



Obstacles déclarés à la réalisation du dépistage du cancer du col de l'utérus par frottis cervico-utérin chez des patientes atteintes d'un trouble psychiatrique quel qu'il soit

Sandrine André

► To cite this version:

Sandrine André. Obstacles déclarés à la réalisation du dépistage du cancer du col de l'utérus par frottis cervico-utérin chez des patientes atteintes d'un trouble psychiatrique quel qu'il soit. Médecine humaine et pathologie. 2017. dumas-01731406

HAL Id: dumas-01731406

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01731406>

Submitted on 14 Mar 2018

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme d'Etat de docteur en médecine. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt toute poursuite pénale.

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 122.4

Code de la Propriété Intellectuelle. Articles L 335.2-L 335.10

UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES
Faculté de Médecine PARIS DESCARTES

Année 2017

N° 18

THÈSE
POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE
DOCTEUR EN MÉDECINEObstacles déclarés à la réalisation du dépistage du cancer du col
de l'utérus par frottis cervico-utérin chez des patientes
atteintes d'un trouble psychiatrique quel qu'il soitPrésentée et soutenue publiquement
le 24 février 2017

Par

Sandrine ANDRÉ

Née le 24 décembre 1988 à Paris (75)

Dirigée par Mme Le Docteur Nadia Chaumartin, PH

Jury :

Mme Le Professeur Geneviève Plu-Bureau, PU-PH Président

M. Le Professeur Jacky Nizard, PU-PH

M. Le Docteur Florian Ferreri, MCU-PH

Mme Le Docteur Claire Rondet, MCU-MG

Except where otherwise noted, this work is licensed under
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>

REMERCIEMENTS

À la présidente de jury

À Madame le professeur Geneviève PLU-BUREAU, vous me faites l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse et je vous remercie vivement de consacrer de votre temps pour juger mon travail. Veuillez recevoir l'expression de ma respectueuse considération.

Aux membres du jury

À Monsieur le professeur Jacky NIZARD, je vous remercie de me consacrer une partie de votre temps et d'avoir accepté de juger mon travail. Je vous suis reconnaissante et vous exprime ma profonde considération.

À Monsieur le docteur Florian FERRERI, je vous remercie de me consacrer une partie de votre temps et d'avoir accepté de juger mon travail. Je vous suis reconnaissante et vous exprime ma profonde considération.

À Madame le docteur Claire RONDET, je vous remercie de me consacrer une partie de votre temps et d'avoir accepté de juger mon travail. Je vous suis reconnaissante et vous exprime ma profonde considération.

À ma directrice de thèse

À Madame le Docteur Nadia CHAUMARTIN, je vous remercie d'avoir encadré mon travail. Vous avez su m'accompagner avec compétence, enthousiasme, et vos encouragements réguliers, votre grande disponibilité m'ont permis de réaliser cette thèse avec plaisir. Je vous en suis profondément reconnaissante et vous exprime ma profonde admiration.

Un remerciement particulier à Madame Véronique DEPRET, je vous remercie de votre expertise, d'avoir consacré une partie de votre temps et d'avoir accepté de répondre à mes questions. Je vous suis reconnaissante et vous exprime ma profonde considération.

Aux docteurs Nada DELOT, Didier GIRARD, Christophe BEZANSON, et Marion MARÇAIS, mes guides sans faille. Merci d'avoir contribué à enrichir et réaffirmer mon chemin de vie professionnel. Sans vous je ne serai pas le médecin que je commence à devenir. Je vous suis reconnaissante et vous exprime ma profonde admiration,

À mon père, ma tante, mon oncle et mes grands cousins pour votre soutien inconditionnel au cours de mes études. Sans vous, je n'aurai pas réussi comme je l'ai fait. Merci ne sera jamais assez,

Alexis, Norman, Ann-Lucile, Frédéric, Blandine et Maman cette thèse est aussi pour vous. Je pense toujours à vous dans chacun de mes accomplissements. Je vous aime,

Merci LA « team » Charlotte, Clémence, Margaux, Laurent, Charles pour votre présence à chaque moment qui compte, de m'avoir supportée tant d'années. Keur Keur love love,

