le Collectif PASS sur 5 PASS de l'AP-HP (581 patients) a mis en évidence que :

- 80% des patients étaient nés hors de France,
- 50% n'avaient pas de logement stable,
- 22% n'avaient pas de couverture sociale,
- 21% étaient couverts par l'AME,
- 21% par la CMU,
- 62% n'avaient pas de complémentaire.

Plus de la moitié avait une pathologie chronique qui nécessitait des soins et un tiers avait plusieurs pathologies intriquées.

C'est à la PASS Verlaine de l'hôpital Saint-Louis que la prévalence de la grande précarité était la plus forte avec 60% de patients sans couverture sociale.

3.2. La PASS Verlaine

La PASS Verlaine de l'hôpital Saint-Louis a été créée en 1993. Au fil des années, elle a accueilli des patients avec des problématiques de plus en plus complexes, des pathologies lourdes et/ou des poly pathologies, associées à un contexte psycho-social souvent difficile.

Parmi les 4000 consultations annuelles de la PASS, on trouve des pathologies de plus en plus lourdes : diabètes sévères avec complications, insuffisances rénales chroniques, hépatites B et C, infections par le VIH, hémopathies et cancers.

Selon le rapport d'activité 2011 de la PASS Verlaine, sur 2885 consultations :

- 82% des patients n'avaient pas de couverture sociale,
- 11% avaient l'AME,
- 4% avaient la CMU,
- 2% consultation payante,
- 0.5% couverture sociale du droit commun sans mutuelle,
- 0.5% indéterminé.

Les motifs de consultations concernaient les pathologies suivantes par ordre de fréquence :

- Le diabète
- Les hépatites virales chroniques B et C
- Le VIH

- La cancérologie
- La tuberculose.

Les patients étaient originaires de 76 pays différents :

- Asie : 45%
- Afrique sub-saharienne : 21%
- Afrique du Nord : 14%
- Europe UE : 6%
- France : 6%
- Europe hors UE : 2%
- Amérique du Sud : 1%
- Amérique du Nord : 0.5%.

La consultation Verlaine de l'hôpital Saint-Louis fonctionne sur le modèle de la « PASS dédiée ». C'est une consultation avec accès sans rendez-vous. Le patient est reçu par une infirmière, une assistante sociale et un médecin. C'est après une analyse au cas par cas qu'est décidée ou non l'inscription dans le dispositif PASS permettant la gratuité des soins et des médicaments. Si le patient est inscrit dans le dispositif PASS, il peut alors bénéficier sans avoir à payer, des médicaments à la pharmacie de l'hôpital ainsi qu'un accès aux autres consultations et au plateau technique de l'hôpital.

Les patients viennent à la consultation soit spontanément (bouche à oreille), soit adressés par un médecin de ville, une association caritative, les urgences ou une autre consultation de l'hôpital, soit enfin en sortie d'hospitalisation quand ils n'ont pas de couverture sociale.

3.3. Médecins du Monde

Créée en 1980, Médecins du Monde (Mdm) est une ONG (Organisation Non Gouvernementale) qui intervient lors de grandes crises internationales et qui lutte aussi depuis 1986 contre l'exclusion en France à travers la Mission France et les Centres d'Accueil de Soins et d'Orientation (CASO).

L'association, qui jusque-là n'intervenait qu'au niveau international, décide d'œuvrer en France pour lutter contre l'exclusion en ouvrant un centre de santé pour les plus démunis à Paris avec l'intention de le fermer dans les 6 mois. 25 ans plus tard, la Mission France compte 101 programmes.

Les objectifs principaux des CASO sont d'offrir des soins gratuits aux personnes en situation d'exclusion ou de vulnérabilité afin d'améliorer la santé des patients et de témoigner sur les difficultés d'accès aux soins qu'ils rencontrent. Les centres de soins sont ouverts, sans rendez-vous, à toute personne en difficulté d'accès aux soins. Une équipe pluridisciplinaire accueille les patients sans imposer de contraintes et apporte une réponse médicale adaptée à leur situation spécifique. L'équipe travaille avec eux à l'obtention de leurs droits pour accéder au dispositif public de soins.

En 2011, les 21 CASO ont reçu 29 466 personnes au cours de 63 799 passages et effectué 40 627 consultations médicales. Leur activité a augmenté de 8 % entre 2010 et 2011 et de 17 % depuis 2004. Les personnes accueillies dans les CASO connaissent des conditions de vie particulièrement précaires : 93,4 % sont étrangers ; 98,9 % vivent sous le seuil de pauvreté ; 35,6 % des étrangers sont en France depuis moins de 3 mois ; 31,4 % des étrangers sont concernés par une demande d'asile et 71,7 % sont sans autorisation de séjour le jour de leur première visite au CASO.

3.4. La Croix-Rouge

La Croix-Rouge française est à la fois une association engagée depuis près de 150 ans sur de nombreux fronts de la lutte contre les précarités et une entreprise à but non lucratif de

services dans les champs sanitaire, social, médico-social et de la formation dans plus de 550 établissements.

Parmi ses nombreuses actions, la Croix-Rouge française a développé une approche complète de lutte contre les précarités en accompagnant les personnes en détresse tout au long d'un parcours de reconstruction, quelle que soit leur situation de départ : prévenir, repérer et protéger les personnes en difficulté, les accueillir et les orienter, les aider et les accompagner vers un objectif de réinsertion et d'autonomie.

3.5. Médecins Sans Frontières

C'est une ONG internationale française basée à Genève.

Depuis 40 ans, Médecins Sans Frontières apporte une assistance médicale à des populations dont la vie ou la santé est menacée, dans de nombreux pays, principalement en cas de conflits armés, mais aussi d'épidémies, de pandémies, de catastrophes naturelles ou encore d'exclusion des soins.

Elle est active en France pour l'accès aux soins des plus démunis à travers sa Mission France.

3.6. Comité Médical pour les exilés

Le Comité Médical pour les Exilés (COMÉDE) est un organisme humanitaire créé en 1979 par la Cimade, (Comité inter mouvements auprès des évacués), Amnesty International et le Groupe Accueil et Solidarité (GAS) pour promouvoir la santé des exilés en France.

L'association a pour but :

- d'assurer une prise en charge médicale, sociale et psychologique des exilés dans les cas où elle est inexistante ou inadéquate et d'agir en faveur de celle-ci ;

- de participer à la réflexion et à la mise en œuvre d'actions permettant d'améliorer l'insertion des exilés dans le pays d'accueil ou de les aider à envisager leur retour librement consenti au pays d'origine ;
- de porter témoignage sur leur situation dans les limites du secret professionnel ;
- de gérer toute structure ou établissement dont l'activité est en rapport avec les buts de l'association.

En 2011, le COMEDE a soigné et soutenu 7 263 personnes de 111 nationalités, dont 3 280 au Centre de santé, 3 576 dans le cadre des permanences téléphoniques, et 407 à l'Espace santé droit en partenariat avec la Cimade. Salariés ou bénévoles, les professionnels du COMEDE ont délivré 11 199 consultations médicales, infirmières, sociales et psychologiques, dont 45 % ont été effectuées en langue étrangère, et traité 3 865 appels téléphoniques.

3.7. France Terre d'Asile

Cette association fondée en décembre 1970, a principalement pour but le maintien et le développement de l'asile et de garantir en France l'application de toutes les conventions internationales pertinentes.

Cela concerne toutes les personnes en situation de migration de droit, en particulier celles répondant aux définitions de « réfugié » et « d'apatride » précisées par les conventions internationales, notamment par l'article premier de la convention de Genève du 28 juillet 1951 complété par l'article premier du protocole de New-York du 31 janvier 1967 et par la convention de New-York du 30 août 1961, ainsi que les personnes ne bénéficiant pas du statut légal de réfugié ou d'apatride.

En 2007, son Assemblée générale a souhaité élargir son objet aux activités suivantes :

- Promouvoir, auprès de l'opinion et des pouvoirs publics, toutes les activités favorables au développement de la tradition d'asile et des migrations de droit, quelle

que soit la conjoncture politique et économique. A cet effet, elle établit tous les contacts utiles et développe des liens avec les organismes nationaux et internationaux concernés.

- Entreprendre et soutenir toute action en faveur des réfugiés. En particulier, elle participe à l'accueil des demandeurs d'asile et des apatrides sur le territoire français, des réfugiés reconnus, des bénéficiaires de la protection subsidiaire et temporaire et de leurs familles.
- Favoriser l'intégration des migrants, et notamment des personnes régularisées, des bénéficiaires du regroupement familial, par toutes actions en faveur de l'accès à l'emploi, au logement et à l'apprentissage du français.
- Accueillir, accompagner, protéger les mineurs isolés étrangers.
- Développer et participer à toutes actions d'information et de formation en France comme à l'étranger en faveur de la protection internationale et de l'accueil des populations migrantes.
- Participer à l'accompagnement et à la réinsertion dans le pays d'origine des personnes qui souhaitent y retourner volontairement.

4. Migrants et santé

La population immigrée en France compte aujourd'hui 6,7 millions de personnes. (Organisation internationale pour la migration (OMI), 2010). [14]

L'état de santé des immigrés et leur accès aux soins est un véritable enjeu de santé publique en raison de la fragilisation économique et sociale qu'entraîne la migration.

Dans ce contexte de crise économique mondiale, qui se traduit en France par une recrudescence du chômage, des emplois précaires et du surendettement, et qui accentue

les inégalités sociales en matière de santé, s'ajoutent des réponses publiques souvent plus sécuritaires que sociales.

4.1. Etat des lieux

Une enquête de MdM en 2010 sur l'accès aux soins des migrants précaires, rapportent que les obstacles les plus fréquents à l'accès et à la continuité des soins, exprimés par les personnes elles-mêmes, concernaient principalement :

- une méconnaissance des droits et des structures délivrant les soins (30%),
- la barrière linguistique (21%),
- des difficultés administratives (21%),
- des difficultés financières (7,5%),
- le refus de soins (2%),
- la peur des arrestations (1%).

Ces personnes vivent dans des conditions de vie difficiles : isolement, absence ou précarité du logement, insalubrité, surpeuplement, absence de ressources, situation administrative précaire. [15]

L'analyse des données recueillies montrent que les trois-quarts peuvent en théorie bénéficier d'une couverture maladie, dont la moitié de l'Aide médicale de l'État (AME), et qu'ils n'en disposent pas alors qu'ils nécessitent un suivi médical.

Comment explique-t-on ces difficultés d'accès aux soins et de prise en charge médicale ?

L'accès aux soins trouverait également ses limites en lien avec des facteurs liés aux patients et des facteurs liés au système de soins. [16]

4.2. Les obstacles à l'accès aux soins liés aux patients

4.2.1. La méconnaissance des droits

Pour les personnes les plus précaires, qui parfois n'accèdent pas à la satisfaction de besoins fondamentaux tels que manger et se loger, il n'est pas aisé de se penser comme un citoyen titulaire de droits. [17]

Une proportion non négligeable de patients consultant dans les centres de soins gratuits a des droits ouverts. Certains d'entre eux ne savent pas qu'ils peuvent aller consulter en médecine libérale et accéder aux médicaments prescrits sans avance de frais. [18]

Une étude réalisée en 2002 auprès de sans-abri montrait que 25,7% d'entre eux déclaraient ne pas connaître leurs droits. S'ils étaient mieux informés, ils feraient preuve de plus d'assurance dans leurs démarches pour y accéder. [19]

4.2.2. L'ignorance des circuits de soins

Si les personnes ignorent souvent leurs droits, elles ignorent aussi les lieux où elles pourraient se faire soigner.

Dans le cadre des études commanditées par l'Observatoire National de la Pauvreté et de l'Exclusion Sociale (ONPES), les personnes interrogées évoquent parmi les facteurs de non-recours aux soins la complexité des parcours de soins. Face à un dispositif réglementaire complexe, beaucoup méconnaissent en effet leurs droits et en font une mauvaise application. [20]

Ces difficultés peuvent parfois persister fautes d'informations adaptées : « La méconnaissance des lois et des règlements [de la part de ces administrations] est ainsi souvent responsable de l'errance des patients dans ce système administratif complexe, d'autant plus que les législateurs ne cessent de le complexifier ». [21]

4.2.3. Peu de recours à la médecine de ville

Pour avoir recours aux structures de villes il est préférable que les patients aient une couverture sociale.

Cela peut expliquer que les structures de santé libérales sont globalement peu fréquentées par les personnes les plus défavorisées. [22]

Une étude réalisée en 2003 sur le recours aux soins des personnes en situation précaire, relate que les personnes ayant consulté un médecin généraliste privé au cours des six derniers mois était significativement plus rare si la personne n'avait pas de couverture sociale, si elle résidait en France depuis moins de 3 ans, et si son soutien social était faible. [23]

L'absence d'assurance maladie, une migration récente et un isolement social constituent donc, dans cette population, des obstacles au recours à la médecine de ville.

4.2.4. Des barrières linguistiques et culturelles

La barrière de la langue constitue l'un des premiers obstacles à la relation médecin-malade. [24] 20 % de l'ensemble des migrants l'évoquent comme obstacle à leur accès aux soins. [25]

Au-delà de l'incapacité à communiquer, le manque de sensibilité des professionnels de la santé à l'influence de la culture constitue également une des principales barrières à l'utilisation des services par les migrants. En effet, pour les minorités ethniques, le problème d'accès aux services de santé ne se résume pas à un simple problème de traduction d'une langue à l'autre. Sans nier ce problème initial de communication, il faut reconnaître que le véritable défi posé aux professionnels de la santé réside dans la traduction culturelle, c'est à dire dans la compréhension de la signification attribuée à des problèmes de santé dans une culture autre et la prise en compte des différences dans les conceptions de la santé. [26]

4.2.5. Les difficultés liées à la situation socio-économique

Diverses enquêtes ont montré que les personnes en situation de précarité reléguent souvent leur santé au second plan. [27] [28] [29]

Les problèmes administratifs en général sont prioritaires. [30] Leurs conditions de vie précaires (errance, mal logement, perte de la temporalité...) s'inscrivent difficilement dans un parcours de soins classique.

Le taux de renoncement aux soins pour raisons financières, utilisé comme indicateur par l'ONPES pour mesurer l'exclusion liée à la santé, a connu une évolution contrastée au cours de la dernière décennie. [31]

Par ailleurs, l'Observatoire DEs NON-REcours aux droits et services (ODENORE) a conclu d'une recherche menée en 2009 sur le «non recours aux soins des actifs précaires » que, si celui-ci était lié à l'absence de couverture complémentaire adéquate, il augmentait en fonction d'un sentiment de « désaffiliation ». [32] Le non-recours renvoie ainsi fortement à l'isolement des personnes et à la faiblesse de leurs supports relationnels. Les personnes les plus vulnérables cumulent les difficultés par une exposition aux risques supérieure et un accès difficile à l'information et aux soins.

Le non-recours aux soins chez les personnes en situation de précarité se fait par inertie, par automédication, par peur d'être mal reçu à l'hôpital ou simplement d'engager une démarche, par incapacité à prévoir en raison de comportements de survie qui conduisent à réagir à l'événement au jour le jour. [33]

La majorité des migrants ont vécu l'expérience de l'exil. L'exil est vécu comme un traumatisme. La maladie et le handicap dans ces conditions viennent interroger leur relation au pays d'accueil et réactualisent le traumatisme de l'exil. [34]

Sur le plan psychologique, l'exil et le contact avec un nouveau système socioculturel peuvent s'avérer complexe. L'intégration sociale puis l'acculturation sont des processus compliqués

faisant intervenir des processus de transfert linguistique, social, culturel et conceptuel qui peuvent priver les migrants de tout ce à quoi ils étaient auparavant habitués et qui pouvait constituer la base de leur identité. Des incapacités psychosociales, à la fois à court et à long terme, sont donc à prévoir parmi les populations déplacées, et leur capacité à s'adapter aisément et activement aux pays d'accueil peut être amoindrie. [35]

4.3. Les obstacles à l'accès aux soins liés au système de santé

4.3.1. Le refus de soins par les médecins de ville

Conformément au serment d'Hippocrate et à l'article 7 du code de déontologie, les médecins libéraux doivent accueillir toutes les personnes souffrantes. Ils interviennent également dans l'accès aux soins et le suivi médical des personnes en situation de précarité.

Or, de fréquents refus de soins sont constatés de la part des praticiens libéraux vis-à-vis de cette population : il semble qu'une part significative de médecins refuse de soigner les patients relevant de la CMU ou de l'AME, fait dénoncé par Médecins du Monde et confirmé par le Fonds CMU.

Une étude réalisée par MdM en 2006 dans 10 villes de France auprès de 725 médecins montre que 37 % des médecins généralistes interrogés refusent de prendre en charge les patients bénéficiant de l'AME et 10 % des patients bénéficiant de la CMU. Des différences apparaissent selon le secteur d'activité des médecins : ceux du secteur 2 refusent pratiquement deux fois plus souvent les soins que les médecins du secteur 1, quel que soit le type de couverture maladie. [36]

Une autre enquête menée en juillet 2008 par la Direction des Recherches, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques (DREES) montre qu'un tiers des bénéficiaires de l'AME a été confronté à un refus de soins de la part d'un professionnel de santé. [37]

Le Fonds CMU a donc lancé une étude, rendue publique en juin 2006. Les résultats sont les suivants : les médecins généralistes de secteur 1 acceptent la CMU. Le taux de refus est plus fort chez les médecins généralistes de secteur 2 (16,7%), les spécialistes (41%) et les

dentistes pour les soins standards (39,1%). L'analyse qualitative permet de voir qu'au-delà des refus de rendez-vous, d'autres formes de discrimination peuvent être observées : restrictions des soins, aménagements ou horaires spécifiques...La qualité de l'accueil apparaît très variable.

À l'occasion de la publication de son 4ème rapport d'évaluation, le Fonds CMU a commandé à l'Institut de Recherche et de Documentation en Économie de la Santé (IRDES), un nouveau testing. Réalisé à Paris, en fin d'année 2008, auprès de 861 professionnels (médecins et dentistes). Cette étude a mis en évidence un taux de refus de soins de près de 25 %. Les refus apparaissent majoritairement en gynécologie, ophtalmologie et en soins prothétiques. [38]

La même année, le CISS (Collectif Inter associatif Sur la Santé), publie les résultats d'un testing réalisé dans 11 villes, concernant les spécialistes exerçant en secteur 2, le taux de refus de soins ressort à 22 %.

En 2006, à la demande du ministre de la santé ; Monsieur Xavier Bertrand ; Monsieur Jean-François Chadelat (Inspecteur général des affaires sociales et directeur du Fonds CMU) a présenté le 30 novembre 2006 un rapport faisant des préconisations pour faire disparaître les refus de soins. [39]

Treize propositions sont issues de ce rapport. La première d'entre elles est l'introduction par un article de loi de la faculté de sanctionner les professionnels de santé pratiquant des refus de soins. Ce rapport préconise en outre, une implication effective des ordres dans l'identification des refus de soins et la mise en œuvre des sanctions ; l'autorisation de la saisine des ordres par les particuliers et les associations ; de doter les caisses d'assurance maladie d'un pouvoir de sanctions financières ; de mobiliser la CNAMTS et les CPAM dans la recherche et le signalement des refus de soins ; de développer une politique active des caisses pour suivre les déclarations de médecin traitant à chaque ouverture ou renouvellement de la CMU-C.

4.3.2. Mauvaise connaissance de la problématique par les médecins généralistes

Les bénéficiaires de l'AME se voient refuser les consultations car le système est moins bien connu par les professionnels de santé. Les patients ne disposant pas d'une carte vitale, les praticiens doivent donc remplir un formulaire papier jugé « compliqué » pour demander leur paiement. Par ailleurs, les délais de remboursement sont plus longs encore pour l'AME que pour la CMU. [40]

Par ailleurs les patients migrants présenteraient des dossiers administratifs complexes et des pathologies dont le suivi serait compliqué par la barrière de langue et les codes culturels. Les médecins ne sont pas formés à répondre à des demandes qui ne rentrent pas dans les nosographies biomédicales. Ils ne savent pas gérer des symptômes à la frontière du médical et du social. [41]

Dans 60% des cas, les médecins interrogés déclarent être confrontés aux lourdeurs administratives, au manque d'information, aux difficultés à faire accepter au patient d'être suivi, et, enfin, aux difficultés à travailler avec les autres acteurs et/ou les structures sanitaires et sociales. [42]

Cela peut être expliqué par :

- le **manque de formation** pour les professionnels dans la prise en charge des migrants et des populations en situation précaire ;
- le **manque de motivation** des professionnels à traiter les personnes en situation précaire ;
- le **manque de temps disponible** pour les professionnels pour prendre en compte la complexité des situations rencontrées et toutes les dimensions de la santé ;
- le **manque de coordination** entre les différentes catégories de professionnels. [43]

4.3.3. Modifications des lois

Les modifications des droits d'entrée dans l'AME et des motifs d'acceptation des titres de séjours pour soins inquiètent bon nombre d'associations sur le risque d'augmenter la précarité des personnes étrangères, de retarder l'accès aux soins et donc d'augmenter le coût de la prise en charge à l'arrivée. [44]

Modifications portant sur l'Aide Médicale de l'Etat (AME) :

Plusieurs modifications ont été votées sur les conditions d'accès à l'AME et sur la nature des soins qu'elle pourra rembourser :

- Droits d'entrée à 30 euros : Instauration d'un droit d'entrée à compter du 1^{er} mars 2011 fixé par le Code général des impôts, supprimé à partir du 4 juillet 2012.
- Accord préalable envisagée pour les soins coûteux, même si cette mesure n'a pas été mise en place.
- Restriction du panier de soins : La loi prévoit l'exclusion du panier de soins des « actes, produits et prestations dont le service médical rendu n'a pas été qualifié de moyen ou d'important ou lorsqu'ils ne sont pas destinés directement au traitement ou à la prévention d'une maladie ».

Modifications portant sur le droit des étrangers malades :

Une disposition du code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile (article L313-11) permettait « à l'étranger, résidant habituellement en France, dont l'état de santé nécessite une prise en charge médicale dont le défaut pourrait entraîner pour lui des conséquences d'une exceptionnelle gravité, sous réserve qu'il ne puisse effectivement bénéficier d'un traitement approprié dans le pays dont il est originaire » d'obtenir une carte de séjour temporaire lui permettant à la fois de travailler et de bénéficier d'une couverture maladie.

Le projet de loi sur l'immigration propose de remplacer « qu'il ne puisse effectivement bénéficier d'un traitement approprié dans le pays dont il est originaire » par « dès lors que le traitement est disponible dans le pays d'origine » ouvrant la voie à de nombreuses interprétations.

L'Observatoire du Droit à la Santé des Etrangers (ODSE) dans un communiqué suite à ce cette loi écrit : « La vérification de la simple « *présence* » du traitement dans le pays d'origine ne permettra pas de protéger les malades étrangers d'une condamnation à mort ». Il estime que de retour dans leur pays, ces personnes n'auront, pour la plupart pas accès à ces traitements. [45]

Cette loi a vidé de son contenu le droit au séjour pour raison médicale en conditionnant l'obtention de ce droit à l'absence du traitement approprié dans le pays d'origine (et non plus à son accès effectif). Or, il est reconnu que l'existence d'un traitement ne garantit en rien que la personne puisse y avoir effectivement accès. Enfin, la loi précise que le préfet « peut » prendre en considération des « circonstances humanitaires exceptionnelles » pour accorder le droit au séjour, quand bien même le médecin de l'ARS aurait estimé que la condition d'absence d'un traitement approprié dans le pays d'origine n'est pas remplie.

5. Cancer et précarité

Sur la période 2004-2008, le cancer est la première cause de mortalité chez l'homme et la seconde chez la femme. [46] Le cancer constitue par conséquent un réel problème de santé publique, problème qui ne peut que s'amplifier dans les années à venir du fait du vieillissement de la population.

Le cancer peut engendrer une grande précarité sociale, et ce, à plusieurs titres :

- perte d'emploi,
- diminution des ressources,

- charges financières annexes (achat de prothèse, soins non remboursés, frais de garde d'enfants, etc.).

Selon une enquête de 2004, 28 % des personnes atteintes d'un cancer peuvent être considérées comme pauvres selon les critères de l'Insee. Au questionnaire adressé par les enquêteurs de la DRESS du ministère de la Santé, 10 % des malades disent ainsi vivre « assez difficilement », 11 % « difficilement » et 5 % « très difficilement ». [47]

Une des mesures emblématiques du Plan cancer 2009-2013 a été de créer, sous l'égide de la Ligue contre le cancer, un Observatoire sociétal des cancers en s'appuyant sur son maillage territorial, composé de 103 Comités départementaux.

Les objectifs sont de disposer de la totalité des données existantes sur le vécu des malades et les représentations autour du cancer (études, sondages, témoignages des professionnels de santé, des malades, des proches,...).

Le premier rapport de l'Observatoire sociétal des cancers en 2011, a montré comment le cancer est une maladie paupérisante. Elle contribuerait à l'appauvrissement d'environ un malade sur quatre. [48]

Les causes sont de plusieurs ordres : les dépenses liées aux soins (les dépassements d'honoraires et les médicaments non remboursés), les transports, les nouveaux besoins générés par la maladie (les frais de garde d'enfants ou d'aide à domicile, les prothèses non remboursées et les soins de support), la méconnaissance par les malades des dispositifs sociaux dont ils peuvent bénéficier et ils ne savent pas vers quel interlocuteur se tourner pour solliciter des aides.

Le deuxième rapport de L'Observatoire sociétal des cancers publié en 2012 a montré comment face à la crise, les malades et les proches se sentent démunis. [49]

En 2012, la Ligue a aidé directement 20 000 personnes pour un montant total de 6,5 millions d'euros. Près d'une personne sur deux doit en effet, modifier son mode de vie pour des

raisons économiques liées à la maladie. Parmi elles, trois sur quatre réduisent toutes leurs dépenses quotidiennes, y compris les dépenses alimentaires et énergétiques.

Pour un patient migrant atteint d'un cancer, les difficultés liées à sa maladie et celles en rapport avec sa situation sociale, ne peuvent que rendre sa prise en charge complexe.

II. ÉTUDE QUALITATIVE SUR L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS MIGRANTS ATTEINTS DE CANCER À LA PASS VERLAINE DE L'HOPITAL SAINT-LOUIS

1. Introduction

L'hôpital Saint-Louis est à la fois un centre d'excellence dans le traitement du cancer et un hôpital de proximité situé dans un quartier de Paris caractérisé par une forte proportion de population défavorisée voire précarisée, ainsi qu'une importante population immigrée qui vient régulièrement consulter à la PASS.

La consultation Verlaine de l'hôpital Saint-Louis est une PASS qui accueille des patients avec des problématiques de plus en plus complexes, des pathologies lourdes associées à un contexte psycho-social souvent difficile. Le décroisement médico-social qui caractérise les PASS et l'évolution des situations croisées ont amené l'équipe soignante de Verlaine à proposer des stratégies innovantes adaptées aux complexités rencontrées.

Ces éléments ont amené l'équipe de la PASS Verlaine à élaborer un dossier de candidature d'appel à projets lancé en 2010 par la Ligue National Contre le Cancer (LNCC) sur «l'accompagnement social des personnes atteintes de cancer et de leurs proches ». Le projet de la consultation Verlaine a été retenu et subventionné pour développer un outil de repérage et d'analyse des fragilités sociales contribuant à l'optimisation de la stratégie thérapeutique et de l'accompagnement de personnes malades de cancer en situation de précarité.

Ce travail s'inscrit dans ce projet avec pour objet d'étude la prise en charge des patients migrants atteints d'un cancer à la PASS Verlaine de l'hôpital Saint-Louis.

Lorsque la situation globale du patient est jugée trop complexe, son médecin généraliste de la PASS ou son médecin spécialiste fait une demande de Réunion de Concertation Pluri professionnelle Médicosociale et Ethique (RCPMSE). Lors de cette réunion, les participants réfléchissent ensemble à la meilleure prise en charge du patient, aidés par un outil qui est la grille d'aide à la décision clinique en situation de complexité (voir Annexe 1).

L'analyse d'une situation complexe donnée au cours d'une RCPMSE permet de déceler les différentes fragilités d'un patient en situation précaire et de définir ainsi un accompagnement médical et social adapté à sa situation. Le but de ces réunions est de rechercher l'intérêt supérieur de la personne en tenant compte non seulement de la maladie, mais aussi de déterminants extra-médicaux souvent insuffisamment pris en compte. Ce dispositif permet d'envisager tous les éléments qui vont permettre au médecin de proposer différentes solutions de prise en charge, qu'il pourra évoquer dans un second temps avec le malade.

Suite à la tenue d'une RCP MSE, le médecin référent annonce au patient la décision thérapeutique qu'il juge la meilleure pour lui, décision guidée par l'analyse du groupe pluri-professionnel de la RCPMSE mais pas forcément superposable à celle recommandée par le groupe. Le consentement du patient au traitement proposé est nécessairement recherché par le médecin référent.

En effet, ces réunions qui ont une visée consultative, aboutissent à plusieurs propositions mais au final c'est le médecin référent qui prendra la décision avec son patient.

Cette étude qualitative va tenter d'analyser la prise en charge et le suivi de malades migrants ayant un cancer et ayant été repérés comme étant dans une situation psychosociale et économique complexe.

La prise en compte du patient en tant qu'individu reconnu dans ses particularités de vie familiale et sociale, introduit un type d'accompagnement plus personnalisé dont nous faisons le postulat qu'il aidera le patient à mieux vivre la phase thérapeutique et à améliorer sa qualité de vie durant cette période.

2. Objectifs

2.1. Objectif principal

Évaluer si la prise en compte des éléments de vulnérabilité a permis d'optimiser la prise en charge de patients migrants en situation de précarité atteints de cancer.

2.2. Objectifs secondaires

Tenter de comprendre en quoi les conditions sociales interfèrent dans les prises en charge médicales, et voir si grâce une action pluridisciplinaire concertée on aboutit à une amélioration de l'état du patient.

Envisager des voies permettant d'apprécier l'intérêt d'une collaboration entre tous les intervenants hospitaliers où le médecin généraliste de la PASS serait au centre du dispositif et l'intérêt d'une collaboration entre les médecins hospitaliers et les médecins des réseaux de soins de ville.

III. MATÉRIEL ET MÉTHODE

1. Le Matériel

1.1. Le guide d'entretien

Les entretiens semi-dirigés sont menés à l'aide d'un guide d'entretien préalablement établi. Ce guide a été réalisé avec l'aide d'une anthropologue, Mme Catherine Wajs, chargée de la recherche qualitative de l'étude au sein de laquelle s'inscrit ce travail.

Le guide d'entretien doit structurer l'activité d'écoute et d'intervention de l'interviewer à l'aide d'une série de questions ou de consignes servant de fil conducteur et stimulant l'échange dans les entretiens individuels ou collectifs.

Deux entretiens sont envisagés, le premier suite à l'annonce de la thérapeutique, le second à 3 mois du suivi.

La grille du premier entretien comporte comme thématiques :

- Les informations concernant la maladie du patient, son parcours de soins, le diagnostic qui lui a été annoncé et le traitement qui lui a été proposé.
- La prise en charge thérapeutique de sa maladie. Comprendre le choix de la structure d'accueil, l'adhésion au traitement et les attentes du malade par rapport à l'hôpital.
- L'environnement social dans lequel évolue le patient, afin de connaître les difficultés qu'il peut rencontrer en dehors de sa maladie et de l'accompagnement mis en place.
- Les projets du patient, connaître ses perspectives d'avenir au regard de ce qui lui arrive.
- Le ressenti du patient à l'égard de sa prise en charge.

L'entretien se termine par la proposition d'un second entretien à 3 mois.

La grille de ce deuxième entretien porte sur les thèmes suivants :

- La prise en charge médicale du patient et le déroulement des soins.
- La prise en charge sociale et les différentes mesures d'accompagnement mises en place et effectives.

Puis l'entretien permet de faire le bilan de cette prise en charge médico-socio-éthique.

La grille d'entretien a évolué et a été modifiée en fonction des réponses données lors des premiers entretiens (voir Annexe 2).

1.2. L'entretien qualitatif semi-dirigé

Les entretiens ont eu lieu après que le patient ait été informé du déroulement de la RCPMSE et des propositions qui en émanaient, en général par le médecin référent de la PASS. L'entretien se faisait idéalement à la suite d'un autre rendez-vous de consultation ou d'examen, pour éviter au patient de devoir se déplacer uniquement pour l'entretien.

Le démarrage des entretiens se déroulait toujours suivant le même protocole. Après m'être assurée de la bonne compréhension du patient, il lui était proposé de participer à l'étude et de donner son consentement par écrit. Une note d'information sur l'étude et son déroulement, éventuellement traduite dans sa langue maternelle, lui a été remise (voir Annexe 3).

L'accord du patient pour enregistrer l'entretien au moyen d'un dictaphone numérique lui était demandé tout en précisant que l'anonymat serait respecté ainsi que la confidentialité des échanges.

1.3. Le questionnaire aux intervenants

Un questionnaire a également été transmis en main propre ou par mail aux membres de la PASS (infirmières, médecins, assistantes socio-éducatives (ASE)) et aux médecins spécialistes en charge du patient.

Ce questionnaire a permis de compléter les informations concernant le suivi et l'accompagnement des patients du point de vue des intervenants (voir Annexes 4 et 5).

2. La Méthode

2.1. La méthode qualitative

2.1.1. Description de la méthode

La recherche qualitative s'inspire de l'anthropologie et de la sociologie.

Elle génère des idées et des hypothèses pouvant permettre de comprendre comment une question est perçue par la population cible et de définir ou cerner les options liées à cette question. [50]

Les hypothèses sont données par l'interviewé et non supposées par le chercheur.

La compréhension, le ressenti, la satisfaction, l'adhésion et l'implication active des patients par rapport à la décision thérapeutique et à l'accompagnement social qui leur ont été proposés, ont été recherchés par des entretiens qualitatifs à T0 et T3 mois.

2.1.2. Choix de la méthode

La méthode qualitative, méthode plus observationnelle, permet aux personnes interrogées de s'exprimer et d'induire des réponses sans leur poser de questions directes.

Elle donne un aperçu du comportement et des perceptions des gens et permet d'étudier leurs opinions sur un sujet particulier, de façon plus approfondie que dans un simple sondage.

Cette méthode semble la plus adaptée à cette recherche car elle offre la possibilité de questions ouvertes, dans un ordre qui s'adapte à la conversation. Cela tend vers une neutralité de l'intervieweur qui a moins d'a priori par rapport aux résultats qu'il va obtenir : les hypothèses énoncées sont issues de l'observation des résultats.

2.2. Déroulement de l'étude

2.2.1. Lieu de l'étude

L'étude se déroule à la PASS Verlaine de l'hôpital Saint-Louis.

2.2.2. Population étudiée

Patients migrants souffrant de cancer adressés à la PASS Verlaine par un des services de spécialité de l'hôpital Saint-Louis, ou bien venus d'eux-mêmes consulter à la PASS Verlaine, ou bien adressés par un cabinet de ville ou une structure associative.

Critères d'inclusion :

Patient migrant souffrant d'un cancer, suspecté ou déjà diagnostiqué, chez lequel une situation de précarité ou de fragilité sociale aura été repérée et aura généré une demande de RCP MSE. La vulnérabilité sera définie par l'existence d'au moins 2 critères de la fiche de détection de la fragilisation sociale proposée par l'Institut National contre le Cancer (INCa) (Voir Annexe 6).

Critères de non inclusion :

Patient refusant de donner par écrit son consentement éclairé

Patient avec lequel il est impossible de communiquer soit du fait d'un handicap sensoriel et/ou moteur majeur, soit du fait de la barrière de la langue sans aucune possibilité de se faire aider par un interprète.

2.2.3. Taille de l'échantillon

Une taille réduite de l'échantillon est un compromis réaliste entre les objectifs visés et la capacité des patients à s'astreindre à des obligations de suivi dans le cadre de l'étude alors même que la vulnérabilité de leur situation de vie est au centre de leurs préoccupations.

L'interrogatoire des patients s'est fait jusqu'à ce qu'apparaisse une saturation théorique des données, c'est-à-dire lorsque la collecte de nouvelles données n'apportait rien de plus à la conceptualisation et à la théorisation du phénomène à l'étude.

A partir des 9 premiers entretiens les données recueillies permettaient de répondre à la problématique.

2.2.4. Justification de la durée de la recherche

Se limiter à une période d'observation de 3 mois à partir de l'annonce de la stratégie thérapeutique et des actions d'accompagnement proposées paraît raisonnable.

Au-delà, on peut supposer que le nombre de patients perdus de vue risque d'être trop grand de par la fragilité même de la situation sociale des patients inclus.