Jeremy, mon ancre, qui me rappelle tout ce chemin parcouru de la P1 à la D4 : fière :)

La team Wesh Wesh Pneumo, Sophie, Jeremy et Simon : vous m'avez vu grandir (mais pas en taille) et ce n'est pas rien. Merci d'être là,

Les « filles », mes co-internes préférées Adèle, Amélie, Sophie et Raph', merci pour avoir été le fil rouge de mon internat (et qu'on ne coupera pas !),

Edem, Agnès, Marjorie, Benjamin, Roberta, pour vos sourires, vos mots justes qui ont toujours su me faire du bien, et votre soutien dans les moments les plus difficiles. Merci,

À ma deuxième famille, Françoise, Bernard et Léonore, merci pour votre soutien et ces moments très agréables en votre compagnie,

À IPSO, le cabinet et l'équipe formidable qui m'a accompagnée et soutenue dans mes premiers remplacements et grâce à qui je m'améliore tous les jours. Merci à tous,

Et bien sur, à Théau, l'homme qui illumine ma vie, merci pour l'amour que tu me portes, amour qui me transporte dans chacun de mes pas et me renforce dans cette belle vocation. Merci pour ton soutien et ta réassurance à chaque étape de ma vie.

*« L'incompréhension va toujours plus loin que tout le savoir,
plus loin que le génie, et c'est toujours elle qui a le dernier mot. »*

Romain Gary, Pseudo

PREAMBULE

Si l'on m'avait dit à la fin de mon externat dans l'attente des résultats de l'ECN que j'allais faire une thèse sur un sujet alliant gynécologie et psychiatrie, je n'y aurais surement pas cru. Moi qui rêvais de rhumatologie pendant mon externat, j'ai finalement choisi de faire de la médecine générale ma future spécialité, et finalement je ne le regrette pas.

Après avoir validé ma maquette obligatoire, mon choix de stage libre s'est porté sur la psychiatrie. C'était une spécialité que je n'avais découverte que dans les livres, n'ayant pu profiter d'un trimestre de stage en psychiatrie au cours de mon externat. C'est ainsi que je suis arrivée en stage au sein du Groupe Hospitalier Paul-Guiraud Clamart en tant que médecin somaticien, ce qui m'a permis de voir la psychiatrie sous un autre angle et de pouvoir m'intéresser de plus près à une population souvent jeune, qui m'était inconnue. J'ai été frappée par le nombre de femmes hospitalisées, certes moins important que celui des hommes, mais cependant marquant.

J'ai pu y pratiquer de la gynécologie de prévention, ce que je n'avais pas eu l'occasion de faire au cours de mes stages. En effet, ma directrice de thèse, le Dr. Chaumartin, Praticien Hospitalier dans cet hôpital, propose à ses patientes des consultations de prévention gynécologique avec, entre autres, la réalisation de frottis cervico-utérins de dépistage. C'est une consultation à laquelle elle tient énormément et dont les patientes lui sont extrêmement reconnaissantes. J'y ai beaucoup appris et si je continue à faire de la gynécologie régulièrement aujourd'hui, c'est en partie grâce à ce stage. C'est pourquoi lorsque que le Dr. Chaumartin m'a proposé de réaliser une thèse sur les obstacles au dépistage du cancer du col de l'utérus chez ces patientes que je côtoyais, j'ai tout naturellement accepté.

Ainsi, étudier ces obstacles, interroger ces patientes sur des sujets parfois délicats m'a paru une bonne manière de mieux appréhender les patientes présentant une pathologie psychiatrique, mais également les femmes que je rencontrerai en consultation car je pense que l'on peut se reconnaître dans certaines de leurs réponses. Me plonger dans cet aspect psychologique et comportemental de l'être humain a été une aventure très enrichissante.