Cette durée permet de mener 2 entretiens qualitatifs avec chaque patient, l'essentiel étant de permettre une comparaison entre une situation de départ et d'arrivée.

2.3. Méthodologie de recherche bibliographique

Nous avons effectué une recherche documentaire sur plusieurs bases de données médicales : Banques de Données de Santé Publique, Pubmed-Medline, The web of Science, BioMed Central, Cochrane Library, de sciences sociales : Cairn, ou encore à partir de bases de données générales (Sudoc, Google©).

Les mots-clés saisis étaient : « cancer », « santé », « précarité », « pauvreté », « accès aux soins », « CMU », « AME », « populations migrantes », « migration » et « Permanences d'Accès aux Soins de Santé ».

Les articles, revues ou ouvrages jugés pertinents pour mener à bien cette étude ont été retenus.

IV. RÉSULTATS

1. Description de l'échantillon

1.1. Les patients interrogés

11 patients ont participé à cette étude. Le tableau suivant résume leurs principales caractéristiques : sexe, âge, nationalité, pathologie, nécessité d'un traducteur, durée de l'entretien.

Patients	Sexe	Age	Nationalité	Pathologie	Traduction	Durée T0/T3
P1	F	37	Camerounaise	Cancer du sein	Non	43min/1h03
P2	F	44	Angolaise	Cancer du sein	Oui (portugais)	1h09/X
P3	M	37	Mauritanienne	Cancer de l'œsophage	Oui (soninké)	2h07/25min
P4	F	55	Arménienne	Cancer du sigmoïde	Oui (arménien)	1h11/27min
P5	F	59	Géorgienne	Cancer du sein	Oui (géorgien)	1h09/18mn
P6	F	33	Sénégalaise	Cancer du sein	Non	42min/X
P7	F	44	Camerounaise	Cancer du sein	Non	1h32/1h17
P8	F	49	Sénégalaise	Cancer du sein	Non	40min/10min
P9	M	57	Tchéchène	Cancer du poumon	Oui (russe)	1h06/X
P10	M	27	Tunisienne	Leucémie	Non	?/X
P11	F	60	Guinéenne	Cancer du sein	Non	?/47min

8 femmes et 3 hommes ont été interviewés, leur âge allant de 27 à 60 ans, venant de 9 pays différents (Cameroun, Angola, Mauritanie, Arménie, Géorgie, Sénégal, Tchétchénie, Tunisie, Guinée).

Sur les 11 entretiens, 5 se sont déroulés en présence d'un traducteur qui pouvait être une compatriote (patientes n^{os} 2 et 4), ou un membre de la famille (patient n^o3), ou encore un professionnel de la PASS (psychologue russophone- patient n^o9). Pour la patiente n^o5, la traduction a été réalisée par téléphone par une compatriote.

Tous les entretiens se sont déroulés à la PASS sauf pour les patients n^{os} 3 et 9 qui étaient hospitalisés, l'interview s'est faite à leur chevet.

Les deux premiers entretiens des patients n°10 et 11 ont été menés par l'anthropologue, Mme Catherine Wajs, car je n'étais pas disponible.

Les deuxièmes entretiens n'ont pas pu avoir lieu pour :

- la patiente n°2, suite à la dégradation de son état de santé et la difficulté de trouver un traducteur.
- la patiente n°6 suite à son hospitalisation.
- le patient n°9 qui est décédé.
- le patient n°10 suite à son refus.

1.2. Présentation des situations médico-sociales

La **patiente n°1 (P1)** a 37 ans, elle est camerounaise. Elle a un cancer du sein gauche stade III (T4bN1Mx) diagnostiqué en février 2012 après avoir été adressée par MdM aux urgences de l'hôpital Saint-Louis pour une ulcération du sein. Les symptômes évoluaient depuis fin 2010/début 2011 mais elle n'avait consulté aucun médecin jusque-là.

Elle est en France depuis septembre 2009, seule, sans papiers, sans couverture sociale, hébergée chez une amie dans l'Essonne. Elle travaille dans la restauration de façon illégale ce qui lui rapporte 200€ par mois.

Cliniquement, la patiente est en bon état général, OMS 0, le sein gauche présente une volumineuse masse de 10 cm de diamètre ulcérée sur 5 cm et douloureuse avec présence de 2 ganglions axillaires satellites.

Son pronostic est réservé initialement du fait du retard de la prise en charge et du dosage élevé des marqueurs tumoraux.

Suite à la RCP d'oncologie en mars 2012, il a été décidé un traitement par chimiothérapie de type EC-TH, dans l'attente des résultats du PET-scan.

Une RCPMSE a été faite le 26/03/2012 à la demande de son oncologue afin d'envisager au mieux la suite des soins en prenant en compte l'absence de couverture sociale et les difficultés socio administratives.

Suite à la RCPMSE, il a été proposé de :

Compléter le bilan d'extension par un PET-scan malgré l'absence de couverture sociale, dont le coût élevé (environ 1000 euros) sera pris en charge par la PASS dans le cadre du dispositif de délivrance de soins gratuits, car le résultat va permettre d'orienter le protocole de chimiothérapie. En effet le protocole n'est pas le même selon que la patiente est métastatique ou non. L'IRM du sein n'a pas été réalisée du fait de l'absence de prise en charge et l'absence de bénéfice en termes de traitement.

Par ailleurs il a été convenu de débuter rapidement la chimiothérapie face aux marqueurs tumoraux élevés. Les soins annexes seront pris en charge par la PASS pour le suivi et la délivrance des traitements.

Les différentes options concernant l'obtention d'une couverture sociale ont été envisagées avec l'ASE : l'AME semble être la plus adaptée. Les démarches pour obtenir un titre de séjour pour soins sont également prévues et une demande de logement thérapeutique a été faite car elle n'a pas de logement stable.

Il a été souligné également l'isolement dans lequel se trouve la patiente avec l'absence de liens sociaux et familiaux en France, et qu'il serait souhaitable de faire appel à un médiateur culturel.

La **patiente n°2 (P2)** a 44 ans, elle est angolaise. Elle a un cancer du sein droit stade IV (T4cN3M1). Il a été diagnostiqué en 2009 en Angola. Un traitement par tumorectomie sans geste ganglionnaire a été pratiqué en Angola mais les soins ont été interrompus de 2009 à

2012 car elle a été emprisonnée pour raison politique. Face à la progression majeure de la lésion, elle a été hospitalisée et a pu bénéficier d'une chimiothérapie jusqu'en janvier 2012 puis hormonothérapie par TAMOXIFENE, ce qui a permis une diminution de la lésion.

Elle a fui son pays et est venue se réfugier en France le 22/03/2012 avec sa fille âgée de 11 ans. Elle a deux autres enfants au pays. Elle n'a pas de couverture sociale et vit à l'Église. Elle ne parle que le portugais et se fait accompagner d'une compatriote rencontrée au Centre d'Accueil de Demandeurs d'Asile (CADA).

Elle a été adressée à la consultation Verlaine par le COMEDE le 19/04/2012.

Cliniquement, la patiente est OMS 1, asthénique, douloureuse, elle est dyspnéique à l'effort. Elle présente une lésion bourgeonnante de 6cm du sein droit avec rétraction. Par ailleurs 2 autres lésions sont découvertes au niveau du sein gauche.

Son pronostic est défavorable avec probable extension de la maladie.

Une RCPMSE a été faite le 30/04/2012 à la demande de son médecin référent de la PASS devant les nombreuses problématiques médicosociales rencontrées afin d'orienter au mieux sa prise en charge.

Suite à la RCPMSE, il a été proposé de:

Débuter un protocole thérapeutique par chimiothérapie, chirurgie et radiothérapie au plus vite, compte tenu de son état clinique et des bénéfices escomptés, sans réelle alternative.

Devant certaines interrogations, notamment l'état cognitif de la patiente et sa compréhension, des doutes ont été émis sur la cohérence de la proposition thérapeutique avec la demande de la patiente. Son médecin référent de la PASS parle le portugais et pourra communiquer avec elle dans sa langue maternelle.

Du fait de son statut de réfugiée, une orientation vers France Terre d'Asile et l'accueil en CADA ont été mis en place par l'ASE. Les démarches pour la régularisation de sa situation et

pour l'obtention d'une couverture sociale ont été faites. Un soutien psychologique et une aide à la scolarisation de sa fille ont été suggérés en lien avec la Coordination de l'Accueil des Familles Demandeuses d'Asile (CAFDA).

Une RCP d'oncologie a été faite le 11/05/2012 avec proposition d'une chimiothérapie par TAXOTERE-HERCEPTIN.

Le **patient n°3 (P3)** a 37 ans, il est mauritanien. Il a un cancer épidermoïde de l'œsophage stade II, diagnostiqué en février 2012. Il a été adressé par MdM en consultation de dermatologie pour un problème cutané, qui l'a orienté vers la consultation Verlaine pour une dysphagie.

Arrivé en France en décembre 2011, il a déposé une demande d'asile. Un récépissé pourrait lui donner droit à une CMU mais il ne l'a pas encore obtenu. Par ailleurs, la demande d'AME a été soldée par un refus pour des raisons d'orthographes multiples de son nom. Il est marié et a un enfant au pays. Il est en situation irrégulière et n'a pas de couverture sociale. Il n'a pas de ressources. Il ne parle que le soninké et est parfois accompagné de son cousin qui parle le français et assure la traduction. Il n'a pas de logement stable, est hébergé par des compatriotes sans solution continue possible. Il a également des difficultés à payer son transport pour venir à l'hôpital Saint-Louis.

Cliniquement, le patient est OMS 0. Il perd du poids. Sa dysphagie se majore assez rapidement avec une odynophagie qui rend difficile l'alimentation, même liquide. Les compléments alimentaires ne peuvent pas être délivrés par la pharmacie dans le cadre du dispositif PASS et il n'a pas les moyens de s'en procurer.

Son pronostic est défavorable, il a une tumeur inopérable et son état se dégrade vite.

Suite à la RCP d'oncologie en avril 2012 il a été décidé un traitement par chimiothérapie et radiothérapie potentiellement curative (25%-30% de réponse).

Une RCPMSE a été faite le 26/04/2012 à la demande de son médecin référent de la PASS pour organiser au mieux son hospitalisation et ses suites. En effet, une hospitalisation est envisagée pour réaliser un PET- scan, la pose d'un KT et une première chimiothérapie.

Suite à la RCPMSE il lui a été proposé de :

Débuter rapidement un traitement par chimiothérapie car la maladie progresse.

Pour remédier aux difficultés alimentaires, il a été proposé de poser une sonde de gastrotomie puis soit de prévoir une sortie en Lits Halte Soins Santé (LHSS) soit de lui fournir l'alimentation entérale et qu'il la passe lui-même. En attendant, les compléments alimentaires seront délivrés gracieusement par le service d'oncologie. La délivrance des autres traitements sera assurée par la PASS.

Les démarches pour la régularisation de sa situation et pour l'obtention d'une couverture sociale ont été faites par l'ASE. Une demande de logement thérapeutique est en cours.

La **patiente n°4 (P4)** a 55 ans, elle est russe d'origine arménienne. Elle a un cancer du sigmoïde stade II, diagnostiqué en mars 2012 en Russie, après avoir été opérée en urgence pour une occlusion. Un traitement par colostomie a été fait puis elle devait bénéficier d'une chimiothérapie qu'elle n'a pas débutée. Elle a préféré venir se faire soigner en France car elle n'avait pas confiance en la prise en charge dans son pays, après avoir eu dit-elle « une erreur de diagnostic initialement ».

Elle est arrivée en France avec son mari en juin 2012 en camion après avoir payé un passeur. Elle est demandeuse d'asile, n'a pas de couverture sociale. Elle est hébergée par le 115. Elle ne parle pas français et se fait aider par une compatriote.

Elle s'est présentée aux urgences de l'hôpital Lariboisière pour des douleurs thoraciques très rapidement après son arrivée en France. Elle a été adressée en consultation de chirurgie puis en cancérologie digestive à l'hôpital Saint-Louis pour continuer le traitement par

chimiothérapie orale (XELODA) qui lui aurait été délivré gratuitement par un compatriote chirurgien à son arrivée en France.

Elle a fourni des documents traduits de l'arménien où l'on parle d'une tumeur pT3N2M0 et d'une proposition de chimiothérapie post-opératoire.

Cliniquement, la patiente est en bon état général, OMS 0, elle nécessite des poches pour les soins de sa stomie. Elle n'a pas de problème de transit.

Son pronostic est favorable avec possibilité d'une stabilisation de son cancer.

Une RCP d'oncologie a été faite le 12/06/2012 avec indication d'une chimiothérapie adjuvante intraveineuse mais compte tenu de l'absence de prise en charge initiale et d'un traitement par chimiothérapie orale déjà instauré, décision de poursuivre ce traitement.

Une RCPMSE a été faite le 14/06/2012 à la demande de son oncologue référent concernant les conditions de délivrance du XELODA compte tenu de l'absence de couverture sociale.

Suite à la RCPMSE il a été proposé de :

Délivrer le XELODA dans le cadre du dispositif de délivrance de soins gratuits de la PASS, du fait des bénéficiaires escomptés sur le plan médical et face à la demande de la patiente.

Une aide au logement a été proposée par l'ASE mais pour le reste des démarches administratives il semble que la patiente soit bien orientée par ses compatriotes.

La **patiente n°5 (P5)** a 59 ans, elle est géorgienne. Elle a un cancer du sein droit en rechute avec métastases ganglionnaires, vertébrales avec épidurite. Sa pathologie a été diagnostiquée en 2001 en Géorgie. Elle avait été traitée par chirurgie, chimiothérapie puis hormonothérapie pendant 5 ans. Elle a noté l'apparition de ganglions cervicaux depuis décembre 2011 et n'aurait pas eu les moyens de consulter un médecin.

Elle aurait fui seule son pays pour raison politique. Elle est veuve et a 2 grands enfants restés en Géorgie.

Elle est arrivée en France le 20 mai 2012, a demandé l'asile le 21 mai 2012 et a consulté aux urgences de Lariboisière le même jour. Cela semble évoquer que sa venue est soutenue par des personnes connaissant parfaitement les procédures d'accès aux droits et aux soins.

Elle a ensuite été adressée à la consultation Verlaine qui a contacté la sénologue.

Elle n'a pas de couverture de sociale. Elle est hébergée par le Samu social. Elle ne parle que le géorgien. Elle est aidée par des compatriotes qui sont joignables par téléphone pour les traductions.

Cliniquement, la patiente a un état général conservé, OMS 0, elle présente des adénopathies cervicales et axillaire droites et des douleurs rachidiennes en rapport avec son épидurite.

Son pronostic est en faveur d'une stabilisation.

On ne sait pas si une RCP d'oncologie a été faite.

Une RCPMSE a été faite le 12/07/2012 à la demande de son médecin référent à la PASS afin d'étudier les propositions thérapeutiques et les mesures d'accompagnement à envisager.

Suite à la RCPMSE, il a été proposé :

Un traitement par chirurgie rachidienne, puis radiothérapie et hormonothérapie, pris en charge par le dispositif PASS dans l'attente de sa couverture sociale.

L'ASE a proposé de faire une demande de logement thérapeutique et les reste des démarches sont en cours.

La ***patiente n°6 (P6)*** a 33 ans, elle est sénégalaise. Elle a un cancer du sein diagnostiqué en juin 2012. Les symptômes évoluant depuis janvier 2012, elle a consulté son médecin généraliste en mai 2012 qui l'a adressée en cancérologie à l'hôpital Saint-Louis.

Elle est en France depuis 2008, en situation régulière, elle bénéficie de la CMUc, elle est sans emploi et touche le RSA. Elle est mère célibataire avec 2 filles nées en 2009 et octobre 2011,

ils vivent à l'hôtel. Elle est aidée par son frère pour la garde des enfants quand il ne travaille pas.

Cliniquement, la patiente est en bon état général, OMS 0, elle présente une masse du sein gauche de 35 mm de diamètre et une atteinte ganglionnaire axillaire.

Son pronostic est plutôt favorable.

Elle a été signalée à la PASS Verlaine par son oncologue référent pour envisager des solutions concernant son logement précaire et prévoir un mode de garde des enfants quand la patiente viendra faire son traitement.

Suite à la RCP d'oncologie le 18/07/2012 il lui a été proposé une chimiothérapie néoadjuvante, radiothérapie et chirurgie.

Une RCPMSE n'a pas pu être organisée. Une consultation en urgence avec l'ASE a été demandée par l'oncologue pour faire le bilan de la situation sociale et prévoir l'aide à la garde ses filles.

La **patiente n°7 (P7)** a 44 ans, elle est camerounaise. Elle a un cancer du sein diagnostiqué en décembre 2011 au Cameroun. Elle a décidé de venir se faire soigner en France par manque de confiance en la prise en charge dans son pays (à noter qu'une sœur de la patiente est décédée d'un cancer du sein à l'âge de 28 ans). Son médecin au Cameroun lui a conseillé de poursuivre le traitement à l'étranger.

Elle est arrivée en France en janvier 2012 après avoir payé un passeur. Elle est en situation irrégulière, sans couverture sociale, sans ressource, hébergée chez une tante. Elle était institutrice dans son pays d'origine, divorcée, mère de 3 enfants qu'elle a confiés à leur grand-mère.

Cliniquement, la patiente est en bon état général, OMS 0,

Le médecin de la PASS a fait venir les lames de biopsies de la tumorectomie faite au Cameroun. Après relecture par les anatomopathologistes de l'hôpital Saint-Louis, il s'agirait d'une tumeur bénigne phyllode, borderline, grade 2. Les limites d'exérèse sont insuffisantes. Le médecin camerounais a été contacté, il confirme qu'il ne s'agit pas d'une erreur de document histologique. Il a relu les lames et était d'accord pour le diagnostic de tumeur phyllode grade 2.

Son pronostic dans ce cas est plutôt favorable.

Une RCP d'oncologie n'a pas été faite initialement dans l'attente des résultats.

Une RCPMSE a été faite le 02/07/2012 à la demande son médecin référent à la PASS pour envisager la suite de la prise en charge.

Suite à la RCPMSE il a été discuté de :

Faire une reprise chirurgicale avec surveillance rapprochée mais sans traitement complémentaire. Cette opération serait prise en charge soit par l'AME (sous réserve d'acceptation du dossier), soit financée par la patiente si elle régularise sa situation et trouve un travail. La demande de prise en charge AME a été faite. La discussion s'est portée sur la possibilité pour la patiente de rentrer au Cameroun auprès de ses enfants afin de poursuivre la prise en charge auprès des médecins qui l'avaient soignée initialement.

La **patiente n°8 (P8)** a 49 ans, elle est sénégalaise. Elle a un cancer du sein stade IV diagnostiqué en avril 2011 au Sénégal. Elle a été opérée plusieurs mois après le diagnostic, faute de moyens financiers, par tumorectomie sans geste ganglionnaire. Elle a été adressée au centre des maladies du sein de l'hôpital Saint-Louis par son oncologue de Dakar en juillet 2011 et s'est présentée à l'hôpital Saint-Louis en juillet 2012.

Elle est arrivée en France en novembre 2011 avec un visa de tourisme valable un an. Elle est couturière, veuve et mère de 3 enfants en bas âge restés là-bas, qu'elle a confiés à sa mère. Elle est en situation irrégulière, sans couverture sociale, hébergée par des compatriotes.

Du fait du retard de la prise en charge, la maladie est évolutive localement et probablement à distance.

Cliniquement, la patiente est OMS1 à son arrivée, elle présente une volumineuse lésion du sein droit de 8 cm associée à une ulcération de 6cm creusante et douloureuse avec ganglion axillaire droit de 6cm.

Une RCP d'oncologie n'a pas été faite initialement par manque d'éléments médicaux.

Une RCPMSE a été faite le 12/07/2012 à la demande de son oncologue référent face à cette situation complexe et devant une patiente ambivalente qui dit vouloir retourner au Sénégal mais souhaiterait bénéficier de soins en France.

Avant cela, un échange de mail a été fait avec son oncologue de Dakar qui précise que la patiente pourrait bénéficier d'un protocole de traitement à Dakar selon le stade de sa maladie et selon ses moyens financiers.

Suite à la RCPMSE il a été proposé de :

Compléter le bilan d'extension afin de juger du pronostic de la patiente et de débiter une chimiothérapie rapidement en fonction des résultats. Les soins et la délivrance des traitements se feront par le dispositif PASS. L'ASE a fait une demande d'AME pour soins en urgence.

Le **patient n°9 (P9)** a 57 ans, il est tchéchène. Il a un cancer du poumon stade IV diagnostiqué en mai 2012 en Tchétchénie. Il lui a été proposé un traitement par chimiothérapie qu'il n'a pas débuté car il avait décidé de quitter son pays pour raisons politiques. Par ailleurs sa famille, qui vit à Paris, a insisté pour qu'il vienne car elle considère qu'en Russie les patients tchéchènes sont moins bien soignés que les patients russes.

Il est demandeur d'asile, n'a pas de couverture sociale, est hébergé par le Samu social en Seine et Marne. Il a de la famille en France, il ne parle pas français et c'est sa nièce qui l'accompagne dans toutes les démarches et qui assure la traduction.

Il est arrivé en France avec sa femme et 2 de ses enfants le 08 juillet 2012, et s'est présenté le lendemain aux urgences de l'hôpital Saint-Louis dans un état critique avec douleur thoracique et dyspnée.

Son pronostic est sombre avec un cancer pulmonaire métastatique à l'os et au foie et une compression de l'artère pulmonaire équivalent à une embolie pulmonaire avec risque de mort subite.

Une RCPMSE a été faite le 26/07/2012 à la demande de son oncologue référent pour envisager la meilleure prise en charge médicale au vu des difficultés sociales.

Suite à la RCPMSE il a été proposé de :

Débuter une chimiothérapie en urgence pris en charge par le dispositif PASS sans attendre l'obtention de la CMU qu'il pourrait obtenir avec le statut de réfugié. Le retard de prise en charge thérapeutique fait que les chances de survie sont faibles. Même si le patient pouvait bénéficier de ce traitement dans son pays, il ne pourrait pas y retourner au vu de son état clinique et du contexte politique. Une demande de logement thérapeutique a proximité de l'hôpital a été suggérée en passant par le CAFDA. Il a été proposé que la traduction soit faite par un interprète professionnel. Sa nièce est très impliquée émotionnellement dans le suivi et ne semble pas transmettre toutes les informations au patient.

Une RCP d'oncologie a été faite fin juillet 2012 avec décision d'une chimiothérapie par CISPLATINE-ETOPOSIDE.

Le **patient N°10 (P10)** a 27 ans, il est tunisien. Il a une leucémie myéloïde chronique diagnostiquée en Tunisie en avril 2010 où il a bénéficié d'un traitement par GLIVEC pris jusqu'en décembre 2011 grâce à sa couverture sociale étudiante.

Il est arrivé en France à l'automne 2011 après avoir transité par l'Italie où il a obtenu un titre de séjour valable jusqu'en septembre 2012. Il vit chez un cousin dans les Hauts de Seine, n'a

pas de couverture sociale et travaille sur les marchés. En Tunisie il a fait un master en maintenance industrielle.

Il a consulté un médecin généraliste en ville en février 2012 car il était à court de traitement. Celui-ci l'a adressé aux urgences de l'hôpital Saint-Louis qui ont réalisé un bilan aux urgences et pris un avis auprès des hématologues. Devant l'absence de signes de gravité clinique et biologique mais la présence d'une rechute, il a été préconisé un traitement par HYDREA et ALLOPURINOL dans l'attente de pouvoir débuter un traitement par GLIVEC.

Une première RCPMSE en avril 2012 avait considéré qu'il était légitime d'attendre l'AME avant de prescrire le GLIVEC et donc ne pas délivrer ce traitement coûteux (environ 3000€/mois) dans le cadre du dispositif PASS.

Une deuxième RCPMSE a été faite le 06/09/12 à la demande de son hématologue car il a une accélération de sa maladie avec 100.000 GB à la NFS et 15% de blastes. Il s'agit donc d'une indication à l'introduction de GLIVEC ou d'un ITK2 comme le TASIGNA. Mais le patient n'a toujours pas son AME (est-ce parce qu'il a un titre de séjour valable en Italie jusqu'en septembre ? parce qu'il avait accès à ce traitement en Tunisie ? qu'il est venu pour se faire soigner ? qu'il manque des pièces à son dossier ?).

Cliniquement il est en bon état général.

Son pronostic est plutôt favorable mais sa maladie évolue.

Suite à la RCPMSE il a été proposé de :

Donner du GLIVEC sur un stock personnel restant de l'hématologue pendant 2 mois et de faire le relais par la PASS s'il n'a toujours pas l'AME dans ce délai. Suivi conjoint PASS et hématologie. Par ailleurs l'ASE le suit pour l'obtention de l'aide médicale.

La **patiente N°11 (P11)** a 60 ans, elle est guinéenne. Elle a un cancer du sein droit stade III diagnostiqué en juin 2012 alors qu'elle était en vacances en France depuis avril 2012.

Elle a consulté aux urgences de l'hôpital Lariboisière en juin 2012 pour les symptômes suivants : fièvre et douleur au niveau du sein droit. L'examen clinique a révélé une masse suspecte. Par conséquent, elle a été hospitalisée dans le service de gynécologie de l'hôpital Lariboisière pour l'exploration de cette masse qui s'est révélée être un cancer. Par la suite, elle a été adressée en oncologie à l'hôpital Saint-Louis où une chimiothérapie lui a été administrée rapidement (le 25/07/2012). La patiente est hébergée en LHSS au centre Maubeuge depuis sa sortie d'hospitalisation.

Le LHSS refusant de reprendre la patiente avec une neutropénie (non fébrile), la patiente est adressée aux urgences de l'hôpital Saint-Louis puis hospitalisée en Médecine Interne (sans raison médicale), elle y restera près d'un mois.

A sa sortie d'hospitalisation elle se retrouve à la rue puis est hébergée chez une « cousine » en Seine-Saint-Denis. Elle dort à même le sol ce qui occasionne des douleurs rachidiennes pour lesquelles elle se présente plusieurs fois aux urgences.

Elle est mariée et a toute sa famille en Guinée. Elle a perdu ses papiers, n'a pas de couverture sociale, ne sait pas prendre les transports toute seule (elle est malvoyante et ne sait pas lire le français). Sa famille lui envoie un peu d'argent du pays (environ 300 euros) qu'elle utilise pour venir tous les jours en taxi à l'hôpital Saint-Louis pour manger en HDJ d'oncologie (un plateau repas est quotidiennement mis de côté pour elle).

Cliniquement la patiente est OMS 1. Initialement elle présentait une masse du sein droit de 10cm de diamètre avec une mastite douloureuse et atteinte ganglionnaire axillaire avec bonne réponse clinique suite au premier cycle de chimiothérapie.

Sa situation a été signalée à la PASS Verlaine après que la patiente ait débuté son suivi à l'hôpital Saint-Louis.

Une RCPMSE a été faite le 26/9/12.

Suite à la RCPMSE il lui a été proposé :

De poursuivre son traitement par chimiothérapie puis chirurgie du sein et des séances de radiothérapie. Une prise en charge par le dispositif PASS est décidée en attendant sa couverture sociale avec une demande d'AME. Des démarches ont été faites pour lui obtenir un logement thérapeutique.

2. Résultats : point de vue des patients

2.1. Contexte de la prise en charge

Le contexte médical et social dans lequel évolue chaque patient au moment du diagnostic est différent. Il est important de connaître le patient dans sa globalité pour prendre en compte tous les éléments qui pourraient interférer dans sa prise en charge.

2.1.1. Contexte médical

Antécédents personnels :

La pathologie cancéreuse survient pour certains alors qu'il n'avait aucun antécédent médical particulier.

P1 : « J'étais jamais à l'hôpital moi. Je suis pas genre malade. »

P2 : « Avant la maladie je vivais normalement. »

P3 : « Avant je n'étais pas malade, maintenant je suis malade. »

Pour d'autres, le cancer n'est pas la première expérience médicale à laquelle ils sont confrontés.

P9 : « A part cette maladie là même déjà avant, il en avait déjà d'autre, c'est-à-dire des problèmes de vessie et de prostatite des problèmes à la jambe donc il était en difficulté. »

Pour une patiente, la prise en charge s'est fait dans le cadre d'une rechute.

P5 : « Il y a dix ans, a été opérée. [...] Elle prenait des traitements et se contrôlait régulièrement. [...] En Géorgie, on lui avait dit à l'hôpital que c'était un cancer pas grave, pas agressif, après on lui a dit pour le sein, elle suivait un traitement. »

Antécédents familiaux :

La maladie cancéreuse a parfois atteint ou emporté des membres de la famille ou de l'entourage proche du patient.

P6 : « En Afrique, 2 femmes avaient le cancer, mais là-bas on ne peut pas discuter de ça. »

P7 : « Ma petite sœur est décédée d'un cancer du sein, une tante paternelle d'un cancer du foie. [...] A l'annonce de la maladie j'ai repensé à la maladie de ma sœur, tout jusqu'aux obsèques, ça défile sans cesse dans ma tête. »

P9 : « Dans l'entourage il y a plusieurs personnes qui sont décédées de cette maladie là. »

Etat de santé :

Pour certains la pathologie cancéreuse peut être présente à un stade plus ou moins avancé sans pour autant avoir un impact sur le quotidien.

P6 : « C'est pas facile, car la tumeur est grosse. J'ai peur de mourir. Mais ça n'a pas encore changé vraiment les choses dans ma vie. »

P7 : « Je ne peux pas dire que je me sens bien, il ne se passe pas un jour ou je ne pense pas à la maladie. »

SK : Est-ce qu'elle vous gêne au quotidien, physiquement ?

P7 : « Moralement surtout. De temps en temps, il y a des périodes où ça tire beaucoup à l'intérieur et ça me rappelle qu'il y a quelque chose qui ne va pas dans le sein, quand il y a une pression c'est douloureux. »

P10 : « Pour le moment, tout va bien. »

Parfois la maladie a pour conséquence une gêne sur le fonctionnement habituel.

P1 : « Franchement je suis arrivée à l'état pas bien, parce que le sein était pas bien, le sein était surinfecté, ça sentait, ça puait, donc il m'a dit l'état où vous êtes est un peu inquiétant, votre sein est inquiétant. »

P2 : « Comme il n'y a pas eu de traitement, la maladie a explosé avec une infection qui s'est propagée à cause de tous le temps où j'étais en prison et que je n'ai pas eu de traitement [...] J'ai des maux de têtes, des douleurs dans le corps, quand je monte les escaliers j'ai du mal à respirer. »

P3 : « En mangeant et même si je ne mange pas j'avais des douleurs de gorge. C'est après que j'ai eu une consultation ici en bas et ils ont trouvé que c'était un cancer. »

P4 : « Je ne peux pas tenir debout longtemps car j'ai mal aux genoux, quand je marche beaucoup j'ai la tête qui tourne. »

P8 : « Je suis arrivée j'étais souffrante, j'étais malade, laide...désespérée. »

P9 : « C'est quand ils sont arrivés, il n'arrivait pas à respirer [...] et il était dans un état d'épuisement total et toute la famille lui disait mange, mange mais lui in n'arrivait à rien avaler parce qu'il se sentait partir, il se sentait mourir. »

2.1.2. Contexte socio-administratif

Couverture sociale :

La couverture sociale pour la plupart est inexistante.

P1 : « Pour moi en fait j'avais pas l'AME. »

P3 : « Pour la prise en charge, je n'ai pas encore d'aide médicale. »

P7 : « Il est essentiel que j'obtienne l'aide médicale si je veux être opérée parce que ça coûte très cher, on m'a parlé de 2000euros pour la chirurgie pour une journée d'hospitalisation, ce qui est énorme, presque impossible pour moi. »

P10 : « Je n'ai pas de carte vitale, ni aide médicale. »

Cette notion de couverture sociale peut être nouvelle.

P2 : « Parce que avant de rester ici, il faut avoir les papiers, l'assurance maladie aussi, surtout pour cette maladie, c'est très important, c'est ça qu'elle ne sait pas. »

Seule la patiente n°6 bénéficie d'une couverture sociale, la CMUc.

Situation irrégulière :

La majorité des patients interrogés est en situation irrégulière en France. Certains sont arrivés de façon illégale. Certains ont fait des demandes d'asile qui sont en cours de traitement ou qui n'ont pas abouti.

P2 : « Je n'ai pas de papier. »

P3 : « Les papiers aussi, je suis arrivé et j'ai demandé le réfugié, j'ai n'ai eu que un mois provisoire. »

P4 : « Je suis beaucoup embêtée car je suis réfugiée et j'ai fait la demande d'asile pour vivre ici. »

P6 : « J'ai contacté une amie dont le mari est passeur, il fait voyager les gens de façon frauduleuse. »

P9 : « Ils sont arrivés de manière illégale en France. »

Ressources :

Les patients viennent tous de pays en voie de développement, sont tous issus d'un milieu pauvre ou très modeste et ne perçoivent aucun revenu à une exception près. Certains ont tout vendu ou dépensé toutes leurs économies pour arriver en France.

P1 : « Je n'ai pas les moyens. »

P2 : « Je n'ai ni d'argent pour payer. »

P3 : « J'ai la pauvreté. »

P4 : « Je n'ai pas d'argent, on me donne les médicaments et pour manger on me donne la place pour la journée, 2-3 fois. »

P6 : « C'est la CAF et l'espace Insertion qui me donne pour l'hôtel. J'ai le RSA. »

Logement :

Les patients sont tous en situation d'hébergement : chez des proches ou des connaissances, à l'hôtel, dans les centres d'hébergements du SAMU social, à l'Eglise, aux urgences...

P1 : « *Je suis sans domicile fixe. »*

SK : ***Est-ce que vous attendez autre chose en plus de l'hôpital que le traitement ?***

P2 : « *Oui. Un endroit pour vivre [...] Je peux tenir tant que je peux rester à l'église. »*

P4 : « *Tous les 2 jours j'appelle pour dormir à l'hôtel. Aujourd'hui ils m'ont dit qu'il n'y avait pas de place, vous allez dormir aux urgences. [...] C'est trop embêtant pour le logement. »*

P11 : « *Je dors dans les urgences. »*

Entourage :

L'entourage du patient se compose de la famille, des amis, des compatriotes, qui sont à proximité ou dans le pays d'origine. Leur implication dans la prise en charge peut être un accompagnement psychologique, une aide matérielle, un rôle de médiateur et d'interprétariat.

P3 : « *C'est vrai dans mon entourage comme lui ou d'autres frères, de temps en temps ils peuvent donner 10 euros ou 5 euros pour acheter des tickets pour ne pas avoir de problème dans les transports donc le reste je mange chez les cousins ou la famille. »*

P9 : « *Sa nièce qui est toujours ici et qui interprète. »*

P10 : « *J'ai des amis. Mon cousin peut m'accompagner pour faire les dossiers. »*

Parfois le patient est seul et isolé.

P1 : « *Bon je n'ai pas mis toutes mes amies au courant... »*

P5 : « *Elle est plutôt toute seule pour les démarches »*

P6 : « *Je suis célibataire à l'hôtel seule avec 2 enfants. »*

Alimentation :

L'une de leurs préoccupations majeures est de pouvoir s'alimenter correctement. L'accès à la nourriture est difficile mais les patients peuvent souvent compter sur l'aide de l'entourage, l'hôpital, les soupes populaires.

P3 : « Il faut m'aider pour donner de la nourriture, déjà il me donne de la nourriture là. [...] je mange chez les cousins ou la famille. »

P5 : « Elle mange des soupes le soir dehors. [...] Parfois elle est restée sans manger. C'est compliqué »

P9 : « Ce qui est difficile c'est la nourriture parce qu'ils sont à l'hôtel et on ne peut pas cuisiner. [...] On lui dit qu'il faut qu'il mange bien mais c'est en contradiction parce qu'à l'hôtel il n'y a pas de plaques pour cuisiner. »

Transport :

Les patients sont pour la plupart hébergés loin de l'hôpital. Pour pouvoir venir se faire soigner ils doivent souvent utiliser les transports en commun ce qui engendre des frais supplémentaires et peut être une source de problème.

P3 : « Pour le transport j'ai besoin qu'on me donne 10 ou 5 euros, c'est ce que je veux éviter toujours, ne pas avoir de problème dans les transports, je ne paye que le billets. »

P11 : « Le transport me coûte cher; je prends le taxi car je donne l'adresse et il m'amène ici. Je ne peux pas prendre le bus et le métro. J'ai fait 1 fois ou 2 le trajet, mais je ne peux pas faire toute seule. Je ne comprends pas le français écrit. Je suis perdue. »

Le travail :

Du fait de leur situation irrégulière, les patients ne peuvent pas travailler. Par ailleurs la maladie et les soins sont difficilement compatibles avec une activité professionnelle.

P2 : « Quand je serai en bonne santé je pense travailler. »

P6 : « Je ne travaille pas, j'allais commencer mais ça ne va pas être possible. »

2.1.3. Contexte culturel

Barrière de la langue et interprétariat :

La barrière de la langue est très fréquente, 5 patients sur 11 ne parlaient pas le français et nécessitaient donc la présence d'un traducteur.

P4 : « Comme je ne comprends pas le français, s'il n'y a personne pour me traduire je ne comprends pas. »

P11 : « Je ne comprends pas le français écrit. Je suis perdue. »

SK : **A l'hôpital Saint-Louis, qu'est-ce qu'on lui a expliqué sur sa maladie et qu'est-ce qu'on lui a proposé comme traitement ?**

P5 : « Elle ne sait pas vraiment, à cause de la difficulté de la langue »

La présence de l'interprète est utile pour palier à ce problème mais rencontre ses limites.

P 9 : « Sa nièce qui est toujours ici et qui interprète, c'est sa parente très proche, il lui fait confiance mais elle ne lui dit pas tout. »

Croyances religieuses :

Les croyances religieuses occupent une place importante chez nos patients.

P1 : « Je me suis dit je vais prier Dieu et ça va aller [...] C'est pas un truc clinique, c'est un truc mystique même s'il faut attendre peut être la main de Dieu. »

P3 : « Nous même on dit que c'est Dieu qui a envoyé cette maladie là.»

P9 : « Il était très étonné même il s'est dit on m'a jeté un mauvais œil, il se demandait ce qu'il se passait. »

Leur destin et leur sort semblent dépendre de la volonté de Dieu.

P6 : « Si Dieu le veut Inch Allah ! Je pourrai continuer. »

P7 : « Quand on a ce genre de maladie on prie Dieu tous les jours pour rester envie pour voir ses enfants grandir. »

P8 : « J'ai de l'espoir et je ne suis pas perdue, je suis entre de bonnes mains, Dieu m'a emmené ici. »

2.1.4. L'entourage

L'entourage est parfois intrusif concernant les informations médicales et les choix à prendre pour protéger le patient.

P4 : « Après l'opération ils ont expliqué la situation que voilà ils ont trouvé une boule [...] mais mon fils n'a pas dit tout de suite que c'était un cancer méchant. »

SK : *Ils ont d'abord tout expliqué à son fils ?*

P4 : « Oui, lui il n'a pas tout dit pour ne pas me stresser, car j'avais mal au cœur. »

Cette implication peut desservir le patient qui n'est pas libre de ses choix et de ses réflexions par manque d'information.

P9 : « Sa nièce qui est toujours ici et qui interprète, c'est sa parente très proche, il lui fait confiance mais elle ne lui dit pas tout [...] il est retourné voir le médecin, apparemment c'est un membre de la famille. »

2.1.5. Différences avec le pays d'origine

Les patients en arrivant en France sont confrontés à un système qui peut être totalement différent de celui qu'il connaît dans leur pays d'origine.

P2 : « Elle pense que même sans assurance maladie on peut avoir le traitement que l'on veut, je lui ai dit qu'il faut d'abord demander des aides [...]. Elle va continuer à faire son traitement je ne sais pas combien de temps, sans assurance maladie ça ne va pas marcher. Ce n'est pas comme en Afrique, c'est différent. »

P7 : « Il n'y a pas ce système que je vois ici ou quelqu'un arrive à l'hôpital une assistante sociale l'accueille, lui parle, le réconforte, l'oriente...ça n'existe pas chez nous. »

P9 : « C'est quand même extraordinaire parce que les médicaments sont gratuits. »

L'hospitalité n'est pas la même non plus, dans les deux sens.

P5 : « Ici les gens sont plus compréhensif, c'est plus progressif, c'est mieux. »

P11: « En Afrique, même si on ne te connaît pas, on te donne à manger. Mais en France, on ne te donne pas. »

2.2. Découverte de la maladie

La découverte de la maladie s'est faite suite à l'apparition de symptômes plus ou moins inquiétants ou gênants qui ont amené le patient à consulter. La démarche diagnostique a parfois été difficile selon le contexte social dans lequel le patient se trouve.

2.2.1. Symptômes

Découverte d'une masse :

La découverte d'une masse est parfois le premier signe d'alerte qui fait consulter les patients.

SK : Que pouvez-vous nous dire sur votre maladie ?

P1 : « Je prenais ma douche j'ai ressenti en bas de mon sein un truc, comme genre un amas qui était dur, c'était une boule en fait. »

P2.: « J'ai senti qu'il y avait une boule et j'ai vu à la tv un reportage et je me suis dit que c'était ça. »

P5 : « Elle a remarqué une bosse sur son cou ou la colonne vertébrale. Elle n'est pas allée chez le médecin pendant 1 an, car elle avait peur. »

Douleur :

La maladie peut également se manifester par des symptômes gênants et inquiétants.

P1 : « Ça fait quand même mal, ça piquait, ça piquait, ça piquait, ça piquait, ça piquait vraiment, après j'ai supporté toute cette période- là en me disant que voilà c'est peut être un truc qui peut partir à force de prier, ça va se dissoudre et ça ira. »

P3 : « En mangeant et même si je ne mange pas j'avais des douleurs de gorge. C'est après que j'ai eu une consultation ici en bas et ils ont trouvé que c'était un cancer. »

Altération de l'état général :

La maladie peut entraîner une diminution des capacités du patient et l'affaiblir.

P4 : « Quelques mois après j'ai perdu du poids, j'étais très faible. »

P9 : « Il a commencé à sentir comme si les forces le quittaient, il a commencé à maigrir et ressentir des douleurs dans les bras, dans les jambes, et une extrême fatigue. »

2.2.2. Freins à la consultation médicale dans le pays d'origine

Absence de couverture sociale :

La plupart des patients viennent de pays où le système de santé ne garantit pas une couverture sociale. C'est au patient d'assurer financièrement sa prise en charge.

P4 : « Là-bas ce n'est pas comme ici, si tu as l'argent tu peux faire l'opération, si tu n'as pas d'argent tu vas payer, il n'y a pas d'assurance, il n'y a rien en Arménie. »

SK : Comment ça se passe pour l'accès au traitement ?

P5 : « Il n'y a pas l'aide en Géorgie comme en France, le patient paie tout. S'il n'a pas d'argent l'hôpital ne l'accepte pas. Il faut avoir une assurance mais ça coûte cher, seulement 20% peuvent l'avoir, les autres se débrouillent seuls. »

SK : Pouvez-vous me raconter comment ça se passe au Cameroun quand on est malade, comment est organisée la santé ?

P7 : « Déjà il n'y a pas de prise en charge, il n'y a pas d'accompagnement social, si vous n'avez pas d'argent vous mourrez, je le dis aussi froidement que possible. »

P9 : « A Rostov il y a un institut d'oncologie, tout est payant. »

Absence de moyens financiers :

L'accès aux soins dépend des moyens financiers que possède le patient. La plupart d'entre eux ont des revenus assez faibles ce qui rend la prise en charge difficile.

SK : *Mais pour la suite du traitement ils ont demandé de payer ?*

P4 : *« Non je ne peux pas payer je n'ai plus d'argent, je n'ai plus rien. »*

SK : *Comment ça se passe pour l'accès au traitement ?*

P5 : *« Elle n'avait pas d'aides, elle a emprunté l'argent et a fait des dettes. »*

Cela peut même retarder la prise en charge.

SK : *Depuis quand vous avez votre maladie ?*

P8 : *« Je l'ai vu en 2011[...], j'ai senti le sein droit un peu lourd, le lendemain j'ai été voir un médecin, il m'a regardé et il m'a demandé de faire des radios. Comme je n'ai pas beaucoup de moyens, j'ai trouvé les trucs pour payer au bout de 3 mois, je suis repartie, j'ai fait les radios, je lui ai montré le truc et il m'a dit qu'il fallait faire l'opération. »*

Absence de moyens techniques et humains :

Les patients viennent de pays qui n'ont pas les mêmes offres de soins que les pays occidentaux. Ils se retrouvent face à des médecins ou des proches qui leur conseillent de partir se faire soigner à l'étranger pour y avoir accès.

P8 : *« Le devis était un peu trop élevé...Le médecin m'a dit si j'ai les moyens d'aller en France pour faire les examens, pour faire les trucs ce serait mieux... »*

P11 : *« Il n'y a pas de traitement en Afrique, je ne mens pas, je n'entends pas parler du problème de cancer là-bas. Ils n'ont pas le traitement du cancer. »*

Les arguments avancés sont que les traitements sont de meilleures qualités et sont issues des dernières recommandations.

P4 : « Quelqu'un m'a dit qu'en Europe la chimiothérapie ce n'est pas la même qualité. »

P7 : « Si j'ai les moyens il m'a conseillé de partir en Tunisie, au Maroc en Afrique du Sud ou en Europe parce qu'il y a des examens approfondis que l'on ne fait pas au Cameroun[...]A Yaoundé il y a un seul hôpital où on faisait de la radiothérapie et il a entendu dire que l'appareil ne fonctionne plus bien.[...] Il y a des examens approfondis à faire pour déterminer quelle type de traitement chimiothérapique il faut administrer à chaque malade ici chez nous on ne le fait pas on donne le même traitement à tout le monde donc si ça marche tant mieux si ça ne marche pas tant pis. »

P11 : « On t'aide pour vivre en Afrique, mais on ne sait pas soigner aussi bien qu'en France. Je ne peux pas aller en Afrique avec la maladie de cancer.»

Parfois le matériel est présent mais défectueux ou les personnes compétentes manquent.

SK : **Qu'est ce qu'il vous a proposé comme prise en charge au Cameroun ?**

P7 : « Il devait me réopérer mais après il fallait faire radiothérapie ou chimiothérapie mais malheureusement à l'hôpital général l'appareil de radiothérapie ne fonctionne plus bien. »

P9 : « A Grozny ils construisent des hôpitaux avec de nouveaux matériels mais il n'y a pas de médecins pour les utiliser. »

Manque de confiance en la médecine :

Certains patients ont eu une mauvaise expérience médicale dans leur pays d'origine ce qui ne les met pas en confiance pour la prise en charge de leur cancer.

P4 : « En Arménie je vais mourir. Je sais qu'ici on fait bien, la première fois quand ils ont enlevé les organes féminins c'était faux. [...] J'accorde plus de crédit aux médecins français qu'aux médecins arméniens. »

Pour d'autres cette confiance a été perdue par manque de professionnalisme.

P7 : « Ses consultations sont chères, 15000 CFA presque 25 euros tous les 10j. Je l'ai vu 2 fois, mais ce qui ne m'a pas plu c'est que la première fois c'était lui et la deuxième fois c'était une élève donc je n'avais plus confiance. »

La relation médecin - patient peut être entravée par les liens de parenté qui peuvent exister entre le patient et son médecin et faussée la prise en charge.

P9 : « Il est retourné voir le médecin, apparemment c'est un membre de la famille. On lui a encore fait des analyses, des radios, et on lui disait qu'il n'y avait rien [...] Lui-même il insistait il demandait « vous ne voulez pas faire des analyses pour le cancer », on lui a dit si on a fait et tout est propre, il n'y a rien. Ils ont dit qu'il avait une grosse thyroïde qu'il faut opérer, il s'est dit qu'il n'allait pas se faire opérer à Grozny je vais justement à Rostov et c'est là qu'ils ont découvert le cancer du poumon. »

Problèmes politiques :

Certains patients ont quitté leur pays pour raison politique et sont venus se réfugier en France.

P5 : « Elle a quitté la Géorgie pour raison politique, elle subissait des pressions politiques. Elle est passée dans beaucoup de pays, jamais elle a été déclarée. »

Ces problèmes peuvent entraver la prise en charge médicale en retardant les soins.

P2 : « J'étais en prison je n'ai pas pu être soignée, je me rends compte de la perte de chance d'avoir attendu. »

P9 : « A Rostov il y a un institut d'oncologie, [...] on lui a donné une feuille de route de médicaments à prendre et de faire tout ça à Grozny mais déjà ils avaient le projet de quitter Grozny parce que son fils a été recherché par les militaires. Vu que la famille d'ici a insisté, ils ont pris la décision de venir. »

2.2.3. Freins à la consultation médicale en France

Situation administrative :

Les difficultés administratives compliquent l'accès aux soins.

P1 : « Je savais pas comment faire, parce que je me disais que, je ne peux pas aller à l'hôpital parce que je n'ai pas de papiers, de peur de me faire rapatrier. » [...]

Absence de couverture sociale :

L'absence de couverture sociale représente un obstacle à l'accès aux soins.

P1 : « J'ai demandé à une sœur est-ce que tu peux me prêter ton truc pour aller à l'hôpital ? »

SK : Sa carte vitale ?

P1 : « Oui sa carte vitale, elle m'a dit je pourrais le faire mais j'ai plus d'âge que toi. Je peux pas te donner parce qu'en fait si je te donne on verra bien que tu es plus jeune que moi. »

Absence d'information :

L'existence de structures d'accueil et les démarches administratives ne sont connus des patients, ils ne savent pas où aller ni comment faire pour se faire soigner.

P2 : « Je sais qu'elle ne sait pas comment ça marche ici [...] parce qu'avant de rester ici, il faut avoir les papiers, l'assurance maladie aussi, surtout pour cette maladie, c'est très important, c'est ça qu'elle ne sait pas. »

P9 : « En fait il ne sait pas trop parce que s'il savait où s'adresser il serait déjà allé mais il n'est pas trop au courant. »

Ces informations peuvent être transmises par l'intermédiaire des compatriotes ou l'entourage.

P3 : « Tous les mauritaniens qui n'ont pas de papier connaissent Médecins du Monde, tous les sans papier connaissent Médecins du Monde. C'est eux qui ont orienté vers l'hôpital Saint-Louis. »

P1 : « Je lui ai dit qu'est-ce que je vais faire alors, elle m'a dit, faut aller voir Médecins du Monde en fait »

P7 : « Vous savez quand vous n'êtes pas confrontée à certains problèmes il y a des choses que vous ne connaissez pas même quand vous vivez dans le pays. Ma tante par exemple elle

est arrivée ici elle a très vite eu ses papiers, elle est française, elle a la sécu, elle ne connaît pas d'autres voies pour trouver ce genre de solutions. C'est parfois en discutant avec ses collègues, qui lui ont dit même si tu n'as pas de papier ou si tu n'as pas l'aide médicale tu peux aller à Médecins du Monde ou Médecins sans frontière, ce sont des choses qu'elle ne savait pas c'est pour ça qu'elle m'a ramené directement chez son médecin traitant. »

Peur du diagnostic :

Certains patients n'osent pas consulter parce qu'ils sont totalement démunis et apeurés.

P1 : « Je ne savais pas comment faire franchement. »

P5 : « Elle n'est pas allée chez médecin pendant un an, car avait peur »

2.3. Projets

Il est difficile de se projeter pour les patients au vu de leur situation médicale et sociale.

2.3.1. Guérir

Le souhait le plus cher est celui de guérir.

P3 : « Mon seul souhait c'est de guérir. »

P5 : « Maintenant tout a changé : la priorité est de guérir. »

2.3.2. Rentrer dans le pays d'origine

Le déracinement pour certains est difficile et l'espoir de rentrer un jour dans leur pays d'origine reste présent.

P4 : « Si je suis bien soignée je veux rentrer chez moi, je suis là pour me faire soigner. »

SK : Comment envisagez-vous l'avenir après le traitement ?

P8 : « Je rentre au pays, je vais reprendre les contacts pour essayer de gagner quelque chose, pour les études des enfants. »

P9 : « Le premier désir qu'il a s'il guérit c'est de repartir chez lui. »

2.3.3. Rester en France

Certains envisagent de s'installer en France pour avoir une meilleure condition de vie.

P3 : « Je veux comme toute personne vivre, qu'il n'y ait pas de problème, qu'il y ait la joie et puis rester en France. »

P11 : « La France m'a plu. Je voudrais rester. »

Pour le suivi de la maladie, de peur de la rechute.

SK : Comment vous envisagez l'avenir, avez-vous des projets ?

P7 : « Je ne compte pas rentrer pour la simple raison que la maladie dont je souffre est une maladie grave, bien sûr on peut la guérir, je sais qu'il y a des risques de récurrences [...] Pour moi rentrer au Cameroun ce serait un gâchis. »

P9 : « Le premier désir qu'il a s'il guérit c'est de repartir chez lui, mais on lui a expliqué qu'il fallait avoir des contrôles réguliers, il faut être sûr que la maladie a complètement lâché prise. »

P10 : « Je ne souhaite pas rentrer en Tunisie, car je n'ai plus d'assurance étudiante. [...] Si je ne suis pas assuré, je ne pourrai pas avoir de traitement. »

Parfois le retour n'est pas envisageable du fait de la situation géopolitique.

SK : Quels projets a-t-elle ?

P5 : « Pour l'avenir, elle ne sait pas encore. En Géorgie, elle ne peut pas retourner dans son pays, du fait des questions politiques. »

P9 : « A priori s'il pouvait ce serait de laisser son fils ici et de repartir chez lui. A une seule condition, c'est qu'il ne soit pas attendu par une armée ! »

2.3.4. Rapprochement familial

L'éloignement familial est fréquent. La plupart des patients ont laissés leurs proches, femme, mari, enfants, parents, dans leur pays d'origine pour pouvoir se faire soigner en France. Le

rapprochement familial est envisagé soit par un retour dans le pays d'origine soit par la migration des membres de la famille.

SK : Comment elle voit sa vie dans les prochains mois ?

P2 : « Elle a dit d'abord je pense à ma santé, et si je reste en bonne santé je vais travailler et après je vais ramener mes enfants ici. »

P3 : « Si l'hôpital peut amener ma femme en France, je veux être avec ma femme, c'est ça que je préfère ! Ma femme et mon enfant sont là-bas, si on peut m'aider à les ramener. »

SK : Vous voudriez faire venir vos enfants ici si vous restez ?

P7 : « Je chercherai la possibilité de les faire rentrer si ma situation s'arrange. Qui aimerait vivre séparé de ses enfants éternellement ? J'essaierai de le faire, ils ont plus besoin de moi vivante, il faut que je me soigne. »

2.3.5. Travailler en France

La reprise ou le début d'une activité professionnelle est envisagé une fois le traitement terminé ou si leur état de santé le permet.

SK : Que ferez-vous quand le traitement sera fini ?

P6 : « Travailler ; je voulais faire auto-entreprenariat, de la vente sur les marchés ; j'avais commencé à demander les aides, un fonds. »

2.3.6. Fonder une famille

Pour certains l'envie d'un avenir « normal » est exprimé.

SK : Comment envisagez-vous l'avenir ? Avez-vous des projets ?

P1 : « Ben oui comme tout le monde je voudrais me marier et avoir des enfants. »

2.4. Prise en charge médicale

La prise en charge médicale est différente selon que la prise en charge soit faite dans le pays d'origine ou en France, en ville ou à l'hôpital.

2.4.1. Structures d'accueil dans le pays d'origine

Les structures d'accueil dans le pays d'origine diffèrent de celles rencontrées en France.

En ville :

Le parcours de soins avec le médecin référent n'existe pas.

P5 : « En Géorgie c'est le patient qui s'oriente directement vers le médecin, il n'y a pas de généraliste. »

La consultation peut être assurée par un professionnel de santé qui n'est pas médecin.

P7 : « La première fois que j'ai senti un truc dans le sein je suis allée dans le centre de santé de mon quartier en décembre 2011 et ce n'était pas un médecin mais un infirmier major c'est lui qui a palpé mais à ce moment-là il ne sentait pas grand-chose et ça m'a rassuré je suis repartie. »

La démarche de soins peut parfois relever de la médecine traditionnelle.

P1 : « Au pays chez nous quand t'as mal c'est pas tout de suite tu vas chez le médecin. On se dit dans nos familles des trucs des infusions sur les champs, on a des mauvais sorts qu'on lance sur les gens donc quand t'as un mal tu te dis tu vas chez le pasteur il va dire voilà ils ont des visions des trucs, ils peuvent te dire va à l'hôpital, va voir le médecin. »

A l'hôpital :

L'accès aux structures hospitalières ou privées semble être le parcours de soins classique.

P2 : « J'ai senti qu'il y avait une boule [...] j'ai été voir un médecin directement à l'hôpital. »

P4 : « Chez nous on n'a pas le médecin qui vient à la maison quand on est malade, il faut aller dans une clinique. »

Les symptômes et leur potentielle gravité invitent également à se rendre directement dans les structures adaptés.

SK : Comment la maladie a été découverte ?

P5 : « Au sein elle avait vu durci en haut et est allée voir le médecin. Il y a 10 ans [...] elle est allée directement à l'hôpital on l'a envoyée voir le spécialiste. »

P7 : « Je suis allée dans un hôpital de référence où j'ai consulté un généraliste qui en palpant a senti quelque chose et m'a demandé d'aller faire 2 examens donc la mammographie et l'échographie qui montraient une tumeur bénigne kystique dans le rapport. [...] J'ai revu le médecin et il m'a dit d'aller voir un spécialiste du sein. »

2.4.2. Structures d'accueil en France

Associations :

La prise en charge initiale peut se faire par le biais des associations qui proposent un accès aux soins pour les plus démunis. L'accompagnement y est médico-social.

P1 : « Faut aller voir Médecins du Monde vous leur expliquez votre cas, eux ils verront, parce que eux ils sont là pour les gens qui n'ont pas de papier, c'est là où je me suis retrouvée. »

P2 : « Si ça ne marche pas ici, je peux retourner au COMEDE. »

SK : Comment est-il arrivé à l'hôpital Saint-Louis ?

P9 : « Ils sont arrivés par Médecins sans Frontières. »

Urgences :

Les patients consultent parfois directement aux urgences, quand leur état clinique le nécessite. Elles semblent aussi plus accessibles.

P4 : « On a été aux urgences de Lariboisière parce qu'elle a eu mal au cœur et elle a eu mal au niveau de l'estomac, de la couture. »

SK : Comment elle a connu l'hôpital Saint-Louis depuis qu'elle est en France ?

P4 : « Quand elle était à l'hôtel, elle a vu des Géorgiens qui l'ont accompagnée aux urgences. »

Médecine de ville :

Seule la patiente n°6 avait un médecin généraliste, le fait qu'elle soit en France depuis plusieurs années, en situation régulière et bénéficiant de la CMUc aidants.

SK : *Qui êtes-vous allé voir ?*

P6 : *« Mon généraliste [...] mais il n'y a pas eu de suivi j'ai eu peur et je suis allée voir un autre car je n'avais pas confiance, il fait plutôt du commerce, il demande tout de suite la carte vitale! »*

Cette approche est souvent proposée par l'entourage.

P7 : *« Quand je suis venue je suis allée voir un généraliste avec l'aide de ma tante chez qui je vis. »*

P10 : *« Je n'avais plus de médicament. J'ai visité une cousine, elle m'a envoyé voir son médecin généraliste. »*

PASS Verlaine :

Les patients ont été adressés à la PASS Verlaine par le service des urgences ou par les structures associatives. Cela peut être les médecins spécialistes ou rarement le médecin généraliste de ville.

P1 : *« Oui, toujours aux urgences. Ils m'ont envoyé à la consultation Verlaine, il a fait un mot pour l'assistante sociale. »*

P3 : *« C'est Médecins du Monde qui m'a envoyé ici. »*

P10 : *« J'ai visité une cousine, elle m'a envoyé voir son médecin généraliste, il m'a dit de venir aux urgences de Saint-Louis puis j'ai eu un rdv à la consultation ici à Verlaine »*

Réfèrent religieux :

Parfois les patients se tournent vers les personnes avec qui ils ont l'habitude de faire appel.

P1 : « J'ai fait appel à mon pasteur, il donne des huiles saintes si c'est un truc maléfique, il peut te donner un truc que tu mets sur ton sein et puis voilà ça arrive à s'enfuir tout seul si c'est pas clinique. »

2.4.3. Intervenants

Dans leur parcours de soins, les patients sont aidés par des personnes issues du milieu hospitalier et/ou extra hospitalier.

Médecins généralistes de ville :

Dans le cadre de ces situations complexes, le rôle du médecin généraliste de ville trouve ses limites dans l'accompagnement de ces patients.

L'absence de couverture sociale chez ces patients précaires fait que l'avance des frais pour les soins médicaux est difficile voire impossible.

P7 : « Le Dr M. consulte en cabinet privé, conscient du fait que je n'avais pas de prise en charge médicale, pas de sécurité sociale, il ne pouvait pas continuer à me suivre car je devais payer ses honoraires tout le temps donc il m'a orienté là où ce serait faisable je suppose. »

Mais son rôle d'accompagnement, d'information et d'orientation est indispensable. Il peut faire le lien avec les médecins généralistes de la PASS.

P7 : « Le médecin de Belleville a aussi envoyé mon dossier ici par fax, les résultats de la mammographie et de l'échographie que j'avais faites, avec la correspondance de l'assistante sociale et le coup de fil qu'elle a passé à sa collègue de l'hôpital Saint-Louis. »

P10 : « J'ai visité une cousine, elle m'a envoyé voir son médecin généraliste ; il m'a dit de venir aux urgences de Saint-Louis [...] Puis j'ai eu un rdv à la consultation ici à Verlaine. J'ai vu le Dr. (de la PASS). J'ai rapporté tous les documents avec moi et j'ai tout expliqué. J'ai vu ensuite le Dr.R. en hématologie. Il m'a donné le traitement HYDREA. »

Médecins généralistes de la PASS :

Le médecin généraliste de la PASS permet de faire l'intermédiaire entre le patient et le spécialiste et permettre ainsi une prise en charge globale du patient tant que celui-ci ne peut pas bénéficier d'une prise en charge en ville.

P7 : « Ici le Dr L.(de la PASS) m'a fait rencontrer l'oncologue, le Dr G.[...] Je vois que l'on est suivi de près par un médecin mais les décisions sont collégiales, pour mon cas le Dr L. m'a dit que vous alliez vous réunir avec le spécialiste du sein. »

Médecins hospitaliers :

Dans ce contexte carcinologique, le médecin hospitalier oncologue devient l'un des interlocuteurs principal du patient.

Pour certains la relation médecin-patient est une relation de confiance, passive de la part du patient et paternaliste de la part du médecin.

P1 : « Après les résultats on envoie à votre médecin, Dr C. (oncologue). [...] Bon elle m'a expliqué que c'était une maladie. [...] Je ne connais pas les traitements donc j'écoute ce que le docteur me dit de faire c'est elle qui sait. »

P5 : « Elle fait totalement confiance au professionnalisme du médecin, elle n'a pas de choix à faire par elle-même car elle fait confiance. »

SK : Est-ce qu'il a envie de participer aux décisions, est ce que c'est important pour lui, est ce qu'il a le droit, le choix, de décider de participer au choix des traitements ?

P3 : « Je ne connais pas, je n'ai pas à proposer à quiconque. »

P4 : « Quand les médecins ont dit voilà c'est la vérité, donc c'est comme ça donc je me suis dit je vais faire tout comme ils disent. »

P9 : « Je crois au médecin comme à un Dieu, ce qu'il me dit je le suis, comme un chaton qui n'a pas encore ouvert les yeux, aveuglément. »

Pour d'autres, leur participation dans les prises de décision est importante, ainsi que la prise de connaissance des informations médicales.

P2 : « Ce n'est pas que la décision des médecins, moi aussi je veux participer à la décision du traitement. »

P7 : « Les médecins sont mieux placés pour savoir quel est le traitement qui conviendrait le mieux à mon cas simplement j'aimerais qu'on m'explique bien les effets de ces traitements, les risques, les avantages. »

Assistantes socio-éducatives (ASE) :

L'accompagnement social est primordial pour ces patients qui relèvent de situations complexes sur le plan social et administratif.

Elles jouent un rôle important dans la connaissance du parcours de vie du patient, dans l'initiation des démarches administratives telles que l'obtention de la couverture sociale et de la régularisation du patient, dans l'aide au logement.

P1 : « Il m'a envoyé voir l'assistante sociale pour faire ma prise en charge. »

P6 : « Avec l'assistante sociale, j'attends une aide de logement si c'est possible. [...] L'assistante sociale m'a mis en contact avec Pôle Emploi. »

P7 : « Je pense que je viendrai voir l'assistante sociale pour qu'elle m'explique comment faire le dossier de l'aide médicale. »

Infirmières :

Les infirmières sont indispensables pour l'accueil, le suivi, l'orientation, les soins du patient.

P1 : « Les infirmières me donnent aussi les médicaments, les pansements. »

P6 : « L'infirmière va m'expliquer mardi en quoi consiste la chimio. »

Elles ont un rapport privilégié avec le malade et sont parfois le premier interlocuteur auquel le patient s'adresse. A la consultation Verlaine elles sont aux premiers plans dans la prise en charge du patient qu'elles accueillent dès son arrivée.

P7 : « J'insiste au niveau de l'accueil qui fait un travail formidable, une très très bonne orientation car l'hôpital est très vaste. [...] On prend tellement bien soin de moi. [...] C'est beaucoup de travail ce qu'elles font. »

Aide psychologique :

Les patients se retrouvent dans un état de vulnérabilité psychologique par cette double composante qu'est leur situation de précarité et la découverte du cancer.

Le soutien psychologique passe par l'intervention d'un psychologue ou par le contact avec les différents intervenants.

SK : En plus de dire qu'on va faire le traitement, est ce qu'on a proposé d'autres choses ?

P2 : « Pour voir une psychologue pour l'accompagner. »

SK : Est-ce que l'hôpital n'offre qu'un traitement ou pour vous ça va au-delà ?

P7 : « Je pense que ça va au-delà, j'en ai fait l'expérience, je pense que l'accompagnement psychologique est très important, je suis arrivée à discuter avec le Dr L.(PASS) de la maladie comme si j'en parlais avec une copine. [...] Il y a une façon de traiter le malade qui fait que même si le malade sait qu'il ne peut pas guérir de la maladie dont il souffre, il trouve le réconfort par l'accueil... »

Entourage :

L'entourage du patient permet dans la plupart des cas de faire l'interface entre le milieu hospitalier et le milieu extra hospitalier. Sans leurs interventions les patients seraient livrés à eux-mêmes car l'assistance hospitalière a ses limites.

L'aide passe par une aide financière, un hébergement, une orientation, une aide alimentaire...

P2 : « Mon accompagnante vient me chercher là où je suis hébergée et m'amène jusqu'ici. [...] Si on veut me joindre, on peut passer par leur téléphone, comme je ne parle pas du tout français. Elles me transmettent les choses. »

P4 : « Comme j'étais malade, tout le monde m'a donné un petit peu d'argent en me disant tu vas là-bas pour ta vie, pour prolonger un petit peu ta vie. C'est la famille, les amis...[...] Mon mari est venu en France avec moi, c'est lui qui m'aide tout le temps. »

P6 : « C'est difficile de m'occuper bien des enfants. J'ai une amie qui s'occupe d'eux quand je viens pour les RV d'examens. »

P9 : « C'est sa famille qui l'aide, sans eux ils n'auraient pas pu se nourrir. »

2.5. Prise en charge sociale

Les difficultés sociales que rencontrent les patients nécessitent un accompagnement social complémentaire à la prise en charge médicale. Il s'inscrit dans une prise en charge globale du patient.

2.5.1. Aide administrative

L'aide administrative permet de soulager le patient concernant ses démarches de régularisation de sa situation et l'aide à l'obtention d'une couverture maladie.

P1 : « Ils m'ont envoyé à la consultation Verlaine, il a fait un mot pour l'assistante sociale. [...] Donc elle m'a dit ce sera un peu difficile pour le moment de te faire l'aide médicale mais on te prend en charge. »

P2 : « Le docteur a dit on commence par le traitement en attendant le reste et après on peut lui trouver un endroit où habiter et ensuite les documents pour la sécurité sociale, pour avoir une couverture maladie... »

2.5.2. Aide au logement

Les solutions d'hébergement sont parfois temporaires ou contraignantes.

P5 : « On lui a expliqué pour le 115, elle a fait le 115 pour le logement. [...] Elle a eu un logement pas trop loin de l'hôpital et a trouvé un raccourci pour venir. »

SK : Quelle aide serait nécessaire pour que les choses se passent mieux ?

P6 : « Je ne sais pas pour l'instant. Avec l'assistante sociale, j'attends une aide de logement. »

2.6. Prise en charge psychologique

Tout au long de son suivi le patient passe par des phases de doutes, de peurs et d'interrogations.

2.6.1. Vécu du diagnostic

Peur de la maladie :

Le cancer fait peur.

P3 : « Quand j'ai entendu que j'étais atteint de cette maladie là j'ai eu peur. »

Peur de la mort :

A l'annonce du diagnostic de cancer, le patient se sent condamné.

P5 : « Au début, premier choc de savoir qu'elle avait un cancer, puis maintenant deuxième choc, cette récurrence. Mais ici elle a eu très très peur, elle croyait sa vie terminée à cause des métastases, qu'il n'y avait plus d'espoir. »

P7 : « L'annonce du premier diagnostic qui disait que j'avais un cancer, comme si le monde m'était tombé dessus parce que tout le monde sait que c'est une maladie grave. Quand on regarde un film qui parle du cancer ce n'est jamais en bien, on vous présente toujours un malade du cancer comme quelqu'un qui est en sursis, qui va mourir dans quelques mois ou années. »

P9 : « Sa nièce lui a dit que le diagnostic a été confirmé et que les médecins connaissent le traitement et que donc il va guérir. [...]. La première chose qu'il a ressenti c'est qu'il n'a pas peur de la mort, la mort il l'a déjà vécu pendant la guerre. »

Optimisme :

Ce sentiment de peur peut être atténué par le pronostic favorable au moment du diagnostic et la réassurance qui l'accompagne.

SK : *Pour vous c'est grave, ce n'est pas grave ?*

P1 : *« Non, moi dans ma tête je me dis que c'est une maladie et quand on l'a découvre on peut la soigner donc je me dis on peut la soigner et je sais qu'on va la soigner, je sais qu'elle est grave. »*

SK : *Que savez-vous du diagnostic posé ici ? Qu'est-ce qu'on vous a expliqué ?*

P6 : *« C'est un cancer du sein, je crois que je vais guérir car je suis courageuse. Inch Allah! »*

P10 : *« C'est une maladie dont on ne guérit pas, avec laquelle on peut vivre mais il faut la traiter tout le temps. Avec les médicaments, je devrais pouvoir mener une vie normale. Pour le moment, il n'y a pas de problème, car là je suis jeune, mais après, on ne sait jamais. »*

Incertitude :

L'attente du bilan d'extension est anxiogène.

P6 : *« J'ai posé une question au Dr. : « est-ce que ça va guérir ou pas ? » Elle n'a pas répondu. Pour le moment, elle ne peut pas me dire car elle n'a pas tous les résultats... »*

P7 : *« Quand on me dit qu'il se pourrait que ce ne soit pas un cancer, je le mets entre guillemets. »*

2.6.2. Vécu de la maladie

Une fois le diagnostic posé, les patients essayent de vivre avec la maladie.

Syndrome anxio-dépressif :

Certains perdent le moral.

SK : *Est ce qu'elle vous gêne au quotidien, physiquement ?*

P7 : « Moralement surtout [...] Je passe des nuits blanches, je ne cesse d'y penser, c'est comme un parcours du combattant. »

Peur de la mort :

La peur de la mort est présente.

P1 : « J'essaie de ne pas être dépressive, j'essaie de ne pas me donner à la maladie [...], faut pas qu'elle m'affaiblisse, je me dis que non je vais pas mourir. »

P4 : « Il y a des jours où je suis faible où je suis très malade et je pense à la mort et il y a des jours où je rigole où je suis contente, et d'autres jours où je suis triste. »

P6 : « J'ai peur de mourir. »

Peur pour leur avenir :

Les patients s'inquiètent de leur avenir.

SK : *Qu'est-ce que vous en pensez de tout ce qui vous arrive ? De cette maladie ?*

P2 : « J'y pense tous les jours. Je veux continuer à être traitée le plus possible pour être améliorée. »

P7 : « A l'annonce de cette maladie je ne peux pas dire que j'ai cessé de vivre, j'avais à la fois envie d'y faire face mais en même temps j'avais une grande peur, une peur terrible, jusqu'à ce que j'ai l'espoir de venir ici. [...] Je ne peux pas dire que je me sens bien, il ne se passe pas un jour ou je ne pense pas à la maladie.