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS.....	1
PREAMBULE	4
TABLE DES MATIERES.....	5
LISTE DES ABREVIATIONS.....	7

I. INTRODUCTION

I.1. Le cancer du col de l'utérus.....	9
I.1.1. Epidémiologie.....	9
I.1.1.1. Incidence.....	9
I.1.1.2. Mortalité.....	10
I.1.1.3. Survie.....	11
I.1.1.4. Physiopathologie.....	12
I.1.2. Autres facteurs de risque.....	13
I.2. Le dépistage du cancer du col de l'utérus.....	13
I.2.1. Le frottis cervico-utérin.....	13
I.2.2. Etat des lieux.....	15
I.2.2.1. Actuellement en France et en Europe.....	15
I.2.2.2. Objectifs du Plan cancer.....	16
I.2.3. Les obstacles au dépistage.....	17
I.2.3.1. Freins déclarés par les patientes.....	17
I.2.3.2. Freins déclarés par les médecins généralistes.....	18
I.2.4. Vers de nouvelles procédures de dépistage : l'auto-prélèvement.....	18
I.3. Le rôle du médecin généraliste.....	19
I.3.1. Médecins généralistes et dépistage des cancers.....	19
I.3.2. Médecins généralistes et gynécologie.....	20
I.3.3. Médecins généralistes et psychiatrie.....	20
I.4. Les particularités des patients atteints de pathologie psychiatrique.....	21
I.4.1. Prise en charge somatique.....	21
I.4.1.1. Une surmortalité importante.....	21
I.4.1.2. Co-morbidités somatiques.....	22
I.4.1.3. Un défaut de prise en charge.....	23
I.4.2. Cancers et psychiatrie.....	23
I.4.2.1. Cancer du col de l'utérus et psychiatrie.....	24

II. MATERIEL ET METHODES

II.1. Genèse du projet.....	25
II.2. Objectif de l'étude.....	25
II.3. Méthode.....	26
II.3.1. Choix de la méthode : une enquête qualitative.....	26
II.3.2. Mode de recueil des données : l'entretien individuel semi-directif.....	27
II.3.3. Recrutement des patientes.....	28
II.3.3.1. La notion d'échantillonnage.....	28
II.3.3.2. Critères d'inclusion.....	28
II.3.4. Elaboration du guide d'entretien.....	29
II.3.5. Déroulement des entretiens.....	30
II.3.6. Analyse des résultats : analyse thématique.....	30
II.3.7. Interprétation des résultats : nécessité d'une expertise.....	31
II.3.8. Considérations éthiques.....	31

III. RESULTATS	
III.1. Caractéristiques de l'entretien et de l'échantillon	32
III.1.1. Les entretiens	32
III.1.2. L'échantillon	32
III.2. Résultats de l'analyse thématique des entretiens	35
III.2.1. Première partie : freins généraux	36
III.2.1.1. Freins liés à l'information et aux connaissances	36
III.2.1.2. Freins socio-économiques	44
III.2.1.3. Freins liés à l'accès aux soins gynécologiques	45
III.2.1.4. Freins psychologiques	50
III.2.1.5. Freins comportementaux	55
III.2.1.6. Freins liés aux croyances	59
III.2.1.7. Solutions proposées	63
III.2.2. Deuxième partie : Représentations	74
III.2.2.1. Représentations du cancer en général	74
III.2.2.2. Représentations du cancer du col de l'utérus	76
III.2.2.3. Représentations de l'examen gynécologique	84
III.2.3. Troisième partie : Ambivalences	90
III.2.3.1. Pourquoi la patiente ne veut pas se faire dépister ?	90
III.2.3.2. Pourquoi la patiente veut bien se faire dépister, mais finalement ne le fait pas ?	90
III.2.3.3. Pourquoi la patiente veut bien se faire dépister mais hésite ?	92
IV. DISCUSSION	
IV.1. Forces et faiblesses de l'étude	94
IV.1.1. Forces de l'étude	94
IV.1.2. Faiblesses de l'étude	95
IV.1.2.1. Limites liées à l'enquêteur	95
IV.1.2.2. Biais de mémorisation et <i>insight</i> réduit	95
IV.1.2.3. Limites liées à l'échantillon	95
IV.1.2.4. Population étudiée	96
IV.2. Synthèse et discussion des principaux résultats	97
IV.2.1. Freins déclarés	97
IV.2.1.1. Freins liés à l'information et aux connaissances	97
IV.2.1.2. Freins socio-économiques	101
IV.2.1.3. Freins liés à l'accès aux soins gynécologiques	104
IV.2.1.4. Freins comportementaux	105
IV.2.1.5. Freins psychologiques	107
IV.2.2. Ambivalences	112
IV.2.3. Solutions proposées	113
V. CONCLUSION	120
VI. ANNEXES	122
VI.I. Stades FIGO du cancer du col de l'utérus	122
VI.II. Histoire naturelle de l'infection au Papillomavirus Humain	123
VI.III. Guide d'entretien	124
VII. BIBLIOGRAPHIE	129

LISTE DES ABREVIATIONS

AAH : Allocation Adulte Handicapé
ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
AME : Aide Médicale d'Etat
ASCUS : Atypical Cells of Undetermined Significance
BAC : Baccalauréat
BEH : Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire
BEP : Brevet d'Études Professionnelles
BEPC : Brevet d'Études du Premier Cycle
CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle
CCR : Cancer Colo-Rectal
CIN : Cervical Intraepithelial Neoplasia
CMP : Centre Médico-Psychologique
CMU : Couverture Maladie Universelle
CMUc : Couverture Maladie Universelle complémentaire
CRiSAP : Creative Research into Sound Arts Practice
D.E.S. : Diplôme d'Études Supérieures
DIU : Dispositif Intra-Utérin
ECN : Examen Classant National
EDM : État Dépressif Majeur
FCU : Frottis Cervico-Utérin
FCS : Fausse Couche Spontanée
FIGO : Fédération Internationale de Gynécologie et d'Obstétrique
GEU : Grossesse Extra-Utérine
HAS : Haute Autorité de Santé
Loi HPST : Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires
HPV : Human Papilloma Virus
HPV-HR : Human Papilloma Virus à Haut Risque
INCa : Institut National du Cancer
INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation à la Santé
INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
IST : Infection Sexuellement Transmissible
IVG : Interruption Volontaire de Grossesse
MT : Médecin Traitant
ORS : Observatoire Régional de Santé
ONG : Organisation Non Gouvernementale
PGC : Paul-Guiraud Clamart
PGV : Paul-Guiraud Villejuif
PMI : Protection Maternelle et Infantile
RSA : Revenu de Solidarité Active
SIDA : Syndrome d'ImmunoDéficiency Acquis
VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

I. INTRODUCTION

I.1. Le cancer du col de l'utérus

I.1.1. Epidémiologie

Au niveau mondial le cancer du col de l'utérus est le deuxième cancer touchant la population féminine, mais il est le premier cancer en termes de mortalité, essentiellement dans les pays en voie de développement : en effet, le risque d'être atteinte d'un cancer du col de l'utérus au cours de la vie est estimé à 4 % dans les pays en développement et est inférieur à 1 % dans les pays industrialisés [1].

I.1.1.1. Incidence

En Europe, la répartition du cancer du col de l'utérus est variable selon les pays. Ainsi, le taux d'incidence standardisé à la population européenne en 2012 varie de 3,6 (Suisse) à 28,6 pour 100 000 (Roumanie), avec une moyenne à 11,4 pour 100 000 [2]. La France avec un taux de 6,8 pour 100 000 se situe alors en-dessous de la moyenne des pays d'Europe [2, 3].

En France en 2015, on recense 2 797 nouveaux cas invasifs de cancers de col de l'utérus (soit 0,7% de l'ensemble des cancers incidents), qui se situe par sa fréquence au 11ème rang des cancers féminins (soit 1,6% des cancers chez la femme) et le deuxième chez la femme jeune avant 45 ans [2].

Près de 85% des cas sont diagnostiqués chez les femmes de 15 à 64 ans et 40,7% concernent la tranche d'âge 15-49 ans. L'âge médian au diagnostic en 2012 est estimé à 51 ans (53 ans en 2005) [3].

Classe d'âge	Incidence	Mortalité
0-14	0	0
15-49	1140	201
50-64	907	351
65-74	329	164
75-84	247	157
85 et +	174	219
total	2797	1092

Incidence et mortalité en 2015 du cancer du col de l'utérus en France selon la classe d'âge [2]

On observe une disparité au niveau régional des taux d'incidence (standardisés monde) du cancer du col de l'utérus en France : avec une variation estimée en 2012 entre 4,8 (Pays de la Loire) et 9,4 (Corse) pour 100 000. La moitié des régions présente une incidence comprise entre 6,7 et 7,5 pour 100 000 [2].