P8 : « C'est une maladie inquiétante...silence [...] C'est une maladie grave, on doit la traiter, y en a qui s'en sorte, il y a l'autre cas aussi, le traitement est un peu lourd... »

Peur pour l'avenir de leurs enfants :

P7 : « Quand on a ce genre de maladie on prie Dieu tous les jours pour rester envie pour voir ses enfants grandir [...] ils ont plus besoin de moi vivante, il faut que je me soigne. »

P9 : « c'est ce qui le préoccupe le plus c'est sa famille, comment ils vont être sans lui, comment ça va se passer pour eux, c'est sa première préoccupation. »

2.6.3. Vécu de la prise en charge

Espoir de guérison :

Le simple fait d'être pris en charge est vecteur d'apaisement et d'espoir de guérison quel que soit le pronostic, quelle que soit la proposition thérapeutique.

P2 : « Je me sens bien, parce qu'on me soigne. »

P6 : « J'ai de l'espoir. [...] Etre suivie à l'hôpital, ça me rassure. »

P7 : « Dans mon esprit j'ai un regain de confiance du fait que je sois prise en charge ici, je suis à 60% guérie. [...] Je pense que ce ne sont pas seulement les médicaments qui guérissent, tout cet accompagnement qui met le malade en confiance , tout cela participe à la bonne santé qui n'est pas seulement physique mais morale. »

Idéalisation de la pratique médicale en France :

Certains soulignent la différence de prise en charge entre le pays d'origine et la France. Il semble qu'en France les patients se sentent plus à l'écoute et les médecins soient plus disponibles.

P5 : « En Géorgie, elle n'a pas eu le choix ; le médecin est plus agressif, il n'allait pas par étapes, on lui a coupé le sein d'un seul coup. Ici ils sont plus compréhensifs, c'est plus progressif, c'est mieux.»

P6 : « Je me suis dit en France on a tout, des bons médecins, j'ai des chances. Je serai courageuse. »

P7 : « Je vois le suivi du dossier [...] c'est très professionnel, ça manque beaucoup chez nous. »

Certains s'en remettent aux mains du médecin avec une confiance absolue.

P1 : « Je ne connais pas les traitements donc j'écoute ce que le docteur me dit de faire c'est elle qui sait. »

P5 : « Elle fait totalement confiance au professionnalisme du médecin, elle n'a pas de choix à faire par elle-même car elle fait confiance.»

SK : Est-ce que pour vous c'est important de participer au choix du traitement ou vous vous en remettez aux mains du médecin ?

P9 : « Il n'a aucune opinion, il croit en ce que disent les médecins, il suit ce qu'on lui dit sur les traitements. [...] Il dit je crois au médecin comme à un Dieu. »

2.7. Suivi à 3 mois

Un deuxième entretien avec les patients a été fait plusieurs mois après le début de leur prise en charge. Il a permis de faire le point sur l'accompagnement médico-social proposé à l'hôpital Saint Louis et à la PASS Verlaine.

2.7.1. Bilan sur la prise en charge thérapeutique

Choix du traitement :

Les patients sont plutôt satisfaits du choix de la thérapeutique.

P3 : « C'est un bon traitement, ça correspondait tout à fait à la situation. »

P4 : « Je sais que quand ils disent vous prenez ça comme traitement je sais que c'est le bon traitement. »

P5 : « Au niveau du traitement je suis assez contente, je suis satisfaite »

P7 : « On a pris la bonne décision, que j'ai acceptée. »

Compréhension du traitement :

Les patients semblent avoir compris ce choix ce qui permet l'adhésion au traitement.

P1 : « Là je saurai vous situez que j'ai un cancer et qu'on suit un traitement et je vois comment ça progresse [...] En fait j'ai eu les informations, dès le premier jour le Dr C. ne m'a rien caché »

P4 : « J'ai eu toutes les informations, si je n'ai pas compris quelque chose le Pr P. il dessine pour expliquer. »

P7 : « A chaque étape, le Dr m'a expliqué comment ça allait se passer et les infirmières qui ont préparé le dossier de la chimio aussi, avec remise de prospectus sur la suite du traitement. Et puis les infirmières à la chimio m'ont réexpliqué les choses. »

Certains émettent des doutes sur leur totale compréhension de la proposition thérapeutique du fait de la barrière de la langue.

P3 : « L'information a manqué du fait qu'il ne parle pas bien, il dit qu'on a dû lui expliquer des choses qu'il n'a pas comprises. »

P11 : « Je ne parle pas bien, c'est possible que je n'ai pas bien compris. »

Vécu du traitement :

Pour certains le traitement est difficile à supporter, pour d'autres il s'est relativement bien passé.

P1 : « C'est dur la chimio. Là vous êtes bien mais il y a toujours quelque chose qui va changer votre mine, votre haleine. »

P 3 : « On lui a fait un traitement qui l'a un peu secoué dans son corps (la chimio), mais il dit que c'était normal car il sait que c'est la spécificité de cette maladie. »

P7 : « Le traitement s'est relativement bien passé.»

Effets indésirables des traitements :

Les effets indésirables sont nombreux : asthénie, anorexie, céphalées, nausées et vomissements, chute des cheveux, toxidermie, neurotoxicité, douleurs articulaires...

SK : **Quels effets indésirables y a-t-il eu avec le traitement ?**

P1 : « Il y a mes cheveux qui sont partis, il y a la peau qui a changé [...], j'ai les nausées qui sont fréquentes mais je ne vomis pas. Avant avec le TAXOTERE j'avais mal aux jambes, aux articulations. »

P4 : « Après la chimiothérapie je ne peux pas marcher [...], ça ne va pas avec les premiers 10j de chimiothérapie, je ne supporte pas bien, j'ai des nausées, la tension qui monte... Quand j'ai pris le XELODA j'ai eu des problèmes au niveau des mains et des pieds, les cheveux sont tombés, des nausées, je ne peux pas manger bien. »

P7 : « Beaucoup de maux de tête, vertiges, nausées. »

2.7.2. Evolution de la maladie

Amélioration de l'état de santé :

Malgré de nombreux effets indésirables, il y a une amélioration de leur état général.

SK : **Commet s'est passé la suite de la prise en charge à l'hôpital depuis que nous nous sommes vu ?**

P1 : « Ecoutez, je dirais bien.[...]Je me rassure que ce sera dans de très bonnes conditions parce que là je me sens bien par rapport à avant. »

P5 : « Très bien, je me sens mieux. »

P8 : « Avec le traitement ça va mieux. »

Espoir de guérison :

Certains patients sont en cours de traitement et se considèrent comme guéris, avec tout de même la crainte d'une récurrence.

P1 : « Je suis guérie mais on a une peur c'est que ça récidive mais à l'instant ça s'est guérie. »

P3 : « Il espère qu'il y aura une amélioration de sa santé. »

P4 : « Je me sens bien maintenant, je sais que je vais vivre un peu plus [...] Vous savez comment traiter les gens c'est pour guérir, tout ce qui ai fait c'est pour que je guérisse. »

P7 : « C'est important de suivre ce traitement jusqu'au bout, même si c'est très long si ça assure de ne pas avoir de récurrence. »

2.7.3. Bilan sur l'accompagnement social

Amélioration de la situation sociale :

L'accompagnement social a permis pour certains : l'obtention d'une couverture sociale, une aide financière, une aide au logement, une aide administrative.

P1 : « L'assistante sociale m'a fait une aide financière de 100 euros pour mes repas et pour mon passeport. »

P3 : « C'est un soutien physique et moral d'avoir ce logement. [...] Il a obtenu une aide médicale et il a un accompagnement administratif par la structure qui l'héberge. »

P4 : « J'ai demandé pour la CMU et maintenant je l'ai. [...] L'assistante sociale a aidé quand il n'y avait pas la CMU, elle a donné des certificats pour avoir plus vite la sécurité sociale. »

P5 : « Là j'ai un domicile temporaire pour 3 mois et je suis très satisfaite. »

P7 : « Je remplissais les conditions requises pour la demande d'une aide médicale, ce que j'ai obtenu très rapidement »

Mais persistance des difficultés :

Malgré toutes ces mesures sociales mises en place, les difficultés restent nombreuses.

Difficultés administratives :

La régularisation de la situation administrative peut prendre un certain temps.

P1 : « Je suis pas encore partie pour la demande de passeport, ça met 2 ou 3 mois. »

P 3 : « Il y a une condition à respecter pour avoir la régularisation des papiers. [...] Il faudra attendre ce temps pour que le dossier puisse aboutir. »

Difficultés d'obtention d'une couverture sociale :

Certains n'ont toujours pas accès à une couverture sociale.

P8 : « Jusqu'à présent j'attends toujours la carte de la prise en charge »

P11 : « On a refusé une aide médicale, car on a cru que j'étais une autre Mme D., qui est déjà venue en France née aussi en 1952 »

Difficultés d'hébergement :

Le logement reste instable, incertain ou temporaire.

SK : *Actuellement vous êtes où ?*

P1 : « Comme d'habitude je vis chez les gens, en attendant d'avoir l'appartement thérapeutique. »

P4 : « On appelle toujours le 115 qui donne une nouvelle place tous les 3-4 jours, ils laissent un jour dehors et par Lariboisière pour rester une nuit là-bas. »

P8 : « Là où j'étais avant il y a eu des problèmes après que l'on ait fait la première interview. Elle ne voulait pas que je reste. »

P11 : « On n'a pas trouvé l'hôtel, je suis retournée chez Mme C. »

Difficultés de transport pour venir faire les traitements :

Les patients vivent loin de l'hôpital, ils viennent en transports en commun ce qui engendrent des frais supplémentaires difficiles à assumer.

P8 : « Il y a encore des problèmes avec les transports, pour payer les tickets mais je gère. »

P1 : « Pour me déplacer il faut payer les transports, je ne sais pas comment je vais rentrer j'habite le 91, aller-retour c'est presque 12 euros. Il faut partir là-bas revenir ici repartir, revenir pour la chimio, moi j'ai pas d'argent. »

Difficultés d'accès à la nourriture :

L'accès à la nourriture n'est pas simple.

P8 : « *Je n'ai les moyens d'acheter à manger...Des fois je reste sans manger. »* »

P11 : « *Je veux aussi un logement pour cuisiner car Mme C. elle ne cuisine pas. Je veux cuisiner africain et pouvoir manger. »* »

Difficultés financières :

Les ressources sont limitées.

P7 : « *Mes problèmes financiers c'est de prévoir de l'argent pour la suite, car tout n'est pas remboursé. »* »

P11 : « *Mais je n'ai pas d'argent : Lariboisière m'a donné une somme de 50 euros. »* »

Barrière de la langue :

La communication n'est pas toujours facile du fait de la barrière de la langue. Passer par un interprète professionnel ou par un tiers peut y remédier ou par l'utilisation d'autres moyens de communication comme le dessin.

P3 : « *L'information a manqué, du fait qu'il ne parle pas bien. Il dit qu'on a dû lui expliquer des choses qu'il n'a pas comprises. De temps en temps pour les consultations, ils font appel aux interprètes, mais quand ils sont en tête à tête, ça se passe difficilement. »* »

P4 : « *J'ai eu toutes les informations, [...] quand je viens toute seule les médecins expliquent avec des dessins, mon amie ne vient pas tout le temps. »* »

Difficultés de gestion des effets indésirables entre les cures :

Les complications aiguës suite à la chimiothérapie sont difficiles à gérer par les patients.

P1 : « *Ce n'est qu'une fois, après un TAXOTERE, je n'avais pas la fièvre, j'avais une fatigue où je ne pouvais pas me lever sur les jambes, elles étaient faibles et tout mon corps aussi. J'ai eu* »

peur, j'ai appelé les urgences, ils m'ont dit d'appeler les pompiers qui ont fait appel au SAMU [...] Donc ils venaient me prendre à la maison chaque fois, et ils me ramenaient à l'hôpital, le médecin intervenait et il me dit genre faut pas avoir peur, c'est la chimio, donc c'est normal cette réaction.[...] A chaque fois je retournais, et quand je venais avec la voiture d'urgence, je rentrais moi-même à pied, en métro et RER donc voilà... »

P11 : *« Après Lariboisière où je suis restée un mois, je suis restée dans un hôtel d'hébergement où il y avait beaucoup de monde. Deux lits ou trois par chambre. Je ne mangeais pas, j'étais très mal. J'étais très faible. »*

Difficultés pour travailler :

Les conditions de travail sont difficiles.

P1 : *« Ben la restauration, au black, genre vous lavez les plats, vous servez les gens. J'étais debout tout le temps, à servir, à crier, les gens ils crient, la musique...»*

2.7.4. En dehors de l'hôpital

Suivi en ville quasi inexistant :

Le relais vers le système de droit de commun ne se fait pas. Soit les patients se rendent préférentiellement à l'hôpital en cas de besoin, soit ils n'ont pas eu besoin de faire appel à un médecin, soit ils ne connaissent pas les structures de ville.

SK : ***En dehors de ça vous n'avez pas été voir un médecin généraliste pour le suivi ?***

P1 : *« Non, c'est vrai que quand je venais aux urgences, je rencontrais des médecins généralistes mais à part ça non. »*

P3 : *« Non, il n'est suivi qu'à l'hôpital. »*

P4 : *« Si j'ai un petit souci je viens aux urgences. »*

P5 : *« Je prends mes soins à l'hôpital et si j'ai un problème je vais toujours à l'hôpital. »*

SK : ***Avez-vous eu un suivi médical hors hôpital ?***

P7 : « Non, car je n'ai pas eu de problème depuis, car je n'ai pas fait de température. J'ai appelé le médecin pour savoir s'il avait reçu les documents. Mon médecin a reçu le compte-rendu opératoire et les résultats de laboratoire. Les résultats sont encourageants. »

SK : Avez-vous vu des médecins généralistes en dehors de l'hôpital ?

P11 : « Non car je ne connais pas. »

Entourage :

En dehors de l'hôpital, certains patients sont isolés.

P1 : « J'avais peur parce qu'on m'a dit la chimiothérapie c'est une situation très difficile, il faut quelqu'un avec vous, moi j'ai personne...je n'ai personne, qu'est-ce que je ferai si je tombe dans la maison et je vais mourir si j'ai personne. »

P5 : « Non je n'ai personne ici je suis toute seule. »

D'autres peuvent compter sur leurs proches.

P4 : « Mes amis m'ont aidé pour avoir les papiers pour demander la sécurité sociale pour avoir la CMU et c'est surtout mon mari qui est à côté et qui aide à me déshabiller par exemple. »

P7 : « J'habite avec une personne sensible qui fait beaucoup d'efforts pour s'adapter à mes besoins et tient compte de ma situation pour les courses alimentaires par exemple (poissons, fruits, légumes). »

2.7.5. Prise de conscience de la gravité de la situation médicale et sociale

Souffrance psychologique :

Les patients se rendent compte des difficultés rencontrées, tant sur le plan médical que sur le plan social, et **ils en souffrent**.

P1 : « La vérité c'est que j'ai un cancer, et pour que ça ne revienne pas, pour la peur de la récurrence même si je suis traitée déjà, même si j'ai déjà des trucs il faut qu'il parte le sein, s'il ne

part pas j'ai peur que ça revienne, je vais encore en souffrir, peut être que la prochaine fois je serai partie pour moi. »

P7 : « Il faut gérer la suite, gérer la douleur. C'est long 8 séances, c'est plusieurs mois, il va falloir que je vienne plusieurs mois à l'hôpital, c'est éprouvant. [...] On se rend compte alors que c'est une maladie sérieuse. »

Difficultés d'acclimatation :

Les conditions de vie sont difficiles, certains se plaignent de la dureté du climat continental.

P11 : « En Afrique il y a le soleil ici c'est le froid et la neige. »

Eloignement familial :

L'éloignement des proches est pesant.

P7 : « C'est juste financier et psychologique (ne pas voir les enfants). »

P11 : « Je suis une mère de famille, je voudrais repartir pour voir mes petits-enfants si Dieu me rétablit. »

Sacrifices :

Les patients sont prêts à rester en France même si cela demande beaucoup de sacrifices.

P5 : « Ce que je veux c'est vivre le plus longtemps possible, je voudrais avoir la possibilité de vivre ici et être soigné et bien suivi par les bons médecins que j'ai eu jusqu'à maintenant. En Géorgie je ne me sens pas en sécurité, je ne suis pas rassurée, je crois qu'ici je serai bien soignée. Je compte beaucoup sur la médecine française. »

P11 : « On m'a fait comprendre que je dois rester pour être soignée, si j'ai les papiers. Je suis une mère de famille, je voudrais repartir pour voir mes petits-enfants si Dieu me rétablit mieux mais il faut rester pour le traitement. Mais mon souci c'est de revenir en Afrique de temps en temps voir ma famille et revenir en France. Je veux faire la navette, on se fait toujours des soucis pour ses enfants quand on est mère de famille. Je suis vieille, j'ai des enfants et des petits enfants, je veux les voir, puis revenir. »

2.7.6. Projets

Prise en charge médicale avant tout :

Les patients font de leur santé la priorité et les difficultés matérielles sont mises au second plan.

P1 : « C'est pas les traitements qu'on donne qui font changer la vie où qui ont des méfaits sur la personne, c'est au contraire, ça améliore la vie parce que sans traitement je ne crois pas que je serai encore en vie à l'heure actuelle. »

P8 : « Penser que la situation sociale peut influencer sur la prise en charge du malade au point de l'amener à mourir, est-ce que ce n'est pas le contraire ? Car si je vois que je ne peux pas être pris en charge, ça peut m'affecter plus, au point que le malade sombre dans la maladie. »

Avenir incertain :

Les patients n'arrivent pas à se projeter. Ils sont très croyants et pensent que leur avenir est entre les mains de Dieu.

P1 : « Dans mon sein et le ganglion sont partis. C'est pas la prière qui les a fait partir. Je prie, je suis une croyante et pratiquante, je prie mais en même temps je vais chez le médecin, je vais prier. Le miracle peut tomber. »

P3 : « Pour les traitements, il est un croyant, il s'en remet à Dieu pour la suite des choses. »

SK : Comment voyez-vous la suite ?

P4 : « Je ne sais pas...je sais que le bon Dieu va nous aider tout le temps c'est lui qui va nous dire l'étape suivante. »

P8 : « Pour moi on est entre les mains du bon Dieu, c'est lui qui décide. »

3. Résultats : point de vue des soignants :

Sur les 44 questionnaires au total 36 réponses ont été obtenues (81%) malgré de nombreuses relances.

3.1. Infirmières de la PASS Verlaine

Le premier accueil à la PASS est soit médicalisé, soit social, en fonction du statut de la PASS. A la consultation Verlaine qui est « une PASS dédiée », le premier accueil est assuré le plus souvent par les deux infirmières.

10 questionnaires sur 11 concernant les infirmières de la PASS ont été récupérés. Le questionnaire manquant concerne la **patiente n°6** car elle n'a pas été suivie à la PASS.

3.1.1. Rôle

Le rôle de l'infirmière d'accueil de la PASS est multiple : accueil, tri, orientation, soins.

Accueil :

Les infirmières reçoivent tous les patients sans rendez-vous à leur arrivée et inscrivent ceux qui sont susceptibles d'être suivi à la PASS.

Orientation :

Elles sont amenées à guider le patient dans les différents services de l'hôpital et parfois de l'accompagner physiquement comme c'est le cas pour la **patiente n°11** qui est illettrée.

Soins :

Pour les patients n'ayant pas de couverture sociale, les soins ne peuvent être faits dans les structures de ville faute de moyens financiers.

Les **patientes n°s 1 et 8** présentaient des plaies du sein qui nécessitaient des pansements qu'elles venaient faire à la PASS.

Pour les bilans sanguins pré-chimiothérapies les patients viennent les faire à la PASS
(patients n^{os} 1, 2, 8, 11)

3.1.2. Accompagnement

L'accompagnement particulier qui est proposé aux patients par les infirmières de la PASS
Verlaine est :

Une aide à la prise de rendez-vous :

Pour les **patients n^{os} 1 et 3** les rendez-vous de consultation avec les médecins et pour la
réalisation des examens ont été pris par les infirmières.

Un accompagnement aux rendez-vous, à la pharmacie :

Il arrive parfois aux infirmières de se déplacer et d'emmener les patients à leur rendez-vous
hospitalier ou à la pharmacie de l'hôpital pour la délivrance de traitements dans le cadre du
dispositif PASS.

Le lien avec les autres services hospitaliers :

Les infirmières de la PASS font également le lien avec les infirmières des autres services
hospitaliers pour les traitements, le suivi, les hospitalisations.

Une aide à la prise du traitement :

La **patiente n°11** étant illettrée, le suivi de l'ordonnance était difficile. Les infirmières ont mis
en place un système de pilulier pour l'aider à prendre son traitement sans se tromper.

3.1.3. Difficultés rencontrées lors du suivi

Manque d'implication de certains patients :

Quelques patients manquent leur rendez-vous ou ne viennent pas pour les soins.

Le bilan d'extension de la **patiente n°8** a été repoussé car elle a été perdue de vue pendant
son suivi.

Barrière de la langue :

Pour les patients non francophones (**patients n^{os} 2, 3, 4, 5, 9**) la barrière de la langue est un obstacle à leur bonne compréhension.

Difficultés de communication :

Au-delà de cette barrière de la langue, le contact est parfois particulier avec les patients.

On note que la **patiente n°1** est assez réservée.

La **patiente n°2** est très en retrait, elle se laisse porter par les personnes qui l'accompagnent.

La **patiente n°8** a comportement ambivalent. On ne sait pas si elle veut être traitée ou rentrer dans son pays.

Avec le **patient n°9** il n'y aucun contact direct.

Le **patient n°10** est peu communicatif, difficilement joignable, et imprévisible.

Sollicitations répétées :

Certains patients, isolés ou ayant des difficultés de compréhension, se présentent au moindre problème à la PASS afin d'y trouver une aide.

Patients perdus de vue après l'obtention de la couverture sociale :

La plupart des patients ne se présente plus à la PASS une fois la couverture sociale obtenue. C'est le cas pour les **patients n^{os} 1, 2, 4, 5, 7**.

3.1.4. Réflexion sur la situation du patient

Pour les infirmières de la PASS, la **patiente n°1** est en décalage par rapport à son diagnostic. Malgré la gravité de sa maladie elle semble sereine face à sa situation sociale.

La **patiente n°2** semble avoir une mauvaise réponse à son traitement mais il est difficile de communiquer avec elle et de savoir ce qu'elle en pense car elle est en retrait et ne parle pas français.

Pour le **patient n°3**, son état se dégrade et son pronostic semble défavorable. Un retour au pays serait à envisager.

Pour la **patiente n°4**, le sentiment est d'avoir été pris de court pour la prescription de son traitement.

L'accompagnement de la **patiente n°7** a été facilité par sa bonne compréhension du français et la clarté de sa situation sociale.

Le suivi de la **patiente n°8** a été très difficile car la patiente était ambivalente dans son attitude et dans ses choix. Par ailleurs, elle subissait des pressions de la part de son hébergeante.

Pour le **patient n°9**, les infirmières soulignent l'absence de contact direct avec le patient et soupçonne qu'il ne soit pas au courant de sa pathologie et de son pronostic. Elles se demandent s'il ne souhaiterait pas rentrer dans son pays.

La **patiente n°11** est très dépendante des autres. Elle manque d'orientation et de repères et sollicitent les infirmières en permanence.

3.2. Assistantes Socio-Educative de la PASS Verlaine et des services spécialisés

Les Assistantes Socio-Educative (ASE) de la PASS assurent fréquemment le premier accueil. Elles sont également deux à la PASS.

En général, dès que le patient est suivi en service spécialisé le dossier est transmis aux ASE des services. Parfois le suivi se poursuit avec les ASE de la PASS Verlaine parce qu'un lien s'est créé entre elles et le patient mais aussi lorsque certaines démarches sont en cours.

11 questionnaires ont été envoyés aux ASE, 9 questionnaires ont été récupérés pour les **patients n^{os} 1, 2, 3, 4, 6, 8, 9, 10,11.**

3.2.1. Rôle

Evaluation de la situation sociale :

Le premier contact avec le patient consiste à faire une évaluation de sa situation sociale. Cela permet de poser les bases du suivi afin de répondre à ses besoins.

Tous les patients ont été adressés au service social de la PASS par le médecin de la PASS sauf la **patiente n°1** qui a été adressée par les urgences.

Les **patients n^{os} 2, 3, 4, 8 et 9** étaient accompagnés par un proche, ami ou famille, faisant aussi office d'interprète.

Les patients étaient tous adressés pour l'absence de couverture sociale sauf la **patiente n°6** qui bénéficie de la CMUc.

Lors de cette évaluation les besoins formulés par les patients étaient :

Pour la **patiente n°1** : l'accès à une couverture sociale, aux soins, à un titre de séjour; la nécessité d'un hébergement stable, des problèmes financiers.

Pour les **patients n^{os} 2, 4 et 9** : l'accès aux soins.

Pour le **patient n°3** : l'accès à une couverture sociale, un hébergement stable et une aide aux démarches administratives.

Pour la **patiente n°6** : une aide pour la garde de ses enfants, un logement plus grand.

Pour la **patiente n°8** : l'accès aux soins et à une couverture sociale.

Pour le **patient n°10** : la demande de l'AME.

Pour la **patiente n°11** : l'accès aux soins, un hébergement stable, une aide aux démarches administratives, une aide financière et alimentaire.

Identification des besoins du patient :

En plus des besoins formulés par le patient, l'ASE tente d'identifier et d'anticiper les autres besoins non mentionnés par le patient.

Pour la **patiente n°1** : l'évaluation met en lumière la situation de précarité et d'isolement dans laquelle elle se trouve.

Pour la **patiente n°2** : l'accès à une couverture sociale est nécessaire et l'obtention d'un hébergement stable pour un meilleur suivi des soins.

Pour le **patient n°3** : l'obstacle lié à la compréhension de la langue.

Pour la **patiente n°4** : l'accès à une couverture sociale et un hébergement stable.

Pour la **patiente n°6** : la nécessité d'une aide alimentaire.

Pour la **patiente n°8** : la grande précarité liée à l'absence de ressource et l'instabilité d'hébergement.

Pour le **patient n°9** : l'accès à une couverture sociale et à un hébergement stable.

Pour le **patient n°10** : l'instabilité au niveau de l'hébergement et des conditions de vie difficiles.

Pour la **patiente n°11** : la régularisation de sa situation et une aide alimentaire.

Information et Orientation :

Les ASE vont informer le patient sur ses droits en termes de couverture sociale, d'accès aux soins, sur les recours administratifs et financiers.

Elles vont l'aider à améliorer ses conditions de vie en permettant l'accès un hébergement stable ou l'obtention d'une aide alimentaire.

Le patient sera accompagné dans toutes ces démarches.

Répondre aux besoins identifiés :

Suite à cette évaluation, les AS vont pouvoir mettre en place des actions adaptées à chaque situation, en fonction des besoins identifiés.

3.2.2. Accompagnement

Aide à l'obtention d'une couverture sociale :

Pour la **patiente n°1** une domiciliation a été faite pour constituer le dossier d'AME.

Pour les **patients n°s 2, 3, 10, 11**, une demande d'AME a également été faite.

Une demande d'AME soins urgents a été faite pour les **patient n°s 8 et 9**.

Aide à la régularisation de la situation administrative :

Les **patientes n°s 1 et 11** ont été orientées vers la préfecture afin d'obtenir un titre de séjour pour soins.

Les **patients n°s 2 et 3** ont été orientés vers l'association FTDA pour la demande de statut de réfugié.

Aide financière :

Pour la **patiente n°1** une aide financière a été demandée et obtenue auprès de la LNCC pour pouvoir payer le timbre de droit de visa et de régularisation.

Aide au logement :

Les **patients n°s 1, 3 et 11** ont pu être hébergés en Appartement de coordination Thérapeutique (ACT).

La **patiente n°2** a obtenu une place avec sa fille en CADA via la CAFDA.

Après avoir été logés en hôtel via le 115, la **patiente n°4** et son mari ont été admis au CHRS Le Marais à Paris (Centre d'Hébergement et de Réadaptation Sociale) via le partenariat avec FTDA.

Aide alimentaire :

Pour les **patientes n°s 6 et 11**, une orientation vers le milieu associatif a été faite pour l'obtention de colis alimentaires.

Aide pour la garde d'enfants :

Pour la **patiente n°6**, le lien avec le service social de secteur a été fait afin de trouver un mode de garde pour ses enfants lors de ses consultations à l'hôpital.

3.2.3. Difficultés rencontrées lors du suivi

Barrière de la langue :

Pour les **patients n°s 2, 3 et 4** les besoins ont été difficiles à identifier par manque de compréhension et en l'absence d'un interprète pour traduire, même si les ASE essaient d'avoir recours aux services d'interprétariat professionnels le plus souvent possible.

Patients perdus de vue après l'obtention de la couverture sociale :

Une fois la couverture sociale ou l'hébergement obtenu certains patients sont perdus de vue.

Depuis son entrée en ACT et l'obtention de son AME, la **patiente n°1** n'est revenue voir l'ASE que suite à un contrôle de police.

Obstacles administratifs :

A cause de problèmes d'homonymes, la demande d'AME pour la **patiente n°11** a été refusée et un recours est toujours en cours. La préfecture de Paris a refusé sa demande de titre de séjour pour soins car elle n'avait pas les un an de présence en France.

Manque d'implication :

La demande d'AME Soins Urgents envisagée pour les **patient n^{os} 8 et 9** n'a pu être faite car les rendez-vous n'ont pas été honorés.

3.2.4. Réflexion sur la situation du patient

Les ASE des services considèrent que les RCPMSE ont remis un peu les problèmes sociaux au cœur de la prise en charge et permis de partager avec les médecins les difficultés rencontrées par les patients.

En dehors des RCPMSE, la prise en charge sociale reste toujours aussi difficile à partager avec le médical par contre une meilleure articulation est mise en place avec les ASE de la PASS Verlaine.

3.3. Médecins généralistes de la PASS

Les médecins de la PASS concernés par l'étude ont répondu au questionnaire pour les patients **n^{os} 2, 3, 4, 7, 8, 9,10 et 11** soit 8 questionnaires sur 11.

3.3.1. Rôle

Prise en charge initiale du patient :

Après avoir été accueilli par l'infirmière ou l'ASE de la PASS, le patient est reçu en consultation par un médecin de la PASS.

L'Intervention auprès du patient commence dès la première consultation à l'hôpital.

Démarches diagnostiques :

La plupart des situations sont initialement prises en charge en ambulatoire à la consultation Verlaine (diagnostic du cancer à la suite d'exploration de symptômes, recours initial à la PASS).

Les premières explorations ont été demandées par le médecin de la PASS pour les **patients n°s 2, 3, 7, 8** et par les urgentistes ou les spécialistes pour les autres.

Pour la **patiente n°7**, cela a été compliqué de communiquer avec les médecins camerounais pour éclaircir la discordance entre la lecture des lames de biopsies en France et au Cameroun.

Annonce de la maladie :

L'annonce du diagnostic s'est faite conjointement avec le médecin spécialiste pour le **patient n°3** (une première fois avec le gastroentérologue pour le diagnostic, une seconde fois avec l'oncologue pour l'échec du traitement initial et l'absence de traitement curatif).

Suivi conjoint avec le médecin spécialiste :

Les **patients n°s 3 et 4** ont été adressés au médecin spécialiste par le médecin de la PASS.

Le **patient n°9** a vu le spécialiste directement aux urgences.

Par contre la **patiente n°11** a été adressée à la PASS à sa sortie d'hospitalisation.

Coordination des soins :

Globalement, la coordination entre les services spécialisés et la PASS Verlaine se déroule très bien. Le médecin de la PASS joue le rôle du médecin traitant et coordonne les soins en collaboration rapprochée avec le médecin spécialiste.

Les médecins de la PASS, habitués à envisager la prise en charge du patient dans son environnement, vont pouvoir alerter le médecin spécialiste concernant une difficulté observée. Ce peut être une difficulté pour se déplacer (**patients n°s 2, 8, 11**), une difficulté liée à l'instabilité de l'hébergement (**patientes n°s 2 et 11**), une absence de moyens pour manger suffisamment (**patients n°s 3 et 11**) ou une problématique liée à l'incompréhension (**patients n°s 2, 3, 4 et 9**).

Identifications des besoins :

Pour le **patient n°9** les difficultés de compréhension ont été soulignées avec une dureté du vécu des soins en hospitalisation. Le médecin de la PASS a pu rapporter au cancérologue que la nièce du patient ne traduisait pas l'information qu'il fournissait et que le patient n'avait ainsi aucune idée du pronostic très défavorable de sa maladie.

Pour la **patiente n°8** la demande initiale était ambivalente. La patiente souhaitait surtout être soulagée et repartir dans son pays d'origine. Par la suite, elle a sollicité des soins pour son cancer.

Pour le médecin du **patient n°10**, il aurait été utile que le patient bénéficie d'un suivi psychologique mais il a considéré ne pas en avoir besoin.

La **patiente n°11** est éloignée de sa famille et de ses enfants, sujet sensible et difficile à évoquer.

3.3.2. Accompagnement

Surveillance clinique entre les rendez-vous avec le spécialiste :

La **patiente n°2** a été suivie depuis son arrivée à la PASS puis plusieurs fois par mois pour gérer les douleurs, organiser les examens et faire le lien avec le spécialiste.

Le **patient n°3** a été vu en consultation 1 à 4 fois par mois. Ces interventions répétées se faisaient au fil des étapes thérapeutiques ou d'évaluation avec notamment la surveillance clinique entre les rendez-vous avec le spécialiste.

Le **patient n°10** a été vu 3 à 4 fois en consultation sur environ 3 mois, le temps de la récupération d'une couverture sociale. Le suivi s'est fait en collaboration avec son hématologue afin de permettre la délivrance des traitements dans le cadre du dispositif PASS.

La **patiente n°11** été vue en consultation en moyenne toutes les 3 semaines. Les interventions répétées étaient en rapport avec les traitements de chimiothérapie et

radiothérapie avec nécessité d'un suivi rapproché et de retranscription d'ordonnance. Le rythme était adapté aux cures et consultations spécialisées.

Explication des éléments médicaux :

La retranscription des ordonnances était l'occasion pour le médecin de la **patiente n°11** de lui expliquer ses traitements.

Interface patient/médecin spécialiste :

Pour le **patient n°3** le médecin a assuré le suivi de ses résultats, de son traitement antalgique et le suivi nutritionnel, à sa sortie d'hospitalisation.

3.3.3. Difficultés rencontrées pendant le suivi

Barrière de la langue :

Le problème linguistique s'est posé pour le **patient n°3** qui dit avoir compris alors que finalement non. Ses difficultés de compréhension ont été remontées auprès des équipes de l'appartement thérapeutique. Il a certainement eu des difficultés à se faire comprendre quant à sa douleur, ses doutes,...dans une langue qu'il maîtrise mieux mais pas si bien. Le traducteur professionnel était finalement indisponible par téléphone pour la deuxième annonce mais son cousin était là pour traduire.

Pour le **patient n°9** la communication était impossible car il ne parlait que russe ou tchétchène. Les interférences de sa nièce, qui était l'interlocutrice principale, n'ont pas arrangé les choses car elle n'avait pas assez de recul sur la situation.

Difficultés d'instauration d'une relation de confiance :

La **patiente n°2** était toujours accompagnée d'une tierce personne à la fois aidante mais intrusive ce qui ne facilitait le contact avec la patiente.

Avec la **patiente n°8** il a été difficile d'instaurer une relation de confiance, elle ne disait pas tout. L'histoire de la maladie et la raison du retard n'a jamais été expliquée clairement. La

question de l'hébergement est restée floue. La patiente mettait toujours en avant le fait que son hébergeante décidait pour elle mais quand on sollicitait de voir cette personne, ce n'était jamais possible.

Le **patient n°10** ne voulait pas faire part de son parcours et de sa situation personnelle. La difficulté a donc été de ne pas pouvoir engager une véritable relation médecin-malade, le patient étant très fermé et faisant en sorte de n'aborder sa maladie que sous l'angle thérapeutique.

Obstacle à la pratique des soins :

Si le **patient n°3** avait eu une gastrostomie, il aurait été difficile de l'aider à trouver un hébergement, les LHSS refusant cette prise en charge.

La **patiente n°8** n'a pas honoré son rendez-vous de scintigraphie osseuse prévu pour le bilan d'extension. Les infirmières de la consultation Verlaine avaient pu obtenir en sa présence un rendez-vous rapidement mais elle ne s'est pas présentée et n'a pas appelé pour annuler. Au bout d'un mois, la patiente s'est présentée pour demander qu'on lui réorganise cet examen. Elle avait dû partir en vacances avec son hébergeante...

Pour la **patiente n°11** la nécessité de s'adapter en permanence aux rendezvous et à ses besoins ont été soulignés. Ces difficultés étaient d'autant plus importantes que la patiente est malvoyante et l'explication des traitements était difficile (la gestion des antalgiques morphiniques a été compliqué et aurait pu être dangereuse).