En Ile-de-France, elle est estimée à 6,6 pour 100 000 (variant entre 5,3 (Seine-et-Marne) et 7,4 (Yvelines)). [3]

I.1.1.2. Mortalité

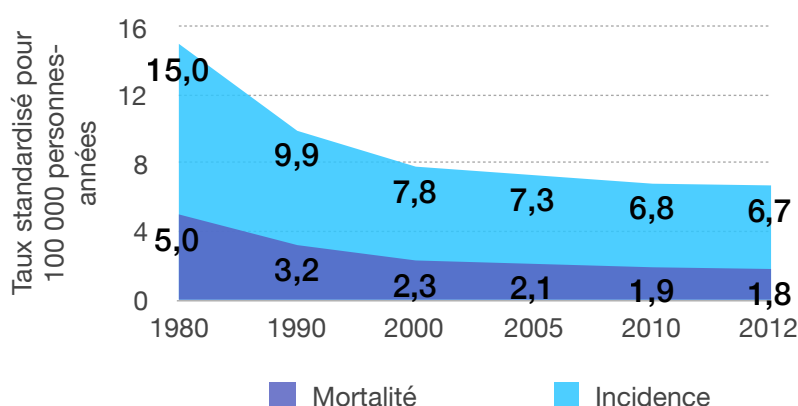
En Europe, les taux de mortalité par cancer du col de l'utérus, standardisés à la population mondiale, varient de 0,4 (Islande) à 10,8 (Roumanie) pour 100 000 en 2012 [2].

En France, le cancer du col de l'utérus représente 0,7 % de l'ensemble des décès par cancer, tous sexes confondus, avec 1 092 décès estimés en 2015 [2,3]. Ce cancer se situe au 10ème rang des décès par cancer chez la femme (soit 1,7 % de l'ensemble des décès féminins par cancer)[3]. L'âge médian au décès est estimé à 64 ans en 2012. La France avec un taux de 1,9 pour 100 000 se situe donc parmi les pays d'Europe à faible taux de mortalité pour ce cancer [2].

On observe également une disparité entre les régions, mais avec des écarts plus faibles : les taux (standardisés monde) variant de 1,5 en Rhône-Alpes à 2,5 pour 100 000 femmes dans le Nord-Pas-de-Calais et en Picardie [3].

Les données concernant la mortalité sont à nuancer car les certificats de décès relatifs au cancer de l'utérus ne permettent pas toujours de distinguer avec certitude les lésions du col et du corps de l'utérus, 60 % des certificats mentionnant « utérus » sans autre indication [2].

On observe une diminution globale de l'incidence et de la mortalité du cancer du col de l'utérus en France depuis 1980, diminution permise essentiellement par la pratique du dépistage par frottis cervico-utérin (FCU) [2,3].



Évolution de l'incidence et de la mortalité (taux standardisé monde estimés) du cancer du col de l'utérus de 1980 à 2012 [2]

I.1.1.3. Survie

La survie nette, c'est-à-dire celle qu'on observerait si la seule cause de décès des personnes atteintes de cancer était le cancer, est de 63 % à 5 ans pour le cancer du col de l'utérus (diagnostics portés entre 2005 et 2010), 58 % à 10 ans (sur la période 1989-2010) [2]. On observe une diminution de la survie à 5 et 10 ans avec l'âge, passant de 85 % chez les 15-44 ans pour la survie à 5 ans (78 % pour la survie à 10 ans), à 31 % chez les 75 ans et plus (22 % pour la survie à 10 ans) [2,3].

Cependant, la survie nette à 5 ans tend à se dégrader car elle avoisinait les 68 % pour les cas diagnostiqués en 1989-1993 [4]. Ceci est à mettre en lien avec la proportion plus importante de cancers de mauvais pronostic qui ont échappé au dépistage et avec la moindre fréquence des lésions de bon pronostic qui ont été supprimées de la population suivie grâce au dépistage.