Difficultés de délivrance des traitements :

Le **patient n°3** a fait part de ses difficultés à trouver des aliments qu'il soit capable d'avaler. Il y a eu un problème d'accès à certains produits pharmaceutiques comme les compléments alimentaires qui ne sont pas disponibles à la pharmacie de l'hôpital donc les patients PASS ne peuvent pas en obtenir.

Mauvaise interaction entre les services spécialisés :

Pour la **patiente n°11**, le manque de contact entre les différentes équipes spécialisées a parfois amené à des incohérences. (Exemple : prescription d'antalgiques différents).

3.3.4. Réponses apportées aux difficultés médicales et sociales

Aide à la traduction :

Le médecin de la **patiente n°2** parle le portugais. Lors de ses consultations elle veillait à ce que la patiente ait toutes les informations malgré la barrière de la langue.

Les échanges pendant les consultations ont été traduits grâce à un traducteur par téléphone pour le **patient n°3**.

Aide psychologique :

Pour les **patients n°s 2 et 3**, un suivi psychologique dans leur langue aurait été souhaitable mais non réalisable du fait de la barrière de la langue.

Pour le **patient n°9** un soutien psychothérapeutique a été proposé mais le patient est décédé avant que cela puisse se faire.

Sur le plan psychologique, la **patiente n°11** a fait preuve d'une apparente « joie de vivre » qui a déconcerté toute l'équipe. L'évocation de son pays et sa famille était difficile.

Proposition d'une alternative au traitement curatif, une prise en charge palliative :

Pour le **patient n°3** l'évaluation du traitement montre qu'il est sans effet sur la tumeur. Le patient n'est plus curable par la médecine et le pronostic est mauvais en raison de la localisation tumorale. Avec l'oncologue, les éléments de cette évaluation ont été exposés au patient en lui donnant la possibilité de rentrer voir sa famille ou de faire une chimiothérapie palliative visant à stabiliser l'évolution de la tumeur. Une évaluation de l'effet est prévue à 3 mois. Selon les résultats le patient peut décider de rester faire sa chimiothérapie en France, à vie, ou de rentrer en cas d'inefficacité de la chimiothérapie palliative.

Proposition d'aides à l'accompagnement :

La situation de la **patiente n°7** fait émerger l'idée de concrétiser des accords entre certains pays pour faciliter les prises en charge et d'éviter des retards de diagnostic et de traitement.

Pour la **patiente n°11**, ce qui aurait pu l'aider c'est la mise en place d'outils d'explications des traitements et un suivi par dossier informatisé pour améliorer la communication entre les spécialistes.

3.3.5. Réflexion sur la situation médicale du patient

Manque de coordination entre spécialistes :

Par manque de coordination entre médecins spécialistes, il y a eu des « erreurs de faites ». La **patiente n°11** a par exemple été adressée en urgence par le médecin d'HDJ pour une suspicion de compression neurologique, mais ses symptômes évoluaient depuis longtemps et étaient connus de son oncologue référent. La patiente a été mise sous corticoïdes aux urgences à des fortes doses avec une prise de poids. Aucune imagerie n'était suspecte pour autant.

Réflexion lorsque la pathologie n'est pas curable :

Actuellement la symptomatologie est stable pour le **patient n°3**. Il semble avoir compris l'absence de guérison possible et a choisi de faire cette chimiothérapie. Cette décision a été prise en présence de son cousin. Le patient est depuis très affecté par cette nouvelle et très affaibli par le nouveau traitement. Son médecin de la PASS pense qu'une évaluation intermédiaire serait souhaitable. « Il y a maintenant un travail à faire avec lui sur sa compréhension de la situation actuelle par des entretiens entre les cures de chimiothérapie bimensuelles, et suivre son état clinique car il souhaite aussi revoir sa famille. Sa parole est-elle entendue. Est-elle écoutée ? Le suivi peut permettre de faire clairement émerger ses attentes... »

Pour le médecin de la **patiente n°4**, la situation de la patiente questionne de façon plus large le sens de ce qui est fait pour permettre un accès aux soins dans de telles conditions quand la situation n'est pas curable.

Le **patient n°9** présente une maladie très avancée qui n'offre aucune possibilité de guérison. Son médecin regrette la perte de chance liée à l'arrêt du traitement en Russie. C'est par ce choix de venir en France que la reprise de la chimiothérapie a été décalée et que le pronostic s'est aggravé. Pour lui cette situation illustre la nécessité d'une information éclairée et l'utilité d'un interprétariat professionnel.

3.3.6. Réflexion sur la situation de migration du patient

Retour au pays difficilement envisageable :

Pour la **patiente n°2**, l'idéal serait d'organiser le rapprochement de ses enfants ou envisager son retour pour rapprochement familial avec des accords dans son pays si sa maladie est stabilisée et ne nécessite qu'un traitement oral.

Le **patient n°3** est prévenu que son retour au pays pouvait être rendu impossible par son état clinique.

La situation du **patient n°9** questionne sur la demande d'asile faite pour activer l'accès aux soins car elle rend quasi impossible le retour dans le pays d'origine alors que le patient souhaitait rentrer.

Le médecin de la **patiente n°11** n'a pas pu parler réellement de son rapport à sa famille et à son pays, où elle ne veut pas retourner pour l'instant malgré la fin du traitement et sa guérison probable. Elle coupait court aux sujets concernant ses proches.

Recours et entretien de réseaux clandestins :

La situation sociale de la **patiente n°4** interpelle son médecin sur les probables organisations mafieuses qui l'ont aidé à venir en France en s'enrichissant sur sa misère et sa maladie. Elle

suppose qu'on leur a fait miroiter que tout serait facile en France, qu'on leur trouverait un logement, qu'ils seraient guéris. Or, le constat est qu'ils se retrouvent isolés, souvent dans des situations non curables. Ils n'ont plus d'argent pour repartir car ils ont tout vendu pour venir se faire soigner.

Retard de prise en charge et perte de chance :

La situation de la **patiente n°2** est terrible de par l'avancée de sa maladie déjà très grave et par son parcours, qui lui a fait perdre du temps pour se soigner et perdre toute chance de guérison. La patiente semble comprendre la gravité et est très affectée psychologiquement cependant elle s'exprimait peu.

Pour la **patiente n°8**, son médecin pense que le choix de venir se faire soigner en France induit une perte de chance liée au retard de traitement. Ce choix, guidé par l'instinct de survie et la croyance en la toute puissance de la médecine occidentale, s'avère en réalité souvent complètement irrationnel.

La situation du **patient n°10** est marquée par une perte de chance induite par l'arrêt du traitement lors de son arrivée en France. Il a pris un risque ce qui a valu l'apparition de résistance au traitement et d'une forme plus grave de sa maladie.

3.4. Médecins spécialistes

11 questionnaires ont été envoyés aux différents médecins spécialistes, 9 réponses ont été reçues pour les patients n^{os} **1, 2, 4, 5, 6, 8, 9, 10, 11**.

3.4.1. Difficultés rencontrées pendant le suivi

Retard de prise en charge :

Le **patient n°9** est arrivé en France avec un diagnostic correctement établi en Russie. Un traitement adapté lui avait été proposé là-bas. Cependant faute de confiance dans le système de santé russe sa nièce, résidant à Paris, l'a fait venir pour le faire traiter en France. Les résultats des examens réalisés en Russie n'ont pas été accessibles. Du point de vue médical

il a encouru un risque vital lié au retard de la prise en charge dû au déplacement et donc à la nécessité de refaire les examens (fibroscopie, histologie, scanners).

Pour le **patient n°10** il y a eu un long délai entre le moment où il a été pris en charge en consultation d'hématologie (1^{ère} CS hémato le 08/03/2012), et le moment où le GLIVEC a pu être repris (septembre 2012). Ceci est lié au fait que le patient a eu du mal à obtenir l'AME. A son arrivée en France, le patient est en rechute hématologique après l'arrêt prolongé du GLIVEC. Le patient s'est mis en danger médicalement car la LMC a évolué en phase accélérée. Cependant, la situation a pu être contrôlée sous HYDREA et le traitement par GLIVEC a pu être repris quand cela s'est avéré nécessaire.

Manque d'informations :

Pour la **patiente n°4**, la découverte d'une carcinose péritonéale et de métastases hépatiques étaient probablement synchrones au diagnostic mais non mentionnées à la première consultation par la patiente.

Difficultés d'organisation des soins :

La **patiente n°1** a eu de nombreux retards aux rendez-vous de chimiothérapies. Elle habite loin de l'hôpital et a des difficultés financières. Par ailleurs elle a été agressée dans la rue en 12/2012.

La **patiente n°6** a eu des problèmes pour faire garder ses jeunes enfants afin qu'elle puisse venir faire ses traitements.

La **patiente n°8** est souvent en retard pour ses séances de chimiothérapies, parfois elle ne vient pas aux rendez-vous. Elle devait bénéficier d'un talcage pleural qui a été difficile à réaliser car il n'a pas été pratiqué à l'hôpital Saint-Louis.

Difficultés de compréhension :

La **patiente n°6** a un pronostic réservé, elle nécessite une surveillance étroite. Mais il y a eu des problèmes de compréhension du traitement, de l'importance du rythme d'administration de chimiothérapie (la patiente n'est parfois pas venue sans prévenir parce qu'elle se sentait fatiguée).

Difficultés de gestion des complications liées aux traitements :

La gestion de la toxicité de la chimiothérapie est difficile en situation de précarité. La **patiente n°4**, qui ne parle pas français, ne peut pas dialoguer directement avec son médecin en cas de problèmes.

Lors du traitement par chimiothérapie, des complications graves se sont enchaînées pour le **patient n°9** (thrombose veineuse profonde, l'activation d'une tuberculose) Par ailleurs un portage de VHB a été détecté et un traitement prophylactique a été prescrit mais le patient ne l'a pas pris faute de compréhension. Un traitement anti-VHB a donc été commencé. Tout cela a entraîné un retard d'administration de son quatrième cycle justifié par les complications infectieuses.

Pour la **patiente n°11**, elle n'a pas pu garder son hébergement en lits infirmiers en raison d'une neutropénie à la suite de la première cure de chimiothérapie. Elle a donc été adressée aux urgences de l'hôpital Saint-Louis et a été hospitalisée pendant un mois en Médecine Interne. Pourtant, il n'y avait pas d'indication médicale à une hospitalisation puisque qu'il s'agissait d'une neutropénie non fébrile qui aurait pu être simplement traitée par des injections de facteurs de croissance en ambulatoire.

A noter que la situation de la **patiente n°11** n'a pas bénéficiée d'une RCPMSE en amont mais a été envisagée seulement a posteriori une fois le projet thérapeutique déjà engagé.

Barrière de la langue :

Pour la **patiente n°4**, le barrage de la langue a rendu difficile la compréhension de la gravité de sa maladie et des effets secondaires du traitement.

Il y a eu également des difficultés liées à la langue avec les **patientes n°s 2 et 5** suivies par le même médecin.

La nièce du **patient n°9** a été sollicitée à plusieurs reprises pour traduire mais elle s'est montrée réticente concernant l'annonce du diagnostic et du pronostic. Un interprète officiel a dû être sollicité.

Suivi chronophage :

Le médecin de la **patiente n°4** souligne que le temps médical consacré est beaucoup plus important que la moyenne compte-tenu de l'intrication d'une situation de précarité à un problème organique grave.

Manque de formation à la gestion de la précarité :

Le médecin de la **patiente n°4** fait part de « l'isolement du corps médical pour gérer cette situation qui pose pourtant des problèmes éthiques, structurels et financiers importants auxquels nous ne sommes pas formés. »

3.4.2. Réponses apportées aux difficultés médicales et sociales

Adaptation du traitement à l'absence de couverture sociale :

Pour le **patient n°10** un traitement d'attente par HYDREA a dû être instauré en attendant sa couverture sociale.

Pour la **patiente n°4**, une chimiothérapie orale par XELODA a pu être délivrée suivant les recommandations du cancérologue dans le cadre du dispositif PASS en attendant de faire un bilan complet de la maladie et d'envisager un traitement adapté. La régularisation de sa

situation sociale a finalement permis des HDJ pour chimiothérapie IV et chirurgie lourde avec obtention d'une rémission incomplète.

Signalement au service social :

Sur le plan social, le **patient n°10** demeure discret sur ses conditions de logement et ses activités professionnelles et il n'y a pas eu d'interférence entre sa précarité et la prise en charge sur ce plan là. Le **patient n°10** n'a pas souhaité l'intervention de l'aide sociale que l'hôpital pouvait lui offrir.

Pour la **patiente n°6** une demande d'Allocation Adulte Handicapée a été demandée mais ne va aboutir que quand la patiente aura fini son traitement. Aucune solution n'a été trouvée pour la garde des enfants.

Signalement à l'équipe de la PASS Verlaine :

Pour la **patiente n°4**, la délivrance de sa mono chimiothérapie orale, a été possible par la pharmacie de l'hôpital Saint-Louis via le dispositif PASS.

La situation de la **patiente n°10** a été signalée à la PASS Verlaine face aux difficultés rencontrées après que son traitement ait été débuté.

Collaboration avec l'équipe de la PASS :

La collaboration entre médecins spécialistes et la consultation Verlaine a été très bonne pour le médecin de la **patiente n°4**.

Il y a eu une bonne collaboration entre médecins spécialistes et la consultation avec une évaluation de la **situation n°6** par un médecin de Verlaine.

Pour le **patient n°9**, son médecin signale que le médecin de la PASS Verlaine a été d'une grande aide dans l'organisation des examens complémentaires.

Pour le **patient n°10** son médecin souligne l'excellente coopération avec la PASS qui a permis une prise en charge la plus correcte possible jusqu'à l'obtention de l'AME par le patient.

Réflexion face à la situation médicale :

La **patiente n°2** présente un cancer du sein métastatique au niveau ganglionnaire, pulmonaire, osseux. Le pronostic est réservé mais elle a une bonne tolérance et une bonne réponse au traitement. La patiente est donc très motivée pour continuer à suivre son traitement et son médecin pense qu'elle a une bonne compréhension de sa maladie.

La **patiente n°4** est venue en France semble-t-il par un réseau organisé de passeurs pour motif purement médical (l'accession à des soins adaptés n'étant à priori pas disponible dans son pays d'origine).

3.4.3. Réflexion sur la situation complexe du patient

Aider les patients à se soigner :

Le médecin de la **patiente n°10** pense que ce sont ces situations où l'on doit aider les patients (maladie localisée, post-facto bon pronostic du fait de l'excellente chimio sensibilité).

Aider le retour au pays :

Le médecin de la **patiente n°10** déplore qu'au décours tout ne soit pas mis en place pour aider à favoriser leur retour au pays si le patient le souhaite.

Lenteur d'aboutissement des démarches administratives :

La **patiente n°6** avait déjà une prise en charge des soins avant le diagnostic ce qui a facilité les choses. Il est dommage que la garde des enfants n'ait pas pu être organisée (Crèche ou assistante maternelle). Les démarches administratives sont si longues à aboutir que l'AAH va finir par être obtenue quand la patiente pourra probablement retravailler.

V. ANALYSE ET DISCUSSION

1. Du point de vue des patients

1.1. Informations reçues

Les patients souhaitent tous **être soignés** et adhèrent tous au traitement qui leur est proposé. Cela est conforté par l'amélioration de leur état général, malgré les effets indésirables des traitements.

Ont-ils eu toutes les informations nécessaires pour prendre leur décision ? (Maladie curable ou incurable ? Bénéfices et risques du traitement ? Effets indésirables du traitement ? Durée du traitement ? Espérance de vie avec ou sans traitement ?)

La plupart des patients ont su nous dire de quoi ils étaient atteints et ont eu toutes les explications sur le diagnostic et le pronostic de la maladie ainsi que les traitements délivrés. L'obstacle de la langue a pu dans la majorité des cas être contourné via l'interprétariat.

Ont-ils posé toutes les questions ? (Suis-je condamné ? Peut-on me guérir ou me faire vivre plus longtemps ? Pourrais-je mener mes projets à bien ?)

Ces questions m'ont souvent été posées par les patients au cours des entretiens. Ils voulaient avoir mon avis médical sur leur situation. Cela laisse supposer qu'ils n'ont peut-être pas osé le faire avec leurs médecins référents ou bien qu'un autre avis les intéressait. Il semblerait qu'ils aient tous l'espoir de guérir même quand le pronostic est sombre. (manque d'information, incompréhension ou déni ?).

1.2. Compréhension de l'information

On peut se poser la question de la réelle **compréhension des enjeux et des impacts de ces décisions** surtout quand la barrière de la langue existe. Les expériences passées (parcours de soins dans leur pays), les différences culturelles (croyances religieuses, convictions) et le désarroi dans lequel ils sont les incitent à adhérer au traitement quel qu'en soit l'issue. **Donc pour eux c'est un mal pour un bien.**

Ont-ils compris ces informations ?

SK : *Qu'est-ce que vous savez du diagnostic qui a été posé ici ? Est-ce qu'on vous a expliqué ?*

P3 : *« Oui nous avons fait des réunions ensemble avec son docteur en bas et elle nous a expliqué que vraiment c'est un cancer. La façon dont ça peut se soigner il faut qu'il soit hospitalisé, donc ils nous ont expliqué tous les traitements. Au niveau de la façon de le soigner c'est pas facile, donc ça peut s'endormir ou ça peut se guérir totalement, donc ils ont parlé de beaucoup de choses, donc ils ont dit qu'il ne faut pas avoir peur, ça va se guérir. La plupart des cas comme ça ils y sont arrivés donc il y a pas de problème. »*

1.3. Le problème de l'interprétariat

L'interprétariat reste un problème lors du suivi des patients. Pour deux d'entre eux, ce problème s'est manifesté différemment selon l'implication de l'interprète.

1.3.1. Isolement du patient

Pour la **patiente n°2**, l'interprète est une compatriote. Elle la tient informée de la prise en charge, l'accompagne à tous les rendez-vous et répond même à sa place. L'interprète peut parfois être l'interlocuteur principal. La patiente semble être dépendante d'elle et il se crée parfois un isolement de la patiente qui reste en retrait.

Interprète P2 : *« Pour le dernier rendez-vous j'étais au travail. Une dame m'avait appelée en me demandant si j'étais Mme A(P2), je lui ai dit que je suis Mme D, c'est mon numéro comme Mme A elle ne parle pas du tout le français, je lui dis « qu'est ce que vous voulez ? », la dame me dit que Mme A a rendez-vous le 4 mai on dirait, mais il y a d'autres personnes qui ont appelé, je n'ai pas pensé à demander c'est quel service. Moi je ne savais pas, c'est pour ça qu'elle est arrivée en retard aux rendez-vous. »*

SK : *Donc du coup comme on ne peut pas la joindre on passe par vous. Mais même s'ils peuvent la joindre, comme elle ne parle pas français, il y aurait eu des difficultés ?*

Interprète P2 : « Si, parce qu'elle a son téléphone. Si vous m'appellez alors moi je la rappelle et je lui traduis en portugais, l'hôpital m'appelle et me dit qu'il y a un rendez-vous tel jour. »

1.3.2. Rétention et déformation de l'information

Pour le **patient n°9**, cela s'est traduit par une rétention et une déformation de l'information. La personne qui lui fait office d'interprète est sa nièce. Nous avons compris que le patient sentait qu'on ne lui disait pas tout et sa nièce nous a avoué ne pas lui avoir dit toute la vérité notamment sur le pronostic sombre de sa maladie, pour le protéger moralement à la demande du reste de la famille.

P9 : « Le cancer du poumon a été confirmé ici, c'est ce qu'il sait, pour le reste, pour les détails il ne sait pas. [...] Il ne connaît rien, il n'a aucun détail c'est-à-dire qu'il aimerait bien mais il n'a aucun détail. [...] Parfois il avait envie de voir ses analyses pour savoir ce que sait mais il n'ose pas... [...] Ce n'est pas difficile, c'est terrible. Comme un imbécile il est là assis, il ne sait pas ce qu'on lui dit et ce qu'on pense, s'il avait su que c'était aussi terrible à cause de la langue il ne serait pas venu [...] Elle n'est pas obligée de le faire même si c'est sa nièce, c'est une parente, mais qu'il aimerait parfois savoir, il se dit que si l'analyse était mauvaise elle lui aurait dit... »

La traduction de l'entretien du **patient n°9** par une personne extérieure a permis au patient de s'exprimer librement.

Pour que le patient non francophone puisse comprendre et être compris en toute transparence, il serait souhaitable qu'il puisse s'exprimer dans sa propre langue plutôt que dans un français ou un anglais approximatif, traduit par un interprète professionnel qui reste le plus neutre et le plus objectif possible.

1.4. Difficultés spécifiques du patient migrant

1.4.1. Différences culturelles

Tout patient confronté au monde médical et notamment à celui de l'hôpital, peut se trouver, à un moment de son parcours thérapeutique, en **décalage entre un discours médical très**

complexe et sa perception de la maladie. Ce décalage est susceptible de se renforcer pour les patients migrants issus d'univers culturels éloignés des modèles occidentaux. Cette situation peut être alors à l'origine de malentendus et de difficultés dans la mise en place d'un projet de soin adapté et accepté par le patient.

Plusieurs études montrent les difficultés spécifiques liées à cette situation : une recherche menée aux Pays Bas souligne que les consultations avec les patients migrants sont plus courtes et que les médecins ont plus de difficultés à établir un lien avec leur patient. [51]

1.4.2. Difficultés de prise en charge

D'autres études montrent des différences de prise en charge significatives pour les patients migrants notamment en terme de durée d'hospitalisation plus élevée, de volume de prescription d'actes complémentaires supérieur, de retard d'accès aux soins, de difficultés d'alliance ou encore une compliance aux soins significativement inférieure si on les compare à une population de patients autochtones.[52] [53]

Concernant les pathologies chroniques comme le cancer, les auteurs témoignent de difficultés renforcées du fait de la prise en charge au long cours. [52][53]

1.5. Espoir de guérison

Sur le plan médical, le diagnostic et les traitements initiaux suscitent un **espoir de guérison** même quand la maladie est incurable.

Se voir proposer une chimiothérapie dans le cadre du cancer est il synonyme de guérison ?

Prenons les cas des **patientes n°2 et n°8** qui ont eu un retard de prise en charge et son arrivée à un stade avancé de leur maladie, de mauvais pronostic :

SK : Par rapport au traitement qu'on vous propose ici, de chimiothérapie, qu'est-ce que vous en pensez ? Vous vous attendiez à ce traitement là ou autre chose ?

P2 : « C'est ce que j'attendais, comme je sais que le traitement n'a pas marché et qu'il y a toujours la maladie dans mon corps, je m'attendais à ce traitement. »

SK : **Qu'est-ce qu'on vous a proposé comme traitement, qu'est-ce que vous en avez pensé ?**

P8 : « On m'a parlé de chimio après une opération et après de la radiothérapie. On m'a dit que la chimio est un peu lourd, il y en a qui supporte et d'autres pas. Avec le soutien que me donnent les gens d'ici je pourrai traverser... »

Nous avons le sentiment que les patientes pensent pouvoir guérir avec le traitement, ce qui n'est pas le cas.

1.6. Peu d'alternatives de prise en charge médicale

Les patients ne pensent avoir aucune alternative de prise en charge médicale puisqu'il est impossible pour eux de se faire soigner dans leur pays d'origine, par la difficulté d'accès aux soins et le manque de moyens techniques sur place. **Donc ne pas recevoir ce traitement serait un manque de chance, un échec de leur venue en France.**

SK : **C'est le médecin qui vous a conseillé de venir en France ?**

P8 : « Dans un premier temps il m'a demandé si j'avais les moyens si j'avais des parents je lui ai dit que non alors je suis obligé de voir le cancérologue à Dakar qui m'a refait des examens pour voir et il a fait un plan pour trouver les moyens.... »

1.7. Idéalisation du système de soins français

Certains patients sont venus se faire soigner en France, afin de bénéficier de l'avis des médecins français perçus comme l'excellence et de recevoir les traitements les plus récents et les plus adaptés à leur cas. Cette vision de toute puissance du système de soins français les laisse penser qu'on peut tout soigner et tout guérir.

Les patients sont suivis par l'équipe hospitalière qui bénéficie d'un plateau médical, social, technique complet.

Les patients s'y sentent en confiance avec le sentiment que leur dossier est bien suivi ce qui est conforté par la prise de décision qui est collégiale.

1.8. Choix de migration

La prise de conscience de la chronicisation de cette maladie et la lourdeur des traitements remettent en question leur décision (pas toujours choisie) de migration. Mais **les patients sont tiraillés entre la peur de l'aggravation de leur état ou de la récurrence du cancer et l'envie de rentrer auprès de leurs proches. Par choix ou par dépit ils projettent pour la majorité de rester en France pour le suivi.**

Les patients sont dans des situations sociales extrêmes (déracinement, isolement, absence de protection sociale, absence d'hébergement et de ressources financières, éloignement des proches, barrière de la langue) mais ils considèrent que **la réponse thérapeutique fait partie de l'amélioration de leurs conditions de vie.**

1.9. Amélioration des conditions de vie

L'accompagnement socio-administratif permet de stabiliser la situation sociale à court terme ce qui correspond aux attentes des **patients qui ont du mal à se projeter à long terme et vivent au jour le jour.**

1.10. Difficultés de passage au système de droit commun

L'accompagnement fait à la PASS et à l'hôpital a permis de tisser une **relation de confiance**. Les patients considèrent qu'ils y sont bien soignés, bien accueillis, que le suivi social est efficace. Certains patients cherchent, au-delà de la prise en charge thérapeutique, **une écoute et un soutien moral** face à ces situations délicates.

Il est difficile de rompre cette relation de confiance et démarrer un nouveau suivi avec le réseau de ville. La PASS devient alors un **lieu d'ancrage et de refuge**. Ces structures particulières sont devenues pour eux **une structure de référence**.

2. Du point de vue des soignants

2.1. Infirmières de la PASS

2.1.1. Dépassement des compétences

Les infirmières assument les tâches d'accueil et de soins qui leur incombent, mais à la PASS elles ne peuvent qu'aller au-delà de leurs compétences pour venir en aide au patient.

L'accompagnement qui est fait auprès de ces patients permet de **pallier notamment aux manques de connaissance des circuits de soins. (Prise de rendez-vous, lieu d'examens, suivi du traitement).**

2.1.2. Adaptation à chaque situation

Cet accompagnement se heurte aux **difficultés déjà évoquées par les patients** (barrière de la langue, difficultés de communication, sollicitations répétées) mais aussi aux **difficultés d'adaptation aux contraintes du suivi** (respect des rendez-vous, ponctualité, importance du suivi).

2.1.3. Relation privilégiée avec le patient

Leurs relations avec les patients sont parfois **affectives voir maternantes**. Cette relation privilégiée permet de mettre en lumière des informations parfois non connues des autres intervenants et de les transmettre au cours des RCPMSE.

2.2. Assistantes Socio-Educative

2.2.1. Complémentarité du suivi médical

Les ASE jouent un rôle fondamental dans l'évaluation de la situation sociale du patient et l'identification de ses besoins. Les réponses apportées sont personnalisées. Elles ont pour objectif d'améliorer la situation sociale du patient afin qu'il puisse avoir droit aux soins et y avoir accès. Ces démarches sont aussi importantes que les soins, elles permettent au patient de suivre son traitement en toute sérénité (situation régulière, couverture sociale) dans les meilleures conditions possibles (hébergement stable, aide alimentaire et financière).

2.2.2. Limites du suivi

Là aussi les freins à cette prise en charge sont les **obstacles administratifs** (indépendamment du respect des délais juridiques) et le **manque d'implication** de certains patients.

Malheureusement, une fois la couverture sociale obtenue, plusieurs patients sont perdus de vue alors que les solutions mises en œuvre ne sont pas pérennes.

2.2.3. Intérêt des RCPMSE

Les ASE soulignent l'intérêt des RCPMSE où l'importance du suivi social est mis en avant mais déplorent parfois les difficultés de partager avec les médecins les difficultés rencontrées par les patient pour le suivi médical.

2.3. Médecins généralistes

2.3.1. Prise en charge globale et concertée

Les médecins généralistes de la PASS sont **au cœur de la prise en charge du patient**. Ils permettent **un suivi global du patient** (suivi clinique, suivi du traitement) en **collaboration avec les différents intervenants** (coordination des soins avec les infirmières, les spécialistes, coordination des éléments extra-hospitaliers avec l'assistante sociale).

2.3.2. Compétences dans le domaine médical et social

La pratique médicale se heurte aux obstacles liés à la **situation médicale** du patient (absence de réponse au traitement, gestion des effets indésirables), à la **situation sociale** (limitation dans la pratique des soins et l'accès à certains traitements), et à la **situation migratoire** (barrière de la langue, isolement, difficultés psychologiques).

Le contournement de ces obstacles est rendu possible par les **connaissances dans le domaine de la précarité et les conditions d'exercice à la PASS** (collaboration avec les infirmières, le service social, les interprètes, les psychologues, les spécialistes).

2.3.3. Réflexion pluri-professionnelle

La spécificité de l'accompagnement proposé à la PASS se trouve aussi dans la **démarche réflexive pluri-professionnelle**, qui au-delà de la réponse thérapeutique, permet d'apporter une réponse juste et adaptée à la situation médico-sociale du patient.

Cette réflexion porte sur les possibilités de **traitement palliatif** pour les cancers non curables, les propositions de **retour au pays** tant que l'état clinique le permet et en l'absence de réponse thérapeutique possible, la recherche du **consentement éclairé du patient** par une information claire par le biais d'un interprète.

2.4. Médecins spécialistes

2.4.1. Multiples obstacles sociaux et environnementaux

Les médecins spécialistes constatent dans ces situations les **retards de prise en charge** des malades, la **difficulté d'organiser les soins** et la **difficulté de gestion des complications** liées aux traitements pour ces patients.

Ils déplorent que la mise en place de mesures d'aides sociales prenne parfois du temps et puisse entraver le bon déroulement des soins.

2.4.2. Manque de formation

Ces difficultés sont accentuées par les obstacles tels que la **barrière de la langue**, le **suivi chronophage** de ces situations et le **manque de formation à la gestion des patients précaires**.

2.4.3. Prise de décision thérapeutique difficile

Parfois ils sont obligés **d'adapter le traitement à la situation de précarité** (décaler ou renoncer à une chimiothérapie intraveineuse du fait du risque des effets secondaires incontrôlables chez un patient sans hébergement, en limitant la perte de chance liée à la situation ou de **poursuivre un traitement invasif en situation non curable** car le patient répond au traitement et est très motivé à le poursuivre.

Certains soulignent que ces situations extrêmes imposent une aide médicale pour améliorer l'état de santé des patients mais qu'elles soulèvent des **interrogations d'ordre éthique** : la « prise en otage » du corps médical par les patients venus se faire soigner en France, les situations non curables, l'intérêt d'une aide au retour au pays une fois la phase aigüe passée, l'adaptation des soins à la mesure de leur nécessité.

2.4.4. Collaboration avec la PASS Verlaine

Ces difficultés amènent les spécialistes à faire appel à la **PASS Verlaine pour un suivi conjoint** des patients afin de permettre la mise en place de soins adaptés en considérant la situation sociale du patient.

Par la suite, la collaboration entre les services spécialisés et la PASS a amené les spécialistes à signaler à la PASS les situations complexes et à solliciter la tenue d'une RCPMSE, ce qui apparaît comme la reconnaissance de l'utilité de cette nouvelle forme de collaboration entre médecins spécialistes et généralistes.

3. Biais et limites de l'étude

3.1. Biais de sélection

Il n'y a eu aucun refus de participation de la part des patients initialement, seul le **patient n°10** n'a pas voulu faire le 2^e entretien.

Un patient éligible à l'étude a été perdu de vue. Sa situation a été étudiée en RCPMSE avec son oncologue pour discuter des propositions de prise en charge.

Il s'agit d'un patient de 42 ans, roumain, il a un cancer du rectum avec récurrence loco-régionale et métastases pulmonaires multiples, traité à Craiova en Roumanie en 2011 par radiothérapie et chimiothérapie. Rechute à moins d'un an traitée par 2 cycles de chimiothérapie, mal tolérée par le patient.

Il est adressé par Médecins du Monde à la consultation Verlaine fin mai 2012.

Il est arrivé en France avec 15 membres de sa famille depuis janvier 2012, sans couverture sociale, et il vit dans la rue de la mendicité.

Il aurait décidé de venir en France dans l'idée de guérir.

Une RCPMSE a été faite le 14/06/2012 pour envisager les options thérapeutiques.

Il a été discuté de faire une chimiothérapie par voie intra-veineuse. On estime le pronostic médian de survie à 2 ans avec une chimiothérapie (sous réserve d'être dans des conditions optimales) et de 6 mois sans chimiothérapie.

Cette option n'a pas été retenue car d'une part, au vu de ses conditions de vie, la toxicité potentielle du traitement serait bien supérieure au bénéfice attendu. D'autre part, le patient est asymptomatique et le traitement n'apporterait alors aucune amélioration fonctionnelle ni antalgique.

Même si des démarches pour obtenir une couverture sociale étaient envisagées, elles prendraient plusieurs mois (pas d'AME possible avant le 22/08/2012) et surtout, elles ne permettraient pas au patient d'avoir un logement ou des aides financières.

Il apparaît que le patient a eu accès à des traitements adaptés en Roumanie. Il ne pourrait ainsi pas bénéficier d'une autorisation de séjour pour raison de santé. On note à ce propos que le patient a été pris en charge dans un centre utilisant des techniques de pointe comme l'atteste une analyse de biologie moléculaire réalisée en Roumanie (recherche du statut KIRAS).

Deux options sont alors envisagées : une mono-chimiothérapie par 5 FU orale de type XELODA ou une abstention thérapeutique, tout au moins dans un premier temps.

La question du coût du traitement est également abordée, non qu'il s'agisse d'un élément intervenant isolément dans la décision mais il doit être mis en perspective avec le bénéfice attendu. Le coût d'un mois de traitement par XELODA est environ de 400 euros par mois. Si ce traitement était envisagé, il conviendrait ensuite d'envisager les options de délivrance de

ce traitement : à la charge du patient en France, via le dispositif de délivrance de soins « gratuits » de la PASS Verlaine ou bien en Roumanie par l'hôpital qui a institué le traitement.

A nouveau, ce sont les effets secondaires potentiels du XELODA qui apparaissent comme en défaveur de l'institution de ce traitement tenant compte des conditions de vie du patient. En effet, il y a environ 20% de toxicité de grade III ou IV, en particulier diarrhée profuse, mucite et syndrome mains-pieds, et ces effets secondaires peuvent être dans certains cas à l'origine du décès (diarrhée avec risque d'hypokaliémie, infection sur cytopénie).

Par ailleurs en cas d'aggravation de l'état clinique, il ne pourrait séjourner dans une structure de soins palliatifs tant qu'il n'a pas de couverture sociale.

Au décours de cette RCPMSE, le patient a été vu en consultation par l'oncologue qui lui a exposé les différentes options thérapeutiques. La consultation s'est faite en présence d'un chirurgien digestif de l'hôpital Saint-Louis d'origine roumaine en tant que traducteur. Le patient a décidé de retourner en Roumanie pour suivre son traitement.

3.2. Biais d'analyse

Le travail de codage des verbatim et l'analyse des données ont été effectués par l'auteur seul. Cela laisse supposer une certaine marge de subjectivité à cette étude. Le codage et l'analyse ont été relus par deux superviseurs afin de diminuer ce biais.

Les personnes qui ont répondu aux questionnaires étant impliquées dans la prise en charge du patient, sont plus sensibilisées à ces situations. Ils sont en quelque sorte « juge et partie ». Cela entraîne un biais d'analyse sur le résultat des questionnaires notamment l'équipe de la PASS concernant son rôle et ses interventions.

3.3. Biais de l'interprétariat

Cinq entretiens ont été effectués à l'aide d'un traducteur (compatriote, membre de la famille, psychologue), et nous avons rencontré plusieurs difficultés lors de ces entretiens.

D'une part, la traduction faite par l'interprète des propos du patient ne semblait pas correspondre aux dires du patient avec soit des réponses très brèves ou au contraire plus longues que ce que le patient semblait dire. On le retrouve dans le livre de Médecins sans Frontières « *Soigner malgré tout* » : Il n'y a rien de plus frustrant que d'écouter un patient qui exprime ses problèmes pendant plusieurs minutes et d'avoir un traducteur qui résume tout cela en disant « *il a dit oui* ». [54]

Pour le **patient n°3**, son cousin l'a accompagné à quasiment toutes les étapes de son suivi et pendant l'entretien il répondait parfois à sa place car il estimait qu'il pouvait apporter la réponse vu qu'il était toujours présent.

L'étude a été réexpliquée au début de chaque entretien en précisant au traducteur que le but était de laisser s'exprimer et de recueillir son point de vue.

D'autre part, la plupart du temps le traducteur est partie prenante dans la prise en charge des patients de par son lien affectif ou amical et l'émotion face à certains propos du patient peut gêner la traduction.

La traduction peut également déformer l'information et ne pas rendre compte de l'état d'esprit ou de l'idée initiale que l'on souhaite développer. Cela s'est ressenti dans les entretiens mais peut se retrouver dans l'échange d'information du soigneur au soigné, qui est le reflet de ce que peut subir le patient migrant dans le parcours de soins et ainsi entraver l'accès à la vérité et l'usage de son libre arbitre.

3.4. Biais du recueil d'information

Les entretiens devaient être réalisés dans le cadre de l'étude hospitalière par une anthropologue très expérimentée dans le domaine des études qualitatives et qui a participé à l'élaboration de la grille d'entretien.

Parce qu'il s'agissait de ma première expérience d'entretiens semi dirigés, le recueil d'informations a probablement été moins riche que s'il avait été fait par l'anthropologue elle-même.

Un biais est également présent du fait de la traduction incomplète ou approximative faite par le traducteur des propos du patient.

Le retour des questionnaires est incomplet mais les résultats recueillis ont été plutôt satisfaisants au vu des hypothèses émises.

3.5. Contexte des entretiens

3.5.1. Disponibilité et accessibilité des patients

Certains rendez-vous d'entretiens n'ont pas pu être honorés, d'autres avec plusieurs heures de retard ou bien être annulés au dernier moment.

Beaucoup de patients ont eu des difficultés pour venir à l'hôpital car la plupart n'habitait pas à proximité et dépendait des transports en commun pour se déplacer, d'où les retards, ou l'impossibilité de venir par manque de moyens financiers, ne pouvant payer les tickets de transports. La fraude est un sujet souvent évoqué par les patients migrants en situation irrégulière qui évitent de voyager frauduleusement pour ne pas se faire contrôler leurs papiers d'identité de peur d'être rapatriés.

Au décours des chimiothérapies ou des différents examens, les patients sont parfois très fatigués, ce qui ne permet pas de faire un entretien dans les meilleures conditions.

Ces difficultés organisationnelles pour les entretiens sont valables également pour le suivi médical.

Pour la **patiente n°8**, l'entretien a été très difficile à réaliser après deux tentatives d'entretiens où la patiente est revenue sur sa décision car elle avait une certaine réticence vis-à-vis du contenu de la grille d'entretien, l'utilisation des enregistrements et l'éventuelle diffusion de ceux-ci. Elle devait « rendre des comptes » à son hébergeante qui exigeait de savoir en détail tout son suivi hospitalier et ses démarches administratives, de peur d'avoir des ennuis compte tenu de sa présence illégale sur le territoire.

Le deuxième entretien n'a pu être fait avec :

- La **patiente n°2**, suite à la dégradation de son état de santé et la difficulté de trouver un traducteur.
- La **patiente n°6** suite à son hospitalisation.
- Le **patient n°9** suite à son décès.
- Le **patient n°10** suite à son refus.

3.5.2. Déroulement des entretiens

Les entretiens ont été faits pour la majorité dans un bureau de la PASS Verlaine, disponible à ces moments-là, un peu à l'écart afin de ne pas être interrompus, en tête-à-tête avec le patient ou en présence de son traducteur.

Il est arrivé que le patient vienne seul alors que la présence d'un traducteur était nécessaire et nous avons fait appel à des traducteurs d'ISM interprétariat par téléphone.

Exceptionnellement, l'entretien de patients ne pouvant se déplacer s'est fait à leur chevet ou par téléphone

3.6. Retour des questionnaires

L'équipe de la PASS (infirmières, ASE, médecins généralistes) et les médecins spécialistes ont été sollicités pour répondre au questionnaire après le deuxième entretien fait avec le patient.

Le taux de réponse est plutôt satisfaisant (81% de réponse).

3.7. Réalisation des RCPMSE

Pour organiser une RCPMSE il faut d'abord réussir à trouver une date qui convienne à tous les intervenants dont la présence concerne la prise en charge du patient : médecin de la PASS, médecin spécialiste, assistante sociale, toute personne dont la position apparaît essentielle à la discussion...

C'est une première difficulté que de réussir à réunir toutes ces personnes en peu de temps (en général la situation doit être abordée sans attendre) au vu des contraintes d'emplois du temps surchargés des professionnels hospitaliers.

Une fois le groupe de réflexion constitué et réuni l'échange se fait afin d'envisager tous les éléments de la situation afin de trouver la solution la plus adaptée pour le patient. Ce sont dans ces échanges que sont envisagées les différentes possibilités thérapeutiques dans la situation particulière du patient.

A partir de ces échanges vont ressortir une ou plusieurs propositions thérapeutiques qui vont ensuite être « passées au crible » de la grille d'aide à la décision clinique en situation de complexité. Ce deuxième temps sera l'occasion de reprendre et développer les points qui ont été abordés dans le premier temps de la discussion libre.

C'est une deuxième difficulté que de se rendre disponible et de dégager du temps libre pour assister à ces réunions qui peuvent durer une heure.

Par ailleurs l'utilisation de la grille, qui est un outil expérimental, n'est pas simple quand on ne le connaît pas et qu'on ne le maîtrise pas.

Il semblerait que pour beaucoup de cancérologues, lorsque le patient a une couverture sociale, le problème est réglé et il n'y a plus lieu de convoquer la RCP MSE. C'est pour cela que les dossiers qui ont été traités en RCP MSE étaient essentiellement des situations

« extrêmes » de patients sans couverture sociale et que le cas de la **patiente n°6** n'a pas été traité en RCPMSE.

L'expérience à la consultation Verlaine permet de faire le constat que l'accès à une couverture sociale, pour essentielle qu'elle soit, ne règle pas, loin de là tous les problèmes.

3.8. Devenir des patients

- **Patiente n°1 :**

Sur le plan médical, le bilan d'extension par PET scan n'a pas mis en évidence de métastase. La classification est donc T4bN3M0. Elle a effectué sa chimiothérapie intraveineuse du 30/03/2012 au 23/08/2012 avec une bonne tolérance et une réponse clinique et biologique. La patiente est suivie en inter-cures et pour la retranscription de ses ordonnances par le médecin généraliste de la PASS. Elle est venue faire ses pansements et ses prises de sang pré-chimiothérapiques à la PASS jusqu'à l'obtention de sa couverture sociale. Elle a subi une mastectomie avec curage axillaire gauche le 28/09/2012. Une hormonothérapie a été mise en place en novembre 2012 pour une durée de 5 ans au total. Elle a débuté la radiothérapie le 01/03/2013.

Sur le plan social, la patiente a pu faire une demande d'AME le 15/03/12 et l'a obtenue le 15/05/2012. Elle a continué à voir l'ASE pour être aidée dans ses démarches auprès de la préfecture et a obtenu un récépissé pour un titre de séjour pour soins le 25/01/2013. Cette démarche a été rendue possible par un recours financier auprès de la LNCC faite par l'ASE. Elle a obtenu un logement thérapeutique après un an d'attente mais qui n'est pas à proximité de l'hôpital. Elle a arrêté de travailler dans la restauration car elle était exploitée et pour pouvoir suivre son traitement au mieux.

Actuellement, elle continue son suivi spécialisé auprès de son oncologue référent mais essuie beaucoup de retard pour ses chimiothérapies car elle habite loin de l'hôpital. Elle n'a pas de médecin généraliste de ville car il existe un suivi médical au sein de la structure d'ACT, mais avant cela pour ses consultations médicales, la patiente se rendait

préférentiellement aux urgences de l'hôpital Saint-Louis (passage le 11/06/12 pour douleur du genou, le 12/11/12 pour syndrome grippal, le 22/12/12 suite à une agression).

Elle espère pouvoir rester en France après le traitement pour son suivi tout en subvenant à ses besoins.

La prise en charge par la PASS a permis la réalisation du bilan d'extension essentiel à la mise en place d'un traitement optimal. Les démarches sociales effectuées ont permis l'obtention de ses droits. Par contre la patiente habite loin de l'hôpital ce qui entrave les soins du fait de la distance et des frais de transport. On constate également que le relais auprès des structures de ville ne se fait pas.

- **Patiente n°2 :**

Sur le plan médical, l'examen clinique complet a mis en évidence la présence de 2 masses au niveau du sein controlatéral également tumorales. Le bilan d'extension montre qu'il y a des métastases au niveau pleuropulmonaire, hépatique, osseux. Le stade de la maladie est de T4cN3M1 à droite et T2N0M1 à gauche. Une chimiothérapie a été faite du 6/06/2012 au 30/10/2012 puis traitement d'entretien.

La patiente est suivie en parallèle à la PASS pour la surveillance clinique en intercures, la retranscription de ses ordonnances, effectuer ses prises de sang pré chimiothérapie.

Au cours du traitement la patiente a eu une dyspnée aiguë en rapport avec un épanchement pleural de grande abondance. Elle a dû subir un talcage pleural le 18/12/2012 à l'hôpital Hôtel Dieu qui l'a amélioré. Elle présente un lymphoedème du bras droit pour lequel elle porte un manchon. La chimiothérapie est plutôt bien supportée. Les marqueurs tumoraux ont nettement baissé mais il y a une légère augmentation sous traitement d'entretien. Le scanner de contrôle du 16/01/2013 a montré une réponse thérapeutique partielle avec régression de taille des nodules mammaire, une diminution des nodules métastatiques, et

une stabilité des lésions osseuses. Devant l'augmentation des marqueurs tumoraux, un nouveau scanner complet doit être fait, la patiente continue son traitement d'entretien.

Son dossier doit être rediscuté en RCP d'oncologie.

Sur le plan social, la demande d'AME en soins urgents a été faite en juillet 2012. Son dossier a ensuite été transmis au CAFDA qui a permis un logement en hôtel par le 115 puis un hébergement au CADA dans le 12^e avec sa fille. La patiente a obtenu un récépissé le 3/10/2012 en tant que demandeuse d'Asile et a obtenu la CMU le 01/11/12.

Pour le moment, le pronostic est très réservé. Il est difficile de connaître son avis du fait de la barrière de la langue et elle s'appuie beaucoup sur son accompagnatrice. Elle semble affaiblie mais déterminée à poursuivre son traitement.

Les mesures mises en place ont permis la réalisation des examens et des soins nécessaires pour le suivi médical, malgré tout, la situation clinique de la patiente se dégrade. Il subsiste un doute sur la capacité de la patiente à mesurer la gravité de son état de santé.

Une nouvelle RCPMSE serait souhaitable pour envisager la suite de la prise en charge.

- **Patient n°3 :**

Sur le plan médical, le patient a été hospitalisé le 14/05/2012 pour débiter sa chimiothérapie. Il y a eu un échec de pose de la gastrostomie le 15/05/2012 avec un pneumopéritoine sans signe de gravité avec une bonne évolution. Du fait de l'impossibilité de trouver un lit médicalisé en cas de gastrostomie et que le patient s'alimente mieux durant son hospitalisation, il a été décidé de ne pas reposer la sonde et de poursuivre une alimentation per os par compléments alimentaires délivrés par le service de radiothérapie. Le PET-scan initialement prévu n'a pas été réalisé, ni le PET-scan de réévaluation après le cycle de radiochimiothérapie complet de mai à juillet 2012 par difficulté d'organisation.

En parallèle du suivi oncologique, le patient est suivi à la PASS par son médecin référent qu'il consulte régulièrement pour le suivi des résultats, l'adaptation du traitement antalgique, le suivi nutritionnel, la surveillance clinique entre les rdv avec le radiothérapeute, l'explication des éléments médicaux et administratifs avec un traducteur par téléphone.

Une fibroscopie oesogastroduodénale de surveillance et un scanner de contrôle ont été réalisés en octobre 2012 qui ont montré une absence de réponse clinique au traitement.

Une RCP d'oncologie a été faite le 13/11/2013 : le patient ne peut bénéficier d'un traitement chirurgical ni d'une curithérapie complémentaire. Du fait du contexte social complexe du patient en France, il a été expliqué au patient le mauvais pronostic de sa maladie cancéreuse ainsi que l'absence de guérison possible et de proposer soit un retour au pays après la pose d'une jéjunostomie d'alimentation soit une chimiothérapie palliative.

L'annonce de la décision s'est faite conjointement avec son médecin référent de la PASS et l'oncologue, en présence de son cousin. Le patient a compris l'absence de guérison possible il a été prévenu que son retour en Mauritanie pouvait être rendu impossible par son état clinique.

Le patient a décidé de tenter une nouvelle ligne de chimiothérapie, débutée le 28/11/2012 pour 6 cycles en 3 mois.

Sur le plan social, le patient a fait une demande d'AME le 03/05/2012 qu'il a obtenu le 02/07/2012. Il a également obtenu un récépissé le 12/09/2012 en tant que demandeur d'asile. Il a également obtenu un logement thérapeutique le 07/08/2012 à proximité de l'hôpital. Il subsiste toujours des difficultés de compréhension du fait de la barrière de la langue.

Puis, le patient s'est présenté aux urgences de l'hôpital Saint-Louis le 16/01/2013 pour une aphasie totale depuis 24h. Devant l'absence de place disponible sur tout l'hôpital et après

avis de son oncologue référent le patient est sorti avec pour consigne de rappeler le service le lendemain pour être hospitalisé.

On ne sait pas si le patient l'a compris ou fait.

Le 20/01/2013, le patient a été transporté par les premiers secours civils aux urgences de l'hôpital Saint-Louis en état de détresse respiratoire aigüe avec effort inspiratoire, en désaturation sous 15 l d'O₂, avec une impossibilité de communiquer. Le réanimateur de garde a été appelé, après une discussion collégiale avec le senior des urgences, il a été décidé de ne pas pratiquer de geste réanimatoire et de privilégier des soins de confort. Le patient est décédé moins d'une heure après son arrivée.

Dès le début, les chances de guérison du patient étaient minces compte-tenu de l'état avancé de sa maladie. Les circonstances qui ont mené le patient à décéder nous ont profondément marqués. On peut supposer que le patient était loin d'imaginer cette issue dramatique, ponctuée de complications inattendues.

Le choix de faire cette chimiothérapie palliative malgré son souhait « de revoir les siens » était-il le bon ?

- **Patiente n°4 :**

Sur le plan médical, le bilan initial par échographie abdominale et radiographie pulmonaire est négatif mais les marqueurs tumoraux sont élevés et le bilan hépatique est perturbé. Le traitement par Xéloda est néanmoins poursuivi et sa délivrance et sa surveillance est assurée par la PASS jusqu'à ce que la patiente obtienne sa couverture sociale. La patiente reçoit ensuite 6 cycles de chimiothérapie avec une tolérance clinique et biologique satisfaisante. Les traitements de supports sont également obtenus via la PASS. Le scanner d'évaluation le 7/08/2012 montre des nodules de carcinose péritonéale ainsi que des nodules hépatiques. La patiente reste asymptomatique.

Une RCP d'oncologie a été faite le 28/08/2012 avec proposition d'une chimiothérapie intraveineuse et réévaluation à quatre cycles. En cas de contrôle de sa maladie et si une prise en charge est obtenue, une CHIP avec métastasectomie serait discuté.

Sur le plan social, la patiente a fait un dépôt de demande d'asile le 16/05/2012. Elle a également fait une demande de CMUc le 07/09/2012 obtenue le 16/10/2012, rétroactivement à compter du 01/09/2012. Après avoir été logés en hôtel via le 115, ils ont été admis avec son mari au CHRS Le Marais à Paris via le partenariat avec FTDA organisé par l'ASE de la PASS.

Pour la suite, la patiente est sous 1ere ligne de chimiothérapie intraveineuse avec une toxicité digestive et neurologique. Elle a été hospitalisée du 25/03 au 04/04 pour un syndrome occlusif haut dans un contexte de progression tumorale avec majoration des lésions hépatiques et récurrence de carcinose péritonéale.

Elle a toujours manifesté son souhait de vouloir prolonger sa vie.

Une RCP d'oncologie a été faite début avril 2013 et il a été décidé d'effectuer une 2^e ligne de chimiothérapie.

La PASS a surtout servi de voie d'accès au traitement débuté avant l'arrivée à l'hôpital. Le pronostic de la patiente s'est avéré être plus grave que prévu. Le stade avancé de la maladie mène à reconsidérer la poursuite du traitement intensif, une nouvelle RCPMSE pourrait être envisagée.

- **Patiente n°5 :**

Sur le plan médical, a subi le 16/08/2012 une arthrodèse dorsale de D8 à D12 du fait des métastases en D10 et D11. Elle a débuté un traitement par hormonothérapie en juillet 2012 et des séances de radiothérapie le 26/10/2012. Cliniquement les adénopathies diminuent de taille et le rachis n'est plus douloureux. Les marqueurs tumoraux sont en baisse.

Sur le plan social, La patiente a obtenu le statut de réfugié, elle bénéficie de la CMU et la prise en charge des soins s'effectue dans le cadre du protocole des ALD. Elle vit actuellement en appartement thérapeutique.

Elle souhaite rester en France pour le suivi de sa maladie.

La prise en charge de la patiente sur les plans médical et social a donné de bons résultats. Cependant, son avenir demeure incertain à l'issue de son suivi médical

- **Patiente n°6 :**

Sur le plan médical, le bilan d'extension n'a pas mis en évidence de métastase. La patiente a débuté sa chimiothérapie le 19/07/2012 avec une tolérance clinique et réponse biologique bonnes. Il y a eu parfois des problèmes de compréhension du traitement et de l'importance du rythme d'administration de chimiothérapie. Elle a subi une mastectomie avec curage axillaire le 09/01/2013. Le 23/01/2013, la patiente a été hospitalisée pour drainage d'un hématome de paroi. Elle a débuté la radiothérapie le 01/02/2013.

Sur le plan social, la patiente est toujours hébergée à l'hôtel avec ses deux enfants. Le lien avec le service social de secteur a été fait afin de trouver un mode de garde pour ses enfants lors de ses consultations à l'hôpital mais cela n'a pas abouti. Elle a également été orientée vers le milieu associatif pour des colis alimentaires. Une demande d'Allocation Adulte Handicapée a été faite mais les démarches administratives sont si longues à aboutir que la patiente va finir par l'obtenir quand elle pourra probablement retravailler.

Pour la suite, la patiente souhaite être en mesure de pouvoir continuer sa formation en tant que commerçante et obtenir un logement plus grand pour elle et pour ses filles.

Malgré les difficultés du suivi médical et l'absence d'aboutissement des mesures sociales, la patiente a eu une bonne réponse thérapeutique.

- **Patiente n°7 :**

Sur le plan médical, la patiente a rencontré le chirurgien qui a palpé une autre masse au niveau du sein droit qui à la biopsie s'avère être un cancer. Le bilan d'extension est par ailleurs négatif.

Elle a subi une mastectomie avec curage axillaire le 29/10/2012

Une RCP d'oncologie a été faite le 21/11/2012 avec proposition d'une chimiothérapie adjuvante et radiothérapie de paroi.

Elle a débuté sa chimiothérapie le 29/11/2012. La tolérance clinique est assez bonne mise à part une éruption cutanée, quelques douleurs articulaires et un syndrome mains-pieds.

La patiente a été hospitalisée du 23/03/2013 au 25/03/2013 pour une neutropénie fébrile.

Sur le plan social, La patiente a obtenue rapidement son AME

Pour la suite, la patiente est très satisfaite de sa prise en charge et souhaite poursuivre le traitement et le suivi en France même si elle a du mal à s'acclimater à la France et qu'elle aimerait retrouver les siens. Elle est toujours hébergée chez sa tante.

A l'issue de la réponse thérapeutique, le pronostic de la patiente est plutôt favorable. Sa situation sociale est plutôt favorable car elle est bien entourée, mais il subsiste toujours un manque affectif lié à l'absence de ses enfants.

- **Patiente n°8 :**

Sur le plan médical, la patiente est perdue de vue entre le mois de juillet et septembre 2012. Le bilan d'extension fait de façon différée met en évidence un cancer du sein métastatique au niveau ganglionnaire, médiastino-hilaire, pleuropulmonaire.

Une RCP d'oncologie a été faite en octobre 2012, il a été décidé une chimiothérapie intraveineuse.

Elle a débuté sa chimiothérapie le 26/10/2012 avec une bonne tolérance clinique et réponse clinique partielle. Après 5 cures de chimiothérapie elle a présenté une dyspnée avec un important épanchement pleural à gauche qui a été ponctionné. Les explorations complémentaires ont montré une dissociation de la réponse thérapeutique avec une réponse mammaire et ganglionnaire mais une progression pleurale et hépatique. Un talcage pleural prévu à l'hôpital Hôtel Dieu n'a pu être fait par difficultés d'organisation.

Le dossier doit être présenté de nouveau en RCP d'oncologie.

Sur le plan social, la patiente est en rupture d'hébergement mais n'avait aucune demande auprès de l'ASE. Une AME soins urgents à été demandée mais l'ASE n'en avait aucun retour.

Son cancer a progressé et une nouvelle ligne de chimiothérapie lui a été proposée. Elle a cependant fait le choix de repartir pendant 2 mois dans son pays pour voir ses enfants, et ce, contre l'avis de son oncologue. La situation est maintenant palliative. Il semble qu'une nouvelle RCPMSE s'impose.

- **Patient n°9 :**

Sur le plan médical, a débuté sa chimiothérapie le 26/07/2012. Il a été hospitalisé le 7/09/2012 pour des douleurs de la jambe gauche sur un zona et découverte d'une thrombose veineuse profonde, début d'un traitement anticoagulant à dose efficace. Le 1/10/2012 le patient n'a pas pu recevoir sa 4^e cure de chimiothérapie en raison de la réactivation de son hépatite B avec début d'un traitement par VIREAD et une infection pulmonaire traitée par AUGMENTIN.

Le 10/10/2012 le patient est mis sous traitement antituberculeux suite à la réactivation de sa tuberculose avec BK crachats positifs sur aspiration bronchique. Le patient doit venir 3 fois par semaine pour recevoir ses injections d'antibiotiques en HDJ des maladies infectieuses pendant 1 mois.

Sur le plan social, Il est logé à distance de l'hôpital Saint-Louis par le Samu social, les démarches pour obtenir un récépissé en tant que demandeur d'asile et l'obtention d'une couverture sociale sont en cours.

Pour la suite, le 23/11/2012 le patient est hospitalisé pour recevoir sa 4^{ème} cure de chimiothérapie. Alors que l'administration de la chimiothérapie se déroule sans complication immédiate, le patient décède le 25/11/2012 par détresse respiratoire aigüe sur probable embolie pulmonaire massive.

Cette issue est extrêmement dramatique. La barrière de la langue ne lui a pas permis de comprendre et de se faire entendre. De plus, la dissimulation des informations de la part de sa famille ne lui ont pas permis de faire ses propres choix.

- **Patient n°10 :**

Sur le plan médical, est sous GLIVEC depuis octobre 2012 avec une bonne tolérance clinique et une bonne réponse hématologique. Il poursuit son suivi hématologique.

Sur le plan social, il a obtenu son AME le 02/10/2012 (demande faite le 26/02/2012).

Pour la suite, il continue a travailler sur les marchés et vit chez des membres de sa famille.

Malgré les difficultés relationnelles rencontrées avec le patient, le bon déroulement des soins n'a pas été entravé. Les rares échanges avec le patient n'a pas permis d'instaurer une relation de confiance, l'accompagnement n'a été que partiel.

- **Patiente n°11 :**

Sur le plan médical, elle a reçu sa chimiothérapie du 25/07 au 29/11/2012 avec une tolérance globale moindre et une réponse partielle clinique. Elle a subit une mastectomie totale avec curage axillaire le 20/12/2012. Elle a débuté la radiothérapie le 15/02/2013.

Sur le plan social, La patiente est très dépendante des soignants et de son entourage, fait de rencontres au hasard de compatriotes. Elle a beaucoup de mal à faire les démarches

administratives et à se déplacer seule, elle n'arrive pas à s'acclimater. Elle n'a toujours pas obtenu son AME à cause d'une erreur de la CPAM qui a confondu son dossier avec une autre personne.

Pour la suite, la patiente a enfin obtenu un appartement thérapeutique.

Elle ne souhaite pas vraiment repartir dans son pays. Elle va profiter de sa prise en charge pour se faire également opérer de la cataracte.

La situation sociale de la patiente s'est considérablement améliorée depuis l'intervention de l'équipe de la PASS, ces aides demeurent néanmoins temporaires. Malgré la fin du traitement, elle ne veut pas retourner dans son pays d'origine pour le moment alors qu'elle souhaite réellement revoir sa famille.

L'ensemble des informations relatives aux patients étudiés est résumé et reporté en **Annexe 7**.

3.9. Perspective d'approfondissement

3.9.1. Réseau PASS-médecine générale

Selon une enquête réalisée en 2010 par Médecins du Monde auprès de 37 PASS dans 23 villes, il subsiste encore de nombreux dysfonctionnements autour de ces dispositifs. Toutes disposaient d'un travailleur social mais manquaient considérablement de personnel médical, la moitié ne dispensaient pas de consultation de médecine générale et le recours à des interprètes, s'il s'est amélioré, n'était pas encore systématique. Ces dysfonctionnements sont particulièrement criants en Île-de-France, comme le montre l'enquête réalisée par la délégation Île-de-France de Médecins du Monde en 2011 auprès de 16 établissements franciliens de la petite et grande couronne : seul 1 hôpital sur 4 offre une consultation de médecine générale. [55]

Les restrictions successives de l'Assurance maladie et de certains dispositifs dédiés aux plus pauvres ont fait des PASS le seul recours aux soins possible pour une partie de la population, d'où l'importance d'en garantir l'existence, la pérennisation et l'amélioration au sein de l'hôpital.

Il s'agit par conséquent de poursuivre et de consolider l'ouverture des PASS mais aussi de développer des réseaux ville-hôpital pour élargir l'offre de soins patients en situation de précarité.

3.9.2. Une enquête quantitative sur la prise en charge des patients migrants

Pour élargir ce travail de thèse, une étude quantitative pourrait être envisagée sur l'accompagnement des patients migrants dans les PASS afin d'avoir un échantillon plus grand et donc une validité plus importante des résultats sur les apports et les limites de ce type d'accompagnement dans l'amélioration de leur situation.

3.9.3. Une enquête qualitative sur la prise en charge médicale des migrants du point de vue des médecins généralistes de ville

En effet après avoir vu les attentes des patients et des médecins hospitaliers, il semblerait intéressant de voir ce que pensent les médecins généralistes sur la prise en charge de cette population.

- Quelles sont leurs interrogations, leurs inquiétudes face à ces situations ?
- Quelle est leur vision de la prise en charge médicale actuelle des migrants ?
- Quelles sont leurs connaissances de l'accès aux soins pour cette population ?

3.9.4. Plan cancer

Le Président de la République, Monsieur François Hollande, a annoncé le 4 décembre 2012 le lancement d'un troisième Plan cancer, à partir de 2014.

Deux des cinq grandes priorités d'axes de travail sont à souligner :

- La formation professionnelle et les métiers de la cancérologie : **Les médecins généralistes doivent aussi être mieux formés pendant leur cursus**, à la prise en charge des patients atteints de cancer, à leur suivi et à leur soutien.
- **Le renforcement de la lutte contre les inégalités face aux cancers**

VI. CONCLUSION

L'accompagnement des patients migrants atteints de cancer en situation de précarité est une situation fréquemment rencontrée en médecine de ville. Cet accompagnement ne semble envisageable qu'avec l'aide des structures hospitalières, en raison de la spécificité de la pathologie qui nécessite un avis spécialisé et un plateau technique adapté. Les difficultés rencontrées peuvent également provenir d'un manque de formations spécifiques dans ce domaine au cours de notre cursus en médecine générale.

Cette étude a pour but d'évaluer si la prise en compte des éléments de vulnérabilité de ces patients migrants atteints de cancer en situation de précarité a permis d'optimiser leur prise en charge. Nous avons réalisé une étude qualitative à partir d'entretiens semi-dirigés menés auprès de 11 patients migrants atteints d'un cancer. Il s'agissait de recueillir leur point de vue sur leur prise en charge à la PASS et à l'hôpital Saint-Louis. L'avis des intervenants médicaux et sociaux a également été recueilli par le biais de questionnaires.

Les patients ont fait part de leurs difficultés de parcours et d'accès aux soins. Leur prise en charge à l'hôpital Saint Louis et à la PASS Verlaine a permis l'élaboration d'une proposition thérapeutique et d'un accompagnement social auxquels ils ont tous adhéré. Mais toutes les difficultés n'ont pas pu être surmontées, la situation de grande précarité et la gravité de leur pathologie restent difficiles à gérer malgré les mesures mises en œuvre.

L'équipe de la PASS Verlaine (médecins généralistes, infirmières, assistantes socio-éducatives) travaille de façon concertée et en collaboration avec les services spécialisés. Cette coordination des soins est plébiscitée par tous. Elle permet un suivi conjoint du patient mais malgré ces échanges, les obstacles médicaux et sociaux restent nombreux (maladie incurable, effets indésirables des traitements, pauvreté, difficulté de communication, déracinement ...).

Cette étude a permis de mettre en évidence :

- L'avantage d'analyser la situation sociale et médicale du patient de façon concertée et pluridisciplinaire afin d'aboutir à des propositions d'accompagnement adaptées. Les Réunions de Concertations Pluriprofessionnelles Médico-Social et Ethique (RCPMSE) permettent de réunir tous les intervenants qui apportent leurs connaissances et leurs compétences pour permettre cette approche.
- L'importance de la cohérence et de l'adéquation du choix thérapeutique établi avec la situation socio-économique initiale afin d'améliorer la qualité des soins et la qualité de vie du patient.
- L'importance d'une transmission claire, intelligible et loyale de l'information au patient par le biais d'un interprète si nécessaire. Le but étant de recueillir son consentement éclairé et d'éviter toutes mesures inégalitaires face à sa situation.
- L'intérêt de mettre le médecin généraliste de la PASS au centre de ce dispositif. Par sa vision globale et sa double compétence médicosociale, il permet de faire le lien entre le patient et les intervenants hospitaliers et extérieurs.

Mais cette approche trouve ses limites dans :

- La persistance des difficultés sociales du patient malgré la mise en œuvre des mesures d'accompagnement.
- La gravité de la pathologie avec parfois un retard de prise en charge et une pathologie non curable. La lourdeur des traitements qui nécessitent des conditions de vie confortables pour pouvoir suivre et supporter les soins.
- La nécessité d'approfondir les connaissances des professionnels de santé dans le domaine social et dans l'approche « généraliste » de ces patients.
- La nécessité de développer une meilleure coordination entre médecin spécialiste et généraliste mais aussi médecins et services sociaux.

Cette étude a pu mettre en évidence que l'approche globale dans le cadre d'une collaboration entre les services de cancérologie et la PASS a permis d'optimiser la prise en charge de patients migrants en situation de précarité atteints de cancer. Cependant, elle montre les limites de ce qui est possible dans ces situations de cumul de vulnérabilités. A travers les entretiens avec les patients, nous avons pu mettre en évidence la nécessité de prendre en compte le contexte de vie dans les projets thérapeutiques.

Les attentes de ces patients ne sont pas très différentes de celles de nos patients habituels mais leur situation socio-économique et psychologique rend leur prise en charge plus complexe. Il faut donc prendre connaissance de ces attentes et acquérir les compétences nécessaires à cet accompagnement. Pour cela il faut intégrer dans notre réflexion les différences culturelles, les préjugés des patients sur notre système de soins et nos préjugés qui vont forcément interférer au cours de la consultation.

L'intervention des médecins généralistes de la PASS favorise une prise en charge globale du patient et permet de réaliser l'interface entre le suivi général et le suivi spécialisé.

Dans ces situations complexes où le médecin généraliste doit souvent décider seul, la PASS permet les échanges entre les différents intervenants en les réunissant en un même lieu et d'étudier ensemble tous les éléments susceptibles d'entraver le bon déroulement des soins.

L'objectif est d'apporter la solution la plus juste pour le patient, mais également de l'impliquer dans ces décisions. Pour cela, il doit être informé sur ses droits, sur le fonctionnement du système de santé de droit commun et être mis en contact avec les réseaux extérieurs existants.

Les PASS constituent un lieu d'accès vers une amélioration des situations médico-sociales par l'intervention des infirmières, assistantes socioéducatives, médecins généralistes, interprète et psychologues présents.

Les professionnels de la PASS peuvent être des acteurs clés au sein d'un futur réseau ville-hôpital autour de la précarité. La réflexion engagée dans ces situations pourrait s'articuler entre les médecins généralistes de la PASS et les médecins généralistes de ville pour un meilleur suivi de ces patients. Les PASS deviendraient en quelque sorte des sites passerelles d'excellence entre l'hôpital et la ville.

Nous pouvons considérer que les PASS, structures spécialisées dans les soins de santé aux personnes exclues, permettent par le décloisonnement médico-social qui les caractérise, cette double approche à la fois médico-technique mais également médico-psycho-sociale.

La prise en charge des patients à la PASS ne peut se justifier qu'un temps, le but étant d'une part de les intégrer dans les filières du système de droit commun et d'autre part garantir que ces dernières soient conçues pour répondre à leurs besoins.

Le personnel médical est souvent mal ou peu préparé face à ce type de population. C'est pourtant une population en forte croissance dans le contexte économique actuel. C'est pour cette raison qu'il nous semble inévitable que les PASS continuent à participer à la formation des professionnels de santé et du social, en lien avec les facultés, écoles et autres organismes, et que l'accès à des stages au sein de la PASS soit favorisé.

Notre étude qualitative n'est qu'une première étape dans l'amélioration de la prise en charge de ces patients. Une étude sur un échantillon représentatif de l'ensemble de la population de la PASS, permettrait notamment de préciser et valider les résultats recueillis dans cette étude, et d'élargir notre champ de vision à d'autres régions, à d'autres types de migrants....

Si les connaissances dans le domaine des inégalités sociales en santé sont aujourd'hui nombreuses, leur prise en compte appropriée est encore mal orchestrée et documentée. Cette thèse peut servir à une prise de conscience de l'importance de ce type de problématique et encourager la multiplication de travaux de recherche auprès des personnes

migrantes en situation de précarité, ainsi qu'auprès des services mis en place, comme celui de la PASS pour améliorer les connaissances dans ce domaine et améliorer les pratiques.

Bibliographie

- [1] J.Lebas, Permanence d'accès aux soins de santé : dix ans d'expérience méconnus. La revue de médecine interne.2009.03.023.
- [2] Rapport d'activité et d'observation du Comede 2011, p.13
- [3] Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale, Rapport 2000 [en ligne]. Disponible sur <<http://www.onpes.gouv.fr/IMG/pdf/rapport2000-2.pdf>>
- [4] Wresinski.J., Grande pauvreté et précarité économique et sociale. Paris; Conseil Economique et Social. Journal Officiel du 28 février 1987. 104p
- [5] Haut comité de Santé Publique. La progression de la santé en France et ses effets sur la santé. ENSP; 1998.290p.
- [6] Circulaire DH/AF 1/DGS/SP 2/DAS/RV 3 n° 98-736 du 17 décembre 1998 relative à la mission de lutte contre l'exclusion sociale des établissements de santé participant au service public hospitalier et à l'accès aux soins des personnes les plus démunies [en ligne] Disponible sur <<http://sante.gouv.fr/fichiers/bo/1999/99-01/a0010045.htm>>
- [7] Loi n°99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle. [en ligne] Disponible sur <<http://www.cnle.gouv.fr/Loi-no-99-641-du-27-juillet-1999.html>>
- [8] Aide Médicale d'Etat, Ministères des Affaires Sociales et de la Santé [en ligne], Disponible sur <http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/aide_medicale_de_l_etat.pdf>
- [9] Présentation de la CMU de base [en ligne], disponible sur <<http://www.cmu.fr/cmu-de-base.php>>
- [10] Les PASS, un engagement renouvelé à l'AP-HP, extrait du Webzine de l'AP-HP-Mai 2011. [en ligne]. Disponible sur <<http://offredesoins.aphp.fr/les-pass-un-engagement-renouvele-a-lap-hp/>>
- [11] Précarités et inégalités en santé : prises en charge et activités PASS, La PASS Micro-modèle d'un système d'organisation des soins, C.Georges-Tarragano, J.Platon, Revue hospitalière de France N° 550 - Janvier - Février 2013, p.28-30
- [12] Étude GRES médiation santé de 2003, remontée 2006 de la statistique annuelle des établissements, remontée 2007 des crédits dédiés aux MIG PASS).
- [13] L'enquête « Altao » menée en novembre 2008 par la DHOS (mission T2A)
- [14] Etat de la migration dans le monde 2010, [en ligne] <http://publications.iom.int/bookstore/free/WMR_2010_FRENCH.pdf>
- [15] L'accès aux soins des migrants en situation précaire, à partir des données de l'Observatoire de Médecins du Monde : constats en 2010 et tendances principales depuis 2000, Nadège Drouot, Anne Tomasino, Marie-Dominique Pauti, Jean-François Corty, Béatrice Luminet, Georges Fahet, Françoise Cayla, BEH 2-3-4 / 17 janvier 2012, p.41

- [16] Direction Générale de la Santé. Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins, [enligne] 2011
<http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_methodo_praps_mars_2011.pdf>
- [17] Desprès C. La couverture médicale universelle : des usages sociaux différenciés. *Sci Soc Sante*. 2005 Déc;23(4).
- [18] Migrant Friendly Hospitals. Déclaration d'Amsterdam. Vers des hôpitaux adaptés aux besoins des migrants dans une Europe de la diversité ethnique et culturelle. In: *Hospitals in a Culturally Diverse Europe*, Amsterdam, Déc. 9-11, 2004, [en ligne]. Disponible sur
<http://www.mfh-eu.net/public/european_recommendations.htm>
- [19] Fédération Européenne des Associations Nationales de Travail avec les Sans-abri. (FEANTSA). Rencontrer, Les besoins des Sans Domicile Fixe sur le plan de la santé, [en ligne] Brussels: FEANTSA; 2000. Disponible sur
<<http://www.feantsa.org/files/Health%20and%20Social%20Protection/Policy%20Statement%20FR/FR%20FINAL%20meeting%20the%20health%20needs%20of%20homeless%20people-fr.doc>>
- [20] Haut comité de Santé Publique. La progression de la santé en France et ses effets sur la santé. ENSP; 1998. 290p.
- [21] Frilay Y., et al. « Les CPAM s'autodétruisent », *Pratiques*, 2012 : 57, 36-37.
- [22] Parizot I, Chauvin P. Quel accès aux soins pour les plus démunis? *Sciences Humaines*. 2005 Mar-Avr-Mai;48(HS):96-102
- [23] Parizot I, Chauvin P. Le recours aux soins des personnes en situation précaire : une recherche auprès de consultants de centres de soins gratuits en région parisienne. *Rev Epidemiol Santé*. 2003;51:577-88.
- [24] L'annonce transculturelle de la maladie: Actes des Ateliers Roche Culture et Pratiques Soignantes, Strasbourg, 16 novembre 2006/ Lesoeurs G, Pons L, Babany G. Paris: Téraèdre; 2006. 111p.
- [25] Chaouchi S, Casu C, Ledesert B. Etat de santé et accès aux soins des migrants en France : analyse et synthèse bibliographique, [en ligne]. Montpellier: Observatoire Régional de la Santé Languedoc Roussillon; 2006 Jan.
- [26] Massé R. *Culture et santé publique*. Montréal: Gaëtan Morin; 1995. 499p.
- [27] Chauvin P. et I. Parizot (dir.), *Vulnérabilité sociale, santé et recours aux soins dans les quartiers défavorisés franciliens*, Paris, Editions de la DIV, 2007, pp. 78-80.
- [28] Chauvin P. et I. Parizot, « Précarité », in Fassin D et B. Hauray, (dir.), *Santé publique : l'état des savoirs*, Paris, La Découverte, 2010 : 279-290.
- [29] Joubert M., « Crise du lien social et fragmentation de l'accès aux soins », *Revue Prévenir*, 1995, n° 28, pp. 93-104.
- [30] Chaouchi S, Casu C, Ledesert B. Etat de santé et accès aux soins des migrants en France : analyse et synthèse bibliographique, [en ligne]. Montpellier: Observatoire Régional de la Santé Languedoc Roussillon; 2006 Jan.

- [31] Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale. (ONPES). Bilan de 10 ans d'observation de la pauvreté et de l'exclusion sociale à l'heure de la crise p.82 Rapport 2009-2010, [en ligne].
- [32] . Le non recours aux soins des actifs précaires, C. Chauveaud, A. Rode, C. Chatain, S. Gutton, E. Labbe, J.-J. Moulin, C. Sass, P. Warin, Grenoble, Odenore, Novembre 2008 [en ligne] <<http://odenore.msh-alpes.fr/non-recours-aux-soins-actifs-precaires-rapport-final>>
- [33] Clavel G. La société d'exclusion. Comprendre pour en sortir. Paris: L'Harmattan; 1998. 272p.
- [34] L'annonce transculturelle de la maladie: Actes des Ateliers Roche Culture et Pratiques Soignantes, Strasbourg, 16 novembre 2006/ Lesoeurs G, Pons L, Babany G. Paris: Téraèdre; 2006. 111p.
- [35] Organisation Mondiale de la Santé. Migrations internationales, santé et droits humains, [en ligne]. Santé et Droits de l'homme. 2003 Déc; 4. Disponible sur <http://whqlibdoc.who.int/publications/2005/924256253X_fre.pdf>
- [36] Médecins du Monde. Testing sur les refus de soins des médecins généralistes aux bénéficiaires de la CMU et de l'AME dans dix villes de France. Coordination Mission France. Paris, Médecins du Monde, Septembre 2006.
- [37] Enquête « Les bénéficiaires de l'AME en contact avec le système de soins », DREES, Etudes et résultats n°645, juillet 2008.
- [38] Fonds CMU. Rapport n°IV "Evaluation de la CMU" réalisé en application de l'article 34 de la loi n° 99-641 du 27 juillet 1999, [en ligne]. Paris: Fonds de financement de la protection complémentaire de la couverture universelle du risque maladie; 2007. 85p.[en ligne] Disponible sur: <<http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/074000167/0000.pdf>>
- [39] Rapport pour monsieur le ministre de la sante et des solidarités, Les refus de soins aux bénéficiaires de la CMU, Jean-François CHADELAT, Inspecteur Général des Affaires sociales, le 30 novembre 2006 [en ligne] <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/064000895/0000.pdf>
- [40] Carde E. Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins. Etude en France métropolitaine et en Guyane. 2006. 539p. [Th. Santé Publique]. Université Paris 11, Faculté de Médecine Paris-Sud; 2006.
- [41] Guilloux K, Guimonneau T. Pratiques en santé précarité : la santé publique à l'épreuve du terrain. Repères à l'usage des professionnels de terrain et des services déconcentrés de l'Etat. Paris: SICOM; 1997.
- [42] Lebas J, Chauvin P. Précarité et Santé. Paris: Flammarion Médecine-Sciences; 1998. 300p
- [43] Brezovsek A. L'accès aux soins des immigrés illégaux à Lyon : description, analyse et recommandations. Migrations santé. 2001:29-56.
- [44] Loi n° 2010-1657 du 29 décembre 2010 de finances pour 2011 publiée au Journal Officiel du 30 décembre 2010.

- [45] ODSE. Communiqué inter-associatif: Le Sénat a voté la condamnation à mort des malades étrangers vivant en France: Le 4 mai, la Commission Mixte Paritaire doit revenir sur cette décision | droit au séjour pour soins! [Internet]; Available from: http://www.odse.eu.org/IMG/pdf/CP_commun_-_DASEM_pre_CMP_pour_diffusion.pdf
- [46] L'épidémiologie, les données essentielles, Institut national du cancer [en ligne] disponible sur <<http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-thematiques/21-epidemiologie/28-donnees-essentielles.html>>
- [47] La vie deux ans après le diagnostic de cancer, une enquête en 2004 sur les conditions de vie du malade, coordonné par Anne-Gaëlle Le corroller-Soriano, Laëtitia Malavolti, Catherine Mermilliod, DREES-INSERM, publiée en 2008 [en ligne] disponible sur <http://www.drees.sante.gouv.fr/la-vie-deux-ans-apres-le-diagnostic-de-cancer.5758.html>
- [48] Observatoire sociétal des cancers, Rapport 2011 [en ligne], disponible sur <<http://www.ligue-cancer.net/files/national/article/documents/Observatoire-societal-cancers-Rapport-2011.pdf>>
- [49] Observatoire sociétal des cancers, Rapport 2012 [en ligne] disponible sur <<http://www.ligue-cancer.net/files/national/article/documents/Observatoire-societal-cancers-Rapport-2012.pdf>>
- [50] ROCARE: Extraits de guides pour la Recherche Qualitative [En ligne]. Disponible sur <<http://www.ernwaca.org/panaf/RQ/fr/index.php>>
- [51] Schouten BC., Meeuwesen L., Harmsen HA.(2005) The impact of an intervention in intercultural communication on doctor-patient interaction in The Netherlands. Patient Educ Couns.;58(3):288-95.
- [52] Bouaziz, N. (2008) Des récits de trajectoires thérapeutiques de patients migrants d'origine maghrébine atteints de cancer dans le système de soins français, Mémoire de Master recherche en psychologie, sous la direction de M Rose Moro, Université de Paris 13.
- [53] Lesoeurs, G. (2006) L'annonce d'un cancer à un migrant : la position du soignant, Mémoire de Master recherche en psychologie, sous la direction de MRose Moro, Université de Paris 13. Page 7
- [54] Baubet T, Le Roch K, Bitar D, Moro M-R. Soigner malgré tout. La pensée sauvage. France: 2003.
- [55] Médecins du Monde, « État des lieux des Permanences d'accès aux soins de santé dans 23 villes où Médecins du Monde est présent », 2010, 26 pages.

ANNEXE 1 : Grille d'aide à la décision clinique en situation de complexité

Grille d'aide à la décision clinique en situation de complexité V11

En prenant en compte les éléments bio-psycho-sociaux de la situation, la grille aide le clinicien à décider quelle serait l'option clinique la plus pertinente à proposer au patient. Elle facilite également l'examen comparatif de plusieurs alternatives thérapeutiques (intervention moins spécifique, soins de support, traitement de la douleur...)

Présentation générale du cas

Identité du patient :

Age, sexe :

Principales informations relatives à sa situation personnelle :

1) Exposition du cas clinique - Pathologie (description du problème justifiant le recours à la grille décisionnelle) :

Pour ce cas, ... alternatives thérapeutiques peuvent être envisagées (*si trois alternatives sont étudiées, prévoir une grille supplémentaire*) :

1)

2)

La grille ci-dessous permet de décrire la situation clinique et le contexte personnel du patient ainsi que ses facteurs de motivation.

Elle se décompose en 4 catégories de critères. Chaque critère est présenté sous la forme d'une question à choix multiple dont la formulation est soit une alternative (oui/non/ NA = critère non pertinent pour ce cas), soit une échelle chiffrée, une échelle de pourcentage ou une échelle qualitative.

Vous considèrerez l'opportunité d'entreprendre le traitement proposé ou, dans certains cas, l'alternative entre deux traitements envisagés, au regard de la situation présente du patient.

S'il faut comparer entre 2 options de traitement (traitement intensif ou non-spécifique, traitement à visée curative ou palliative, prise en charge ou non-intervention...), il est préférable de traiter un critère après l'autre, en considérant à chaque fois la pertinence de différentes options de traitement, comme la grille le propose.

Vous pèserez chaque critère **en regard de chaque alternative de traitement (cotation n°1, puis cotation n°2)**. Votre évaluation se fera sous forme d'une notation positive, négative ou neutre (**de +3, 0, à -3**). **La note + 3 signifie « situation très en faveur de l'adoption de ce traitement ».** **La note - 3 signifie « situation très en défaveur de l'adoption de ce traitement ».** *Pour certains critères, il sera normal que les notes attribuées à l'option d'un traitement curatif intensif soient très différentes de celles attribuées à l'option de traitement palliatif. Pour d'autres critères, les évaluations seront plus nuancées.*

Attention : chaque critère doit être pesé pour lui-même. La pondération des critères s'opère d'elle-même à travers le décompte des points totalisés (résultat comptabilisé en bas des colonnes cotation n°1, cotation n°2). Toutefois, puisque les critères visent à décrire une situation, les éléments considérés présentent un lien logique entre eux ; on peut s'attendre à ce que les réponses fournies dans votre appréciation s'articulent et se complètent.

	ALTERNATIVE N°1		ALTERNATIVE N°2	
CRITERES CLINIQUES				
Critères	Commentaires éventuels avec l'alternative de traitement 1	Cotation Alternative 1	Commentaires éventuels avec l'alternative de traitement 2	Cotation Alternative 2
1- Âge (>80ans, 50-80, <50 ans), Terrain				
2- Evaluation de l'état général (PS) : 4, 2/3, 1 ou 0 (<i>attention 4= état très dégradé dans le score oms</i>)				
3- Evaluation de l'état cognitif et autonomie (IADL), altération importante, discrète, NA				
4- Notion d'urgence médicale vitale : oui/NA/non				
5- Durée prévisible du traitement : <6 mois, 6 à 12 mois, > à 6 mois				
6- Probabilité de guérison à ce jour : <10%, 10-70%, >70%				
7-Probabilité d'amélioration significative : Amélioration de l'autonomie (<i>ex sortir d'hospitalisation</i>) et/ou du retentissement fonctionnel(<10%, 20-60%, >70%)				

8- Probabilité d'amélioration significative : Diminution de la douleur (<i>si contrôle insuffisant par antalgiques</i>) (<10%, 10-70%, >70%)				
9- Facteurs de mauvais pronostics (échec d'un premier traitement) : oui, NA, non				
10- Rapidité de l'évolution spontanée en l'absence de l'intervention : lente, intermédiaire, NA, rapide				
11- Médiane de survie : <1 an, 1 à 3 ans, > 3 ans, NA				
12- Importance des effets secondaires prévisibles du traitement et/ou interactions médicamenteuses potentielles : forts, moyens, faibles, NA				
13- Poids des séquelles liées à l'intervention prévisibles : lourdes, faibles, pas de séquelles, NA				
14- Eléments de nature médicale susceptibles d'entraver le retour au pays (si souhaité) : oui, non, NA				
15- Complications possibles des comorbidités significatives : oui, non, NA				
15b Altération de l'état nutritionnel : dénutrition sévère ou modérée, dénutrition légère, pas de dénutrition				
16- Pathologie psychiatrique risquant d'entraver les soins : Oui / Non				

CRITERES ADMINISTRATIFS

17- Ressources humaines et moyens du service : place disponible, place /ressources incertaines, NA				
18- Accès possible à une structure adaptée : Critères administratifs non remplis/NA / critères remplis.				
19- Coût traitement : >30.000 €, intermédiaire ou NA, <5.000 €				
20- Solvabilité (en absence de couverture sociale) : non, NA ou partielle, oui				
21- Traitement accessible ailleurs (dont pays d'origine) : non, NA, oui				
22- Possibilité du retour au pays (ou départ dans un autre pays) : non, NA, oui				
23 - Projet de séjour durable ou d'installation en France formulé par le patient : oui, non, NA,				
24- Délai avant reprise possible d'une activité professionnelle : >12 mois, 3-12 mois, <3 mois				

CRITERES SOCIOLOGIQUES ET ENVIRONNEMENTAUX

25- Hébergement/logement stable : non, NA, oui				
26- Existence de liens sociaux et familiaux en France: non, NA, oui				
27- Existence de liens sociaux et familiaux forts dans le pays d'origine : oui, NA, non				
28- Evaluation de la motivation à être soigné : mauvaise, NA ou incertaine, bonne				

29- Capacité d'adaptation aux contraintes associées aux soins / capacité à assumer les coûts annexes (transports, alimentation...) (mauvaise, NA ou incertaine, bonne)				
29b Capacité à avoir une offre alimentaire régulière et/ou accès possible à une complémentation nutritionnelle				
30- Implication des proches : mauvaise, NA ou incertaine, bonne				
31- Questionnement lié aux valeurs ou croyances pouvant entraver le suivi du traitement (suggéré par le patient ou la famille) : oui, NA, non				

CRITERES RELATIONNELS (INTERACTION AVEC LE PATIENT)

32- Formulation de la demande par le patient : Oui, Non, NA				
33- Instauration d'un dialogue ouvert avec le patient : (Oui, NA, Non) <i>NA = dialogue impossible vu l'état du patient</i>				
34- Cohérence de la proposition thérapeutique avec la demande du patient : bonne, faible, NA				

35- Qualité de la relation entre le patient et l'équipe de soin (membres du service) : tendue, NA ou incertaine, bonne				
36- Avis de l'équipe de soin sur la prise en charge du patient : favorable, NA ou NSP, contre				
COMMENTAIRES SUR L'ALTERNATIVE 1		TOTAL	COMMENTAIRES SUR L'ALTERNATIVE 2	TOTAL
COMMENTAIRES, DISCUSSION de L'EQUIPE DE RCP SUR LES ALTERNATIVES DE TRAITEMENT ET DECISION FINALE				
Evaluation du consentement du patient après information de la décision (compréhension, accord/ désaccord, points à expliquer, à préciser...)				

ANNEXE 2 : Grilles d'entretiens

Guides d'entretiens avec le patient

1er entretien (au moment du choix thérapeutique)

A/ Historique et compréhension de la maladie, du diagnostic :

- Que pouvez-vous nous dire sur votre maladie ?
- Que savez-vous du diagnostic qui a été posé ici ? Vous a-t-il été expliqué ?
- Qu'en pensez-vous ?
- Qu'est ce que la maladie a changé dans votre vie ?
- Avez-vous un médecin traitant ou avez-vous consulté un médecin généraliste avant de venir ici ?
- Est-il au courant de votre prise en charge hospitalière ? Participe t-il à votre prise en charge ?
- Quelle est le traitement qui a été décidé au moment du diagnostic ? Qu'en pensez-vous ?
- Avez-vous eu l'occasion de parler de la décision thérapeutique avec le médecin ?

B/ Prise en charge thérapeutique :

- Pourquoi consultez-vous à l'hôpital St Louis ?
- Comment avez-vous connu cette structure ? Si cette structure n'avait pas existé, où seriez-vous allé ?
- Quelle est le traitement qui a été décidé à l'hôpital St Louis ? Qu'en pensez-vous ?
- Avez-vous envie de participer au choix du traitement qui vous sera donné ? Est-ce important pour vous ?
- Qu'attendez-vous de l'hôpital en dehors du traitement ?
- Qu'attendez-vous comme information? Avez-vous eu toutes ces informations ?

C/ Mode de vie – accompagnement social :

- Avez-vous des soucis y compris matériels pour organiser votre vie ? Peuvent-ils affecter le suivi de votre traitement ?
- Lesquelles sont pour vous prioritaires à régler ?
- Dans votre entourage, qu'est-ce qui vous a aidé ou vous aide à faire face à votre maladie et comment ?
- Quel accompagnement attendez-vous d'organisations locales, des bénévoles, des services sociaux, de ceux de l'hôpital ?

D/ L'après-maladie/hospitalisation :

- Comment envisagez-vous l'avenir ? Avez-vous des projets ?
- Pensez-vous être en mesure de les mener à bien (séquelles de la maladie) ?
- Quels seront pour vous les signes que vous allez bien ?

- Comment allez-vous organiser votre vie en sortant de l'hospitalisation, à la fin du traitement, pour la suite ?

Bilan :

- Jusqu'à aujourd'hui, quel a été pour vous le moment le plus difficile de votre maladie ? Pour quelle(s) raison(s) ? Comment y avez-vous réagi ?
- Quel bilan faites-vous de ce qui vient de se passer ces dernières semaines (espoir, déception, pessimisme, incompréhension) ?
- Comment qualifiez-vous votre situation aujourd'hui par rapport à l'arrivée à l'hôpital ? Comment voyez-vous votre vie dans les tous prochains mois ?
- Y a-t-il des choses que nous n'avons pas abordées ? Voudriez-vous rajouter un commentaire à ce sujet ?

Etes-vous d'accord pour qu'on se revoie dans quelques semaines pour faire le point ?

2^{ème} entretien (à la fin du traitement ou des soins de suite)

A/ Historique de ce qui s'est passé depuis notre dernier entretien :

- Comment s'est passé la suite de la prise en charge à l'hôpital et la suite du traitement ?
- Sur qui avez-vous pu vous appuyer ?
- Avez-vous eu un suivi médical en dehors de l'hôpital par un médecin traitant ? Comment l'avez-vous connu ?
- Avez-vous eu l'information dont vous aviez besoin sur la suite du traitement ?
- Avez-vous eu à formuler des demandes particulières ? Avez-vous pu les formuler ? A qui ?
- Attendez-vous encore une aide de l'équipe soignante, des personnes qui vous ont accompagné ?
- Avez-vous été accompagné suffisamment par vos proches, des aides locales, l'équipe soignante ?
- Comment voyez-vous la suite ?

Bilan :

- Pensez-vous que votre situation a été bien comprise dans sa totalité et prise en compte par l'équipe soignante ?
- Qu'est-ce qui vous a convenu et ne vous a pas convenu sur l'ensemble de la prise en charge par l'équipe soignante ?
- Pensez-vous que la décision thérapeutique convenait à votre état et à votre situation matérielle et administrative ? Avez-vous fait la demande d'une autre thérapeutique et si non pourquoi ?
- Actuellement, pensez-vous que la décision thérapeutique qui a été prise était le bon choix à faire ? Dans le cas contraire, quelle autre décision aurait-il fallu prendre ?

ANNEXE 3 : Note d'information et de consentement du patient

Note d'information sur l'étude engagée par l'Hôpital Saint-Louis avec la Ligue Nationale contre le Cancer et la Fédération Hospitalière de France

Soucieux d'améliorer la prise en charge des patients et de les accompagner de façon personnalisée, l'Hôpital Saint-Louis s'est engagé dans une étude avec la Ligue Nationale contre le Cancer et la Fédération Hospitalière de France. Il s'agit de tester de nouvelles modalités d'accompagnement des patients suivis et traités pour une affection cancéreuse.

Le Dr Claire Georges, responsable médicale de la Permanence d'Accès Aux Soins (PASS) Verlainne à l'Hôpital Saint-Louis encadre l'étude, coordonne l'organisation de la prise en charge entre l'équipe de la consultation Verlainne, l'équipe du service qui prend en charge le traitement et les autres intervenants, en lien avec le service social.

Cette étude consistera à suivre pendant environ trois mois trente patients recevant des soins à l'Hôpital Saint-Louis pour une affection cancéreuse. Il s'agit de recueillir leur avis sur le traitement qui leur a été proposé et sur l'accompagnement, fourni par l'établissement hospitalier en lien avec la ville, pendant la durée des soins. En fonction des besoins qui auront été repérés, cet accompagnement pourra prendre plusieurs formes : social, alimentaire, psychologique, culturel, religieux...

Chaque patient qui accepte de participer à l'étude s'engagera à collaborer avec l'équipe du Dr Claire Georges et signera une convention écrite. L'accord ou le refus d'entrer dans l'étude n'auront pas d'incidence sur la nature des soins qui lui seront prodigués par l'établissement. La participation à l'étude ne modifiera en rien le déroulement du traitement.

Le patient qui s'engage dans l'étude participera à deux entretiens, l'un en début, l'autre à la fin du traitement (en se limitant à un intervalle de trois mois), avec une interne de médecine générale qui n'intervient pas dans le suivi direct des patients sélectionnés.

Les entretiens ont pour objectif de recueillir ses commentaires sur la manière dont l'hôpital a pris en charge sa pathologie. Il s'agit en particulier de tenter de décrire si l'accompagnement

particulier dont il a pu éventuellement bénéficier a facilité l'acceptation et le suivi de son traitement. Lors de ces entretiens, trois aspects seront donc abordés : la décision thérapeutique tenait-elle compte de la situation personnelle du patient et était-elle adaptée à ses conditions de vie du moment ? Comment le patient a-t-il pu participer au choix de traitement qui le concernait ? La manière dont l'équipe médico-sociale l'a accompagné l'a-t-elle aidé et comment ?

Pour la bonne compréhension de chaque situation individuelle, des informations sur l'historique de la maladie et sur les conditions de vie au moment de la prise en charge thérapeutique seront susceptibles d'être également demandées. Ces entretiens resteront confidentiels. Les renseignements fournis ne pourront servir qu'à l'analyse de l'étude, aux fins de laquelle ils seront rendus anonymes. L'analyse et l'interprétation des propos de l'ensemble des participants seront assurées en interne à l'hôpital St Louis.

La participation d'associations intervenant sur l'hôpital et dans le 10^{ème} arrondissement, ainsi que celle des proches et membres de la famille des patients qui souhaiteraient intervenir, sera la bienvenue, si les patients participants à l'étude en sont d'accord. La même exigence de confidentialité sera appliquée à leurs propos.

Cette recherche a été déclarée à la CNIL le 16/2/2012.

Elle a reçu l'avis favorable du Comité d'évaluation de l'éthique des projets de recherche biomédicale (CEERB) Paris Nord le 02/04/2012.

Dans le cadre de la recherche à laquelle il vous est proposé de participer, un traitement informatique de vos données personnelles va être mis en œuvre pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de ses objectifs.

A cette fin, les données médicales vous concernant seront rendues identifiées par un numéro de code et les initiales de votre nom et prénom et seront traitées uniquement en interne à l'hôpital St Louis.

Conformément aux dispositions de la CNIL (*loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés du 6 janvier 1978 (art. 39)*), vous disposez d'un droit d'accès et de rectification à ces données. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et de subir un traitement informatique.

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L. 1111-7 du code de la santé publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui vous suit dans le cadre de la recherche et qui connaît votre identité.

L'équipe du Dr Claire Georges s'engage de son côté à donner à chaque participant toutes les informations et les éclaircissements nécessaires sur l'avancée de l'étude, dans le respect de la confidentialité à laquelle l'équipe est tenue.

Lorsque vous aurez lu cette note d'information et obtenu les réponses aux questions que vous vous posez en interrogeant le médecin, il vous sera proposé, si vous en êtes d'accord, de donner votre consentement écrit en signant le formulaire de consentement ci-dessous.

Accord de participation à l'étude

(A faire signer après explication de la finalité de l'étude au patient)

Informations :

Le Dr Claire Georges pilote le projet d'étude d'accompagnement social personnalisé de personnes malades de cancer. Elle est secondée par les docteurs Dora Levy et Florence Tapié de Celeyran.

L'une d'entre elles assurera votre suivi durant cette étude, en lien avec les infirmières de la consultation Verlaine. Elle sera joignable au n° de téléphone suivant : 0142499160 et restera à votre disposition pour répondre à toutes vos questions.

Participation volontaire :

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire et pourra être suspendue à tout moment sur votre demande et sans avoir à justifier votre décision.

Votre accord n'aura aucun retentissement sur la continuité et la qualité des soins qui vous seront prodigués.

Interruption de l'étude :

Si le Dr Claire Georges était informée d'un nouvel élément pouvant affecter votre souhait de rester dans l'étude, elle vous en ferait part immédiatement.

De leur côté, les responsables de cette étude pourront être amenés éventuellement à proposer d'interrompre l'étude dans votre intérêt, notamment suite à des difficultés physiques et/ou psychologiques qui pourraient être observées durant les entretiens. Cela n'aura évidemment aucun retentissement sur la continuité et la qualité des soins médicaux qui vous seront prodigués.

La décision d'arrêter l'étude sera prise avec vous.

Consentement de participation à l'étude observationnelle de la PASS Verlaine

Je soussigné(e) M^{me}, M^{lle}, M. (*rayez les mentions inutiles*)

(*Nom, prénom*).....

Demeurant.....
.....
.....

Accepte librement et volontairement de participer à la recherche sur les nouvelles modalités d'accompagnement des patients suivis et traités pour une affection cancéreuse, qui m'a été proposée par le Docteur Claire Georges, médecin investigateur principal de cette recherche.

Fait à _____, le :

Signature

Signature du médecin investigateur qui atteste avoir pleinement expliqué à la personne signataire le but et les modalités de la recherche.

Date : _____ Signature

Ce document est à réaliser en 3 exemplaires originaux, dont le premier doit être gardé 15 ans par l'investigateur, un autre remis à la personne donnant son consentement et le troisième transmis au représentant de l'AP-HP.

ANNEXE 4 : Questionnaire aux intervenants

« Etude observationnelle d'optimisation de l'accompagnement social de personnes malades de cancer en situation de vulnérabilité ou de précarité, repérées grâce à la grille multidimensionnelle d'analyse des fragilités sociales de la PASS Verlaine »

Le Dr Claire Georges, responsable médicale de la Permanence d'Accès Aux Soins de Santé (PASS) Verlaine à l'Hôpital Saint-Louis, et son équipe se sont engagées dans une étude avec la Ligue Nationale contre le Cancer.

Son but est de proposer et de tester de nouvelles modalités d'accompagnement social adapté aux patients atteints de cancer en situation de vulnérabilité ou de précarité.

Cette étude consistera à suivre pendant trois mois trente patients recevant des soins à l'Hôpital Saint-Louis pour une affection cancéreuse. Il s'agit de recueillir leur point de vue sur le traitement qui leur a été proposé et sur l'accompagnement, fourni par l'établissement hospitalier en lien avec la ville, pendant la durée des soins.

En fonction des besoins qui auront été repérés, cet accompagnement pourra prendre plusieurs formes : social, alimentaire / diététique, psychologique, culturel, religieux... Il s'agit en particulier de tenter de décrire si l'accompagnement dont le patient a pu éventuellement bénéficier a facilité l'acceptation et le suivi de son traitement.

En tant qu'acteur de cette prise en charge, votre avis nous intéresse.

Nous vous proposons de participer à cette étude en répondant au questionnaire qui suit concernant la situation particulière d'un patient inclus dans l'étude, l'avis du patient étant recueilli par ailleurs. Le but de ces deux types de recueil d'avis est d'analyser les attentes du patient pour y répondre au mieux, et aussi, d'analyser les attentes des professionnels qui l'accompagnent dans son parcours de soins.

La participation du patient à l'étude ne modifiera en rien le déroulement de son traitement. Les renseignements fournis ne pourront servir qu'à l'analyse de l'étude, aux fins de laquelle ils seront rendus anonymes. L'analyse et l'interprétation des propos de l'ensemble des participants seront assurées en interne à l'hôpital St Louis.

L'équipe du Dr Claire Georges s'engage de son côté à donner à chaque participant toutes les informations et les éclaircissements nécessaires sur l'avancée de l'étude, dans le respect de la confidentialité à laquelle l'équipe est tenue.

Si vous le souhaitez, un entretien avec l'un des membres de notre équipe peut être organisé afin que vous puissiez vous exprimer de façon plus complète et précise concernant cette situation.

N'hésitez pas à nous contacter pour nous mentionner des éléments nouveaux à prendre en considération au cours de la prise en charge du patient.

QUESTIONNAIRE RELATIF A L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT (à compléter et faire suivre soit par mail au Dr Claire Georges (claire.georges@sls.aphp.fr) soit à imprimer et faire suivre par courrier à la PASS Verlain)

- Nom du patient suivi :
- Nom du professionnel et fonction exercée :
- Quel est votre rôle dans la prise en charge du patient ?

- Depuis quand intervenez vous auprès du patient ? A quelle fréquence ? Intervention ponctuelle ou répétées ? Pourquoi ?

- Que pensez-vous de la situation clinique du patient ? (Diagnostic, avancée de la maladie, pronostic, moral, réponse au traitement...)

- Quelles difficultés avez-vous rencontrées dans la prise en charge du patient au cours de son suivi ?

- Quelles sont les difficultés rencontrées par le patient au cours de sa prise en charge ?

- Qu'est ce qui pourrait être mis en place pour améliorer sa situation ?

- Avez-vous des commentaires à faire sur cette situation ?

ANNEXE 5 : Questionnaire aux Assistantes Sociaux Educatives

Questionnaire Assistante Socio Educative/Patient(e) pour suivi Projet LNC/FHF

- Entretien N° :
- Date :
- Nom de l'ASE qui réalise l'entretien :
- Intitulé du service :
- Nom et prénom du patient(e) :
- Patient accompagné(e) : OUI NON Lien de parenté : Famille Ami
- Présence d'un interprète : OUI NON Professionnel : OUI NON

EVALUATION DE LA SITUATION :

- Par qui le patient(e) a été orienté(e) vers l'ASE :

- Pour quel motif le patient(e) a été orienté(e) :

SUIVI :

- Besoins formulés par le patient :

- Besoins identifiés par le professionnel, autres que ceux formulés par le patient :

REPONSES APPORTEES :

- Actions par rapport au motif initial :

- Actions par rapport aux autres besoins identifiés :

- Pensez-vous avoir pu répondre aux besoins du patient : OUI Partiellement NON
 Si non, quels sont les obstacles rencontrés :

- Est-ce que le patient a été bien informé(e) de la mission du professionnel qui le reçoit : OUI NON

CETTE FICHE N'EST PAS A REMETTRE AUX PATIENTS

**ANNEXE 6 : Grille de détection des fragilités sociales
de l'Institut National contre le Cancer**

Fiche de détection de la fragilité sociale de l'Institut National contre le Cancer

La fiche de détection de la fragilité sociale est un outil de sensibilisation sur les problématiques sociales. Elle est un support permettant de faciliter la décision d'orientation vers le service social en faisant un point global de la situation du patient.

Elle est composée de 12 items qui permettent à une infirmière coordinatrice d'interroger le patient dès le début de sa prise en charge mais également au cours de celle-ci pour détecter l'apparition éventuelle d'une nouvelle fragilité sociale.

1. L'âge du patient est égal ou supérieur à 75 ans ?
 2. Le patient vit seul ?
 3. Le patient a des personnes à charge (personnes âgées, handicapées) ?
 4. Le patient ne vit pas chez lui¹ ?
 5. Le patient ne bénéficie pas de l'aide de son entourage en cas de besoin ?
 6. Le patient n'a pas eu des contacts amicaux et/ou des activités de loisirs, sportives, culturelles ou associatives au cours des 12 derniers mois ?
 7. Le patient n'a pas eu des contacts familiaux au cours des 6 derniers mois ?
 8. Le patient rencontre des difficultés dans ses gestes de la vie quotidienne, y compris au travail ?
 9. Le patient ne bénéficie pas d'une couverture maladie complémentaire ou d'une couverture prévoyance ?
 10. Le patient n'exerce pas d'activité professionnelle ?
- (Si le patient est retraité, passer directement à la question 12)*
11. Son emploi n'est pas stable²(ne pas répondre en cas d'inactivité) ?
 12. La situation financière de son foyer risque d'être déstabilisée par la maladie ?

Synthèse

Le patient présente un risque de fragilité sociale : OUI NON

Le patient souhaite rencontrer une assistante sociale : OUI NON

Si la réponse à ces 2 items est OUI : Signalement au service social

ANNEXE 7 : Synthèse de l'ensemble des cas présentés

Patiente n°1

- **Situation initiale :**

Patiente de 37 ans, camerounaise. Elle a un cancer du sein gauche stade III (T4bN1Mx) diagnostiqué en février 2012. Les symptômes évoluaient depuis fin 2010/début 2011 mais elle n'avait consulté aucun médecin jusque-là.

Elle est en France depuis septembre 2009, seule, sans papiers, sans couverture sociale, hébergée chez une amie. Elle travaille de façon illégale ce qui lui rapporte 200€ par mois.

Cliniquement, la patiente est en bon état général, OMS 0, le sein gauche est ulcérée et douloureux avec présence de 2 ganglions axillaires satellites.

Son pronostic est réservé initialement du fait du retard de la prise en charge et du dosage élevé des marqueurs tumoraux.

Suite à la RCP d'oncologie en mars 2012, il a été décidé un traitement par chimiothérapie de type EC-TH, dans l'attente des résultats du PET-scan.

Une RCPMSE a été faite le 26/03/2012 à la demande de son oncologue, il a été proposé de :

Compléter le bilan d'extension par le PET-scan et de débiter rapidement la chimiothérapie face aux marqueurs tumoraux élevés. Faire une demande d'AME. Faire les démarches pour obtenir un titre de séjour pour soins ainsi qu'une demande de logement thérapeutique. Faire appel à un médiateur culturel. Les soins annexes seront pris en charge par la PASS.

- **Devenir :**

Sur le plan médical, le bilan d'extension par PET scan n'a pas mis en évidence de métastase. La classification du cancer du sein est donc T4bN3M0.

Elle a effectué sa chimiothérapie intra veineuse du 30/03/2012 au 23/08/2012 avec une bonne tolérance et une réponse clinique et biologique.

La patiente est suivie en inter-cures et pour la retranscription de ses ordonnances par le médecin généraliste de la PASS. Elle est venue faire ses pansements et ses prises de sang pré-chimiothérapique à la PASS jusqu'à l'obtention de sa couverture sociale.

Elle a subi une mastectomie avec curage axillaire gauche le 28/09/2012. Une hormonothérapie a été mise en place en novembre 2012 pour une durée de 5 ans au total. Elle a débuté la radiothérapie le 01/03/2013.

Sur le plan social, la patiente a obtenu l'AME le 15/05/2012. Elle a continué à voir l'ASE pour être aidée dans ses démarches auprès de la préfecture et a obtenu un récépissé pour un titre de séjour pour soins le 25/01/2013 (un recours financiers auprès de la LNCC a été fait par l'ASE). Elle a obtenu un ACT en avril 2013. Elle a arrêté de travailler dans la restauration car elle était exploitée et pour pouvoir suivre son traitement au mieux.

Elle continue son suivi spécialisé auprès de son oncologue référent mais essuie beaucoup de retard pour ses chimiothérapies car elle habite loin de l'hôpital. Elle n'a pas de médecin généraliste de ville car il existe un suivi médical au sein de la structure d'ACT. Avant cela, la patiente se rendait préférentiellement aux urgences de l'hôpital Saint-Louis pour ses consultations médicales (passage le 11/06/12 pour douleur du genou, le 12/11/12 pour syndrome grippal, le 22/12/12 suite à une agression).

Elle espère pouvoir rester en France après le traitement pour son suivi tout en subvenant à ses besoins.

Patiente n°2

- **Situation initiale :**

Patiente de 44 ans, angolaise. Elle a un cancer du sein droit stade IV (T4cN3M1). Il a été diagnostiqué en 2009 en Angola. Les soins ont été interrompus de 2009 à 2012 car elle a été emprisonnée pour raison politique mais elle a pu bénéficier d'une chimiothérapie jusqu'en janvier 2012 puis hormonothérapie par TAMOXIFENE.

Elle a fui son pays et est venue se réfugier en France le 22/03/2012 avec sa fille âgée de 11 ans. Elle a deux autres enfants au pays. Elle n'a pas de couverture sociale et vit à l'Église. Elle ne parle que le portugais et se fait accompagner d'une compatriote rencontrée au CADA.

Elle a été adressée à la consultation Verlaine par le COMEDE le 19/04/2012.

Cliniquement, la patiente est OMS 1, asthénique, douloureuse, dyspnéique à l'effort et présente une lésion bourgeonnante du sein droit et 2 autres lésions sont découvertes au niveau du sein gauche.

Son pronostic est défavorable avec probable extension de la maladie.

Une RCPMSE a été faite le 30/04/2012 à la demande de son médecin référent de la PASS, il a été proposé de :

Faire un protocole thérapeutique par chimiothérapie, chirurgie et radiothérapie au plus vite. Des doutes ont été émis sur la cohérence de la proposition thérapeutique avec la demande de la patiente. Son médecin référent de la PASS parle le portugais et pourra communiquer avec elle dans sa langue maternelle. Orientation vers FTA et l'accueil en CADA ont été mis en place par l'ASE. Les démarches pour la régularisation de sa situation et pour l'obtention d'une couverture sociale ont été faites. Un soutien psychologique et une aide à la scolarisation de sa fille ont été suggérés.

Une RCP d'oncologie a été faite le 11/05/2012 avec proposition d'une chimiothérapie par TAXOTERE-HERCEPTIN.

- **Devenir :**

Sur le plan médical, les 2 masses au niveau du sein controlatéral sont également tumorales. Le bilan d'extension montre qu'il y a des métastases au niveau pleuropulmonaire, hépatique, osseux. Le stade de la maladie est donc de T4cN3M1 à droite et T2N0M1 à gauche. Une chimiothérapie a été faite du 6/06/2012 au 30/10/2012 puis traitement d'entretien.

La patiente est suivie en parallèle à la PASS pour la surveillance clinique en intercures, la retranscription de ses ordonnances et effectuer ses prises de sang pré chimio.

Au cours du traitement la patiente a eu une dyspnée aiguë en rapport avec un épanchement pleural. Elle a dû subir un talcage pleural le 18/12/2012 à l'hôpital Hôtel Dieu qui l'a amélioré. Elle présente un lymphoedème du bras droit pour lequel elle porte un manchon. La chimiothérapie est plutôt bien supportée. Les marqueurs tumoraux ont nettement baissé mais il y a une légère augmentation sous traitement d'entretien. Le scanner de contrôle du 16/01/2013 a montré une réponse thérapeutique partielle mais devant l'augmentation des marqueurs tumoraux, un nouveau scanner complet doit être fait, la patiente continue son traitement d'entretien.

Son dossier doit être rediscuté en RCP d'oncologie.

Sur le plan social, la demande d'AME en soins urgents a été faite en juillet 2012. Son dossier a ensuite été transmis au CAFDA qui a permis un logement en hôtel par le 115 puis un hébergement au CADA dans le 12^e avec sa fille. La patiente a obtenu un récépissé le 3/10/2012 en tant que demandeuse d'Asile et a obtenu la CMU le 01/11/12.

Le pronostic est très réservé. Il est difficile de connaître son avis du fait de la barrière de la langue et elle s'appuie beaucoup sur son accompagnatrice.

Elle semble affaiblie mais déterminée à poursuivre son traitement.

Patient n°3

- **Suivi initiale :**

Patient de 37 ans, mauritanien. Il a un cancer épidermoïde de l'œsophage stade II, diagnostiqué en février 2012. Il a été adressé par MdM en consultation de dermatologie pour un problème cutané, qui l'a orienté vers la consultation Verlaine pour une dysphagie.

Arrivé en France en décembre 2011, il a déposé une demande d'asile. Il est marié et a un enfant au pays. Il est en situation irrégulière et n'a pas de couverture sociale. Il n'a pas de ressources. Il ne parle que le soninké et est parfois accompagné de son cousin qui parle le français et assure la traduction. Il n'a pas de logement stable, est hébergé par des compatriotes sans solution continue possible. Il a également des difficultés à payer son transport pour venir à l'hôpital Saint-Louis.

Cliniquement, le patient est OMS 0. Il perd du poids. Sa dysphagie se majore assez rapidement avec une odynophagie qui rend difficile l'alimentation, même liquide. Les compléments alimentaires ne peuvent pas être délivrés par la pharmacie dans le cadre du dispositif PASS et il n'a pas les moyens de s'en procurer.

Son pronostic est défavorable, il a une tumeur inopérable et son état se dégrade vite.

Suite à la RCP d'oncologie en avril 2012 il a été décidé un traitement par chimiothérapie et radiothérapie potentiellement curative (25%-30% de réponse).

Une RCPMSE a été faite le 26/04/2012 à la demande de son médecin référent de la PASS, il lui a été proposé de :

Débuter rapidement un traitement par chimiothérapie car la maladie progresse. Poser une sonde de gastrostomie, en attendant, les compléments alimentaires seront délivrés gracieusement par le service d'oncologie. La délivrance des autres traitements sera assurée par la PASS. Les démarches pour la régularisation de sa situation et pour l'obtention d'une couverture sociale ont été faites par l'ASE. Une demande de logement thérapeutique est en cours.

- **Devenir :**

Sur le plan médical, le patient a été hospitalisé le 14/05/2012 pour débuter sa chimiothérapie. Il y a eu un échec de pose de la gastrostomie le 15/05/2012 avec un pneumopéritoine sans signe de gravité avec une bonne évolution. Du fait de l'impossibilité de trouver un lit médicalisé en cas de gastrostomie et que le patient s'alimente mieux durant son hospitalisation, il a été décidé de ne pas reposer la sonde et de poursuivre une alimentation per os par compléments alimentaires, délivrés par le service de radiothérapie. Le PET-scan n'a pas été réalisé initialement ni au décours de la radiochimiothérapie complète de mai à juillet 2012 par difficulté d'organisation.

En parallèle du suivi oncologique, le patient est suivi à la PASS par son médecin référent.

Une fibroscopie oesogastroduodénale de surveillance et un scanner de contrôle ont été réalisés en octobre 2012, ils ont mis en évidence une absence de réponse clinique au traitement.

Une RCP d'oncologie a été faite le 13/11/2013 : il a été proposé d'expliquer au patient le mauvais pronostic de sa maladie cancéreuse ainsi que l'absence de guérison possible et de proposer un retour au pays après la pose d'une jéjunostomie d'alimentation ou une chimiothérapie palliative.

L'annonce de la décision s'est faite conjointement avec son médecin référent de la PASS et l'oncologue, en présence de son cousin. Le patient a compris l'absence de guérison possible il a été prévenu que son retour en Mauritanie pouvait être rendu impossible par son état clinique.

Le patient a décidé de tenter une nouvelle ligne de chimiothérapie, débutée le 28/11/2012 pour 6 cycles en 3 mois.

Sur le plan social, le patient a obtenu l'AME le 02/07/2012. Il a également obtenu un récépissé le 12/09/2012 en tant que demandeur d'asile. Il vit en logement thérapeutique depuis le 07/08/2012 à proximité de l'hôpital. Il subsiste toujours des difficultés de compréhension du fait de la barrière de la langue.

Le patient s'est présenté aux urgences de l'hôpital Saint-Louis le 16/01/2013 pour une aphagie totale depuis 24h. Devant l'absence de place disponible sur tout l'hôpital et après avis de son oncologue référent le patient est sorti avec pour consigne de rappeler le service le lendemain pour être hospitalisé.

On ne sait pas si le patient l'a compris ou fait. La PASS n'a pas été avertie.

Le 20/01/2013, le patient a été transporté par les premiers secours civils aux urgences de l'hôpital Saint-Louis en état de détresse respiratoire aiguë avec effort inspiratoire, en désaturation sous 15L d'O₂, avec une impossibilité de communiquer. Le réanimateur de garde a été appelé, après une discussion collégiale avec le senior des urgences, il a été décidé de ne pas pratiquer de geste réanimatoire et de privilégier des soins de confort.

Le patient est décédé moins d'une heure après son arrivée.

Patiente n°4

- **Situation initiale :**

Patiente de 55 ans, russe d'origine arménienne. Elle a un cancer du sigmoïde stade II, diagnostiqué en mars 2012 en Russie. Un traitement par colostomie a été fait puis elle devait bénéficier d'une chimiothérapie qu'elle n'a pas débutée. Elle a préféré venir se faire soigner en France car elle n'avait pas confiance en la prise en charge dans son pays.

Elle est arrivée en France avec son mari en juin 2012 en camion après avoir payé un passeur. Elle est demandeuse d'asile, n'a pas de couverture sociale. Elle est hébergée par le 115. Elle ne parle pas français et se fait aider par une compatriote.

Elle s'est présentée aux urgences de l'hôpital Lariboisière pour des douleurs thoraciques très rapidement après son arrivée en France. Elle a été adressée en consultation de chirurgie puis en oncologie digestive à l'hôpital Saint-Louis pour continuer le traitement par chimiothérapie orale (XELODA) qui lui aurait été délivré gratuitement par un compatriote chirurgien à son arrivée en France.

Elle a fourni des documents traduits de l'arménien où l'on parle d'une tumeur pT3N2M0 et d'une proposition de chimiothérapie post-opératoire.

Cliniquement, la patiente est en bon état général, OMS 0, elle nécessite des poches pour les soins de sa stomie. Elle n'a pas de problème de transit.

Son pronostic est favorable avec possibilité d'une stabilisation de son cancer.

Une RCP d'oncologie a été faite le 12/06/2012 avec indication d'une chimiothérapie adjuvante intraveineuse mais compte tenu de l'absence de prise en charge initiale et d'un traitement par chimiothérapie orale déjà instauré, décision de poursuivre ce traitement.

Une RCPMSE a été faite le 14/06/2012 à la demande de son oncologue référent, il a été proposé de :

Délivrer le XELODA par la PASS, du fait des bénéfices escomptés sur le plan médical et face à la demande de la patiente. Une aide au logement a été proposée par l'ASE mais pour le reste des démarches administratives il semble que la patiente soit bien orientée par ses compatriotes.

- **Devenir :**

Sur le plan médical, le bilan initial par échographie abdominale et radiographie pulmonaire est négatif mais les marqueurs tumoraux sont élevés et le bilan hépatique est perturbé. Le traitement par XELODA est poursuivi et sa délivrance et sa surveillance est assurée par la PASS jusqu'à ce que la patiente obtienne sa couverture sociale.

La patiente reçoit ensuite 6 cycles de chimiothérapie avec une tolérance clinique et biologique satisfaisante. Les traitements de supports sont également obtenus via la PASS. Le scanner d'évaluation le 7/08/2012 montre des nodules de carcinose péritonéale ainsi que des nodules hépatiques. La patiente reste asymptomatique.

Une RCP d'oncologie a été faite le 28/08/2012 avec proposition d'une chimiothérapie intraveineuse et réévaluation à quatre cycles. En cas de contrôle de sa maladie et si une prise en charge est obtenue, une CHIP avec métastasectomie serait discuté.

Sur le plan social, la patiente a fait un dépôt de demande d'asile le 16/05/2012. Elle a obtenu la CMUc le 16/10/2012. Après avoir été logés en hôtel via le 115, son mari et elle ont été admis au CHRS Le Marais à Paris via le partenariat avec FTDA organisé par l'ASE de la PASS.

La patiente est sous 1^{ère} ligne de chimiothérapie intraveineuse avec une toxicité digestive et neurologique. Elle a été hospitalisée du 25/03 au 04/04 pour un syndrome occlusif haut dans un contexte de progression tumorale avec majoration des lésions hépatiques et récurrence de carcinose péritonéale.

Elle a toujours manifesté son souhait de vouloir prolonger sa vie.

Une RCP d'oncologie a été faite début avril 2013 et il a été décidé d'effectuer une 2^{ème} ligne de chimiothérapie.

Patiente n°5

- **Situation initiale :**

Patiente de 59 ans, géorgienne. Elle a un cancer du sein droit en rechute avec métastases ganglionnaires, vertébrales avec épidurite. Sa pathologie a été diagnostiquée en 2001 en Géorgie. Elle avait été traitée par chirurgie, chimiothérapie puis hormonothérapie pendant 5 ans. Elle a noté l'apparition de ganglions cervicaux depuis décembre 2011 et n'aurait pas eu les moyens de consulter un médecin.

Elle aurait fui seule son pays pour raison politique. Elle est veuve et a 2 grands enfants restés en Géorgie.

Elle est arrivée en France le 20 mai 2012, a demandé l'asile le 21 mai 2012 et a consulté aux urgences de Lariboisière le même jour. Cela semble évoquer que sa venue est soutenue par des personnes connaissant parfaitement les procédures d'accès aux droits et aux soins.

Elle a ensuite été adressée à la consultation Verlaine qui a contacté la sénologue.

Elle n'a pas de couverture de sociale. Elle est hébergée par le Samu social. Elle ne parle que le géorgien. Elle est aidée par des compatriotes qui sont joignables par téléphone pour les traductions.

Cliniquement, la patiente a un état général conservé, OMS 0, elle présente des adénopathies cervicales et axillaires droites et des douleurs rachidiennes en rapport avec son épidurite.

Son pronostic est en faveur d'une stabilisation.

On ne sait pas si une RCP d'oncologie a été faite.

Une RCPMSE a été faite le 12/07/2012 à la demande de son médecin référent à la PASS, il a été proposé de :

Faire un traitement par chirurgie rachidienne, puis radiothérapie et hormonothérapie, pris en charge par le dispositif PASS dans l'attente de sa couverture sociale. L'ASE a proposé de faire une demande de logement thérapeutique et les reste des démarches sont en cours.

- **Devenir :**

Sur le plan médical, a subi le 16/08/2012 une arthrodèse dorsale de D8 à D12 du fait des métastases en D10 et D11. Elle a débuté un traitement par hormonothérapie en juillet 2012 et des séances de radiothérapie le 26/10/2012. Cliniquement les adénopathies diminuent de taille et le rachis n'est plus douloureux. Les marqueurs tumoraux sont en baisse.

Sur le plan social, La patiente a obtenu le statut de réfugié, elle bénéficie de la CMU et la prise en charge des soins s'effectue dans le cadre du protocole des ALD. Elle vit actuellement en appartement thérapeutique.

Elle souhaite rester en France pour le suivi de sa maladie.

Patiente n°6

- **Situation initiale :**

Patiente de 33 ans, sénégalaise. Elle a un cancer du sein diagnostiqué en juin 2012. Les symptômes évoluant depuis janvier 2012, elle a consulté son médecin généraliste en mai 2012 qui l'a adressée en cancérologie à l'hôpital Saint-Louis.

Elle est en France depuis 2008, en situation régulière, elle bénéficie de la CMUc, elle est sans emploi et touche le RSA. Elle est mère célibataire avec 2 filles nées en 2009 et octobre 2011, ils vivent à l'hôtel. Elle est aidée par son frère pour la garde des enfants quand il ne travaille pas.

Cliniquement, la patiente est en bon état général, OMS 0, elle présente une masse du sein gauche de 35 mm de diamètre et une atteinte ganglionnaire axillaire.

Son pronostic est plutôt favorable.

Elle a été signalée à la PASS Verlaine par son oncologue référent pour envisager des solutions concernant son logement précaire et prévoir un mode de garde des enfants quand la patiente viendra faire son traitement.

Suite à la RCP d'oncologie le 18/07/2012 il lui a été proposé une chimiothérapie néoadjuvante, radiothérapie et chirurgie.

Une RCPMSE n'a pas pu être organisée. Une consultation en urgence avec l'ASE a été demandée par l'oncologue pour faire le bilan de la situation sociale et prévoir l'aide à la garde ses filles.

- **Devenir**

Sur le plan médical, le bilan d'extension n'a pas mis en évidence de métastase.

La patiente a débuté sa chimiothérapie le 19/07/2012 avec une tolérance clinique et réponse biologique bonnes. Elle a subi une mastectomie avec curage axillaire le 09/01/2013.

Le 23/01/2013, la patiente a été hospitalisée pour drainage d'un hématome de paroi.

Elle a débuté la radiothérapie le 01/02/2013.

Sur le plan social, la patiente est toujours hébergée à l'hôtel avec ses deux enfants. Le lien avec le service social de secteur a été fait afin de trouver un mode de garde pour ses enfants lors de ses consultations à l'hôpital mais n'a pas abouti.

Elle a également été orientée vers le milieu associatif pour des colis alimentaires.

Une demande d'Allocation Adulte Handicapée a été faite mais les démarches administratives sont si longues à aboutir que la patiente va finir par l'obtenir quand elle pourra probablement retravailler.

La patiente souhaite pouvoir continuer sa formation de commerçante et obtenir un logement plus spacieux.

Patiente n°7

- **Situation initiale :**

Patiente de 44 ans, camerounaise. Elle a un cancer du sein diagnostiqué en décembre 2011 au Cameroun. Elle a décidé de venir se faire soigner en France par manque de confiance en la prise en charge dans son pays et son médecin au Cameroun lui a conseillé de poursuivre le traitement à l'étranger.

Elle est arrivée en France en janvier 2012 après avoir payé un passeur. Elle est en situation irrégulière, sans couverture sociale, sans ressource, hébergée chez une tante. Elle était institutrice dans son pays d'origine, divorcée, mère de 3 enfants qu'elle a confiés à leur grand-mère.

Cliniquement, la patiente est en bon état général, OMS 0,

Le médecin de la PASS a fait venir les lames de biopsies de la tumorectomie faite au Cameroun. Après relecture par les anatomopathologistes de l'hôpital Saint-Louis, il s'agirait d'une tumeur bénigne phyllode, borderline, grade 2.

Son pronostic dans ce cas est plutôt favorable.

Une RCP d'oncologie n'a pas été faite initialement dans l'attente des résultats.

Une RCPMSE a été faite le 02/07/2012 à la demande son médecin référent à la PASS, il a été discuté de :

Faire une reprise chirurgicale avec surveillance rapprochée mais sans traitement complémentaire. Cette opération serait prise en charge soit par l'AME, soit financée par la patiente. La demande de prise en charge AME a été faite. La discussion s'est portée sur la possibilité pour la patiente de rentrer au Cameroun auprès de ses enfants afin de poursuivre la prise en charge auprès des médecins qui l'avaient soignée initialement.

- **Devenir :**

Sur le plan médical, a rencontré le chirurgien qui a palpé une autre masse au niveau du sein droit qui a été biopsiée et qui s'avère être un cancer. Le bilan d'extension est par ailleurs négatif.

Elle a subi une mastectomie avec curage axillaire le 29/10/2012

Une RCP d'oncologie a été faite le 21/11/2012 avec proposition d'une chimiothérapie adjuvante et radiothérapie de paroi.

Elle a débuté sa chimiothérapie le 29/11/2012. La tolérance clinique est assez bonne mise à part une éruption cutanée, quelques douleurs articulaires et un syndrome mains-pieds.

La patiente a été hospitalisée du 23/03/2013 au 25/03/2013 pour une neutropénie fébrile.

Sur le plan social, La patiente a obtenue rapidement son AME

La patiente est très satisfaite de sa prise en charge et souhaite poursuivre le traitement et le suivi en France même si elle a du mal à s'y acclimater. De plus, elle aimerait retrouver les siens.

Patiente n°8

- **Situation initiale :**

Patiente de 49 ans, sénégalaise. Elle a un cancer du sein stade IV diagnostiqué en avril 2011 au Sénégal. Elle a été opérée plusieurs mois après le diagnostic. Elle a été adressée au centre des maladies du sein de l'hôpital Saint-Louis par son oncologue de Dakar en juillet 2011 et s'est présentée à l'hôpital Saint-Louis en juillet 2012.

Elle est arrivée en France en novembre 2011 avec un visa de tourisme valable un an. Elle est couturière, veuve et mère de 3 enfants en bas âge restés là-bas, qu'elle a confiés à sa mère. Elle est en situation irrégulière, sans couverture sociale, hébergée par des compatriotes.

Du fait du retard de la prise en charge, la maladie est évolutive localement et probablement à distance.

Cliniquement, la patiente est OMS1 à son arrivée. Elle présente une volumineuse lésion du sein droit ulcérée, creusante et douloureuse avec un ganglion axillaire droit.

Une RCP d'oncologie n'a pas été faite initialement par manque d'éléments médicaux.

Avant cela, un échange de mail a été fait avec son oncologue de Dakar qui précise que la patiente pourrait bénéficier d'un protocole de traitement à Dakar selon le stade de sa maladie et selon ses moyens financiers.

Une RCPMSE a été faite le 12/07/2012 à la demande de son oncologue référent, il a été proposé de :

Compléter le bilan d'extension afin de juger du pronostic de la patiente et de débiter une chimiothérapie rapidement en fonction des résultats. Les soins et la délivrance des traitements se feront par le dispositif PASS. L'ASE a fait une demande d'AME pour soins en urgence.

- **Devenir :**

Sur le plan médical, la patiente est perdue de vue entre le mois de juillet et septembre 2012. Le bilan d'extension fait de façon différée met en évidence un cancer du sein métastatique au niveau ganglionnaire, médiastino-hilaire, pleuropulmonaire.

Une RCP d'oncologie a été faite en octobre 2012, il a été décidé une chimiothérapie intraveineuse.

Elle a débuté sa chimiothérapie le 26/10/2012 avec une bonne tolérance clinique et réponse clinique partielle.

Après 5 cures de chimiothérapie elle a présenté une dyspnée avec un important épanchement pleural à gauche qui a été ponctionné. Un talcage pleural prévu à l'hôpital Hôtel Dieu n'a pu être fait par difficultés d'organisation.

Les explorations complémentaires ont montré une dissociation de la réponse thérapeutique avec une réponse mammaire et ganglionnaire mais une progression pleurale et hépatique. Le dossier doit être présenté de nouveau en RCP d'oncologie.

Sur le plan social, la patiente est en rupture d'hébergement mais n'avait aucune demande auprès de l'ASE. Une AME soins urgents a été demandée mais l'ASE n'en avait aucun retour.

Son cancer a progressé et une nouvelle ligne de chimiothérapie lui a été proposée. Elle a cependant fait le choix de repartir pendant 2 mois dans son pays pour voir ses enfants, et ce, contre l'avis de son oncologue. La situation est maintenant palliative.

Patient n°9

- **Situation initiale :**

Patient de 57 ans, tchéchène. Il a un cancer du poumon stade IV diagnostiqué en mai 2012 en Tchétchénie. Il lui a été proposé un traitement par chimiothérapie qu'il n'a pas débuté car il avait décidé de quitter son pays pour raisons politiques. Par ailleurs sa famille, qui vit à Paris, a insisté pour qu'il vienne car elle considère qu'en Russie les patients tchéchènes sont moins bien soignés que les patients russes.

Il est demandeur d'asile, n'a pas de couverture sociale, est hébergé par le Samu social en Seine et Marne. Il a de la famille en France, il ne parle pas français et c'est sa nièce qui l'accompagne dans toutes les démarches et qui assure la traduction.

Il est arrivé en France avec sa femme et 2 de ses enfants le 08 juillet 2012, et s'est présenté le lendemain aux urgences de l'hôpital Saint-Louis dans un état critique avec douleur thoracique et dyspnée.

Son pronostic est sombre avec un cancer pulmonaire métastatique à l'os et au foie et une compression de l'artère pulmonaire équivalent à une embolie pulmonaire avec risque de mort subite.

Une RCPMSE a été faite le 26/07/2012 à la demande de son oncologue référent, il a été proposé de :

Débuter une chimiothérapie en urgence pris en charge par le dispositif PASS. Le retard de prise en charge thérapeutique fait que les chances de survie sont faibles. Même si le patient pouvait bénéficier de ce traitement dans son pays, il ne pourrait pas y retourner au vu de son état clinique et du contexte politique. Une demande de logement thérapeutique à proximité de l'hôpital a été suggérée en passant par le CAFDA. Il a été proposé que la traduction soit faite par un interprète professionnel. Sa nièce est très impliquée émotionnellement dans le suivi et ne semble pas transmettre toutes les informations au patient.

Une RCP d'oncologie a été faite fin juillet 2012 avec décision d'une chimiothérapie par CISPLATINE-ETOPOSIDE.

- **Devenir**

Sur le plan médical, a débuté sa chimiothérapie le 26/07/2012. Il a été hospitalisé le 7/09/2012 pour des douleurs de la jambe gauche sur un zona et découverte d'une thrombose veineuse profonde, début d'un traitement anticoagulant à dose efficace. Le 1/10/2012 le patient n'a pas pu recevoir sa 4^e cure de chimiothérapie en raison de la réactivation de son hépatite B avec début d'un traitement par VIREAD et une infection pulmonaire traitée par AUGMENTIN.

Le 10/10/2012 le patient est mis sous traitement antituberculeux suite à la réactivation de sa tuberculose avec BK crachats positifs sur aspiration bronchique. Le patient doit venir 3 fois par semaine pour recevoir ses injections d'antibiotiques en HDJ des maladies infectieuses pendant 1 mois.

Sur le plan social, Il est logé à distance de l'hôpital Saint-Louis par le Samu social, les démarches pour obtenir un récépissé en tant que demandeur d'asile et l'obtention d'une couverture sociale sont en cours.

Le 23/11/2012 le patient est hospitalisé pour recevoir sa 4^{ème} cure de chimiothérapie.

Alors que l'administration du traitement se déroule sans complication immédiate, le patient décède le 25/11/2012 par détresse respiratoire aigüe sur probable embolie pulmonaire massive.

Patient n°10

- **Situation initiale :**

Patient de 27 ans, tunisien. Il a une leucémie myéloïde chronique diagnostiquée en Tunisie en avril 2010 où il a bénéficié d'un traitement par GLIVEC obtenu jusqu'en décembre 2011 grâce à sa couverture sociale étudiante.

Il est arrivé en France à l'automne 2011 après avoir transité par l'Italie où il a obtenu un titre de séjour valable jusqu'en septembre 2012. Il vit chez un cousin dans les Hauts de Seine, n'a pas de couverture sociale et travaille sur les marchés. En Tunisie il a fait un master en maintenance industrielle.

Il a consulté un médecin généraliste en ville en février 2012 car il était à court de traitement. Celui-ci l'a adressé aux urgences de l'hôpital Saint-Louis qui ont réalisé un bilan aux urgences et pris un avis auprès des hématologues. Devant l'absence de signes de gravité clinique et biologique mais la présence d'une rechute, il a été préconisé un traitement par HYDREA et ALLOPURINOL dans l'attente de pouvoir débiter un traitement par GLIVEC.

Une première RCPMSE en avril 2012 avait considéré qu'il était légitime d'attendre l'AME avant de prescrire le GLIVEC et donc ne pas délivrer ce traitement coûteux (environ 3000€/mois) dans le cadre du dispositif PASS.

Une deuxième RCPMSE a été faite le 06/09/12 à la demande de son hématologue car il a une accélération de sa maladie avec 100.000 GB à la NFS et 15% de blastes. Il s'agit donc d'une indication à l'introduction de GLIVEC ou d'un ITK2 comme le TASIGNA. Mais le patient n'a toujours pas son AME (est-ce parce qu'il a un titre de séjour valable en Italie jusqu'en septembre ? parce qu'il avait accès à ce traitement en Tunisie ? qu'il est venu pour se faire soigner ? qu'il manque des pièces à son dossier ?).

Cliniquement il est en bon état général.

Son pronostic est plutôt favorable mais sa maladie évolue.

Suite à la RCPMSE il a été proposé de :

Donner du GLIVEC sur un stock personnel restant de l'hématologue pendant 2 mois et de faire le relais par la PASS s'il n'a toujours pas l'AME dans ce délai. Suivi conjoint PASS et hématologie. Par ailleurs l'ASE le suit pour l'obtention de l'aide médicale.

- **Devenir :**

Sur le plan médical, est sous GLIVEC depuis octobre 2012 avec une bonne tolérance clinique et une bonne réponse hématologique. Il poursuit son suivi hématologique.

Sur le plan social, il a obtenu son AME le 02/10/2012 (demande faite le 26/02/2012).

Il continue à travailler sur les marchés et vit chez des membres de sa famille.

Patiente n°11

- **Situation initiale :**

Patiente de 60 ans, guinéenne. Elle a un cancer du sein droit stade III diagnostiqué en juin 2012 alors qu'elle était en vacances en France depuis avril 2012.

Elle a consulté aux urgences de l'hôpital Lariboisière en juin 2012 pour les symptômes suivants : fièvre et douleur au niveau du sein droit. L'examen clinique a révélé une masse suspecte. Par conséquent, elle a été hospitalisée dans le service de gynécologie de l'hôpital Lariboisière pour l'exploration de cette masse qui s'est révélée être un cancer. Par la suite, elle a été adressée en oncologie à l'hôpital Saint-Louis où une chimiothérapie lui a été administrée rapidement (le 25/07/2012). La patiente est hébergée en LHSS au centre Maubeuge depuis sa sortie d'hospitalisation.

Le LHSS refusant de reprendre la patiente avec une neutropénie (non fébrile), la patiente est adressée aux urgences de l'hôpital Saint-Louis puis hospitalisée en Médecine Interne (sans raison médicale), elle y restera près d'un mois.

A sa sortie d'hospitalisation elle se retrouve à la rue puis est hébergée chez une « cousine » en Seine-Saint-Denis. Elle dort à même le sol ce qui occasionne des douleurs rachidiennes pour lesquelles elle se présente plusieurs fois aux urgences.

Elle est mariée et a toute sa famille en Guinée. Elle a perdu ses papiers, n'a pas de couverture sociale, ne sait pas prendre les transports toute seule (elle est malvoyante et ne sait pas lire le français). Sa famille lui envoie un peu d'argent du pays (environ 300 euros) qu'elle utilise pour venir tous les jours en taxi à l'hôpital Saint-Louis pour manger en HDJ d'oncologie (un plateau repas est quotidiennement mis de côté pour elle).

Cliniquement la patiente est OMS 1. Initialement elle présentait une masse du sein droit de 10cm de diamètre avec une mastite douloureuse et atteinte ganglionnaire axillaire avec bonne réponse clinique suite au premier cycle de chimiothérapie.

Sa situation a été signalée à la PASS Verlaine après que la patiente ait débuté son suivi à l'hôpital Saint-Louis.

Une RCPMSE a été faite le 26/9/12.

Suite à la RCPMSE il lui a été proposé de:

Poursuivre son traitement par chimiothérapie puis chirurgie du sein et des séances de radiothérapie. Une prise en charge par le dispositif PASS est décidée en attendant sa couverture sociale avec une demande d'AME. Des démarches ont été faites pour lui obtenir un logement thérapeutique.

- **Devenir :**

Sur le plan médical, elle a reçu sa chimiothérapie du 25/07 au 29/11/2012 avec une tolérance globale moindre et une réponse partielle clinique. Elle a subi une mastectomie totale avec curage axillaire le 20/12/2012. Elle a débuté la radiothérapie le 15/02/2013.

Sur le plan social, La patiente est très dépendante des soignants et de son entourage, fait de rencontres au hasard de compatriotes. Elle a beaucoup de mal à faire les démarches administratives et à se déplacer seule, elle n'arrive pas à s'acclimater. Elle n'a toujours pas obtenu son AME à cause d'une erreur de la CPAM qui a confondu son dossier avec une autre personne.

La patiente a enfin obtenu un appartement thérapeutique. Elle ne souhaite pas vraiment repartir dans son pays. Elle va profiter de sa prise en charge pour se faire également opérer de la cataracte.

PERMIS D'IMPRIMER

VU :

VU :

Le Président de thèse

Université

Le Professeur

DOCTEUR JEAN PIERRE AUBERT
01 - MEDECINE GENERALE
32, RUE HERMEL "CONV. HONO. LIBRES"
75018 PARIS Tél. 01 46 06 92 82
76 1 45006 5 100 13 131 11
CAB CONV. Z.I.S.D. ZIK

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Université Paris Diderot - Paris 7

Professeur Benoît Schlemmer

Date

13.5.13

Vu :

le directeur de thèse

Dr Claire GEORGES

le 13/5/13

Docteur C. GEORGES
HÔPITAL SAINT LOUIS
1 av. Claude Vellefaux - 75475 PARIS Cedex 10
N° FINISS : 750100075
Consultation du service de Médecine Interne
Rendez-vous : 01 42 49 93 38

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Pour le Président de l'Université Paris Diderot - Paris 7
et par délégation

Le Doyen

Benoît SCHLEMMER

RÉSUMÉ

Auteur : KHAN Sylvie

Titre : Prise en charge des patients migrants atteints de cancer en situation de précarité : étude qualitative réalisée à la PASS Verlaine de l'hôpital Saint-Louis

Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine générale

Mots clés : migrants, précarité, cancer, PASS, médecine générale

Contexte : La PASS Verlaine de l'hôpital Saint-Louis, qui est un hôpital de référence en oncologie, est amenée à prendre en charge des patients en majorité migrants parfois atteints de cancer. Ces situations complexes imposent une réflexion sur la décision thérapeutique la plus adaptée. En prenant en compte tous les éléments pouvant interférer dans la prise en charge du patient, la PASS Verlaine tente de proposer une prise en charge globale avec une collaboration entre la médecine spécialisée et la médecine générale afin d'optimiser cet accompagnement.

Objectif : Evaluer si l'accompagnement des patients migrants atteints de cancer à la PASS Verlaine a permis d'aboutir à des décisions médicales et des mesures d'aides sociales adaptées.

Méthode : Etude qualitative par entretiens semi-dirigés menée auprès de 11 patients migrants atteints d'un cancer sur leur prise en charge à la PASS et à l'hôpital Saint-Louis. Les patients ont évoqué leurs parcours de soins. Ils ont exprimé leur ressenti, leurs attentes, leurs perspectives d'avenir par rapport à la décision thérapeutique et à l'accompagnement social proposés au début de la prise en charge et au bout de 3 mois de suivi. L'avis des intervenants (médecins, assistantes sociales, infirmières de la PASS et médecins spécialistes) a été recueilli par le biais de questionnaires.

Résultats : Le suivi a été décrit comme positif et bénéfique initialement par les patients, nuancé à 3 mois par une prise de conscience des limites de cet accompagnement du fait de leur pathologie et du poids des traitements, aggravé par la situation d'extrême précarité. Pour les médecins généralistes de la PASS, les solutions apportées au regard des spécificités de la situation évoquée sont limitées. La compréhension du patient se heurte au problème de l'interprétariat qui est un frein à la communication médecin-patient. La coordination des soins est souvent difficile et chronophage. Pour les spécialistes, cet accompagnement se heurte aux mêmes difficultés mais la collaboration avec le médecin généraliste de la PASS permet une prise de conscience de l'importance de la vision globale de la situation du patient afin de lui prodiguer les soins dans les meilleures conditions.

Conclusion : Cette étude a permis de rendre compte de l'importance de la cohérence et de l'adéquation des décisions prises de façon concertée, entre les médecins généralistes de la PASS et les médecins spécialistes, pour permettre un accompagnement juste des patients. La réflexion engagée dans ces situations pourrait s'articuler entre les médecins généralistes de la PASS et les médecins généralistes de ville pour un meilleur suivi de ces patients.