L'analyse des survies par stade (définis par la classification de la Fédération internationale de gynécologie et d'obstétrique (FIGO), cf. en Annexe), met en évidence le très bon pronostic du cancer du col lorsque celui-ci est détecté et traité à un stade précoce. Ainsi, le taux de survie relative à 5 ans est de 91,5 % à un stade local, 57,7 % à un stade régional et 17,2 % à un stade métastatique [2].

I.1.2. Physiopathologie

Le cancer du col de l'utérus est le premier cancer à être reconnu par l'organisation mondiale de la santé comme étant attribuable dans près de 100% des cas à une infection virale par un ou plusieurs papillomavirus humains (HPV) [1, 5, 6].

Les HPV sont des virus à ADN qui infectent les cellules de la peau et des muqueuses. La transmission se fait en effet par simple contact cutanéomuqueux. Certains provoquent des lésions bénignes, telles que des condylomes et des dysplasies légères, alors que d'autres sont oncogènes et responsables de carcinomes *in situ* du col de l'utérus, mais aussi de cancers du vagin, de la vulve, de l'anus et de quelques cancers ORL [6]. À ce jour, une vingtaine d'HPV ont été identifiés comme étant à l'origine du cancer du col de l'utérus : les plus fréquemment en cause en Europe de l'ouest sont les HPV de génotypes 16 et 18, responsables de près de 70% des cancers [7].

L'infection génitale par un HPV est l'infection sexuellement transmissible (IST) virale la plus fréquente en population générale et survient surtout avant 30 ans, même si les infections plus tardives ne sont pas rares. Elle est la plupart du temps asymptomatique et disparaît spontanément en un à deux ans sans provoquer de lésions. La persistance de l'infection par des HPV à haut risque oncogène (HPV-HR) peut entraîner la formation de lésions précancéreuses (les néoplasies cervicales intra-épithéliales ou CIN) dans un délai d'environ 5 ans. Ces lésions précancéreuses peuvent régresser ou progresser vers un cancer dans un délai de 5 à 20 ans [1, 5, 6, 7] (figure sur l'histoire naturelle en annexe).

I.1.3. Autres facteurs de risque

Parmi les autres facteurs de risque du cancer du col de l'utérus on retient [1, 6] :

- Des facteurs exogènes : tabagisme actif, activité sexuelle à risque, les IST avec notamment la co-infection avec une infection génitale à *Chlamydiae* ou par un virus de l'herpès, utilisation au long cours (plus de 5 ans) de contraceptifs oraux, déficit immunitaire acquis.
- Des facteurs endogènes : facteurs génétiques, capacités de réponse immunitaire propres à l'individu.
- Des cofacteurs liés au virus : contamination par des génotypes à plus fort pouvoir oncogène (génotypes 16 ou 18), présence d'une charge virale importante.

L'âge précoce du premier rapport sexuel, un nombre élevé de partenaires sexuels au cours de la vie ou des antécédents de maladies sexuellement transmissibles sont associés à un risque plus élevé de contracter l'HPV, mais ne sont pas considérés comme des cofacteurs de la progression de l'infection à HPV vers le cancer du col utérin [8].

La prévention primaire repose sur la vaccination qui permet de protéger contre l'infection par les HPV 16 et 18, et contre le développement de lésions précancéreuses liées à ces deux virus. Elle est recommandée en France depuis 2012 pour toutes les jeunes filles de 11 à 14 ans, avec rattrapage pour les jeunes filles de 15 à 19 ans révolus qui ne seraient pas encore vaccinées [9]. La prévention secondaire elle, repose sur le dépistage qui permet notamment de détecter les lésions précancéreuses, dans le but de les traiter avant la transformation maligne.

I.2. Le dépistage du cancer du col de l'utérus

I.2.1. Le frottis cervico-utérin

Du fait de son évolution lente et de l'existence de lésions précancéreuses curables, il existe une fenêtre d'action importante pour le dépistage du cancer du col de l'utérus et la détection précoce des anomalies. Le test de dépistage de référence des lésions précancéreuses et cancéreuses du col de l'utérus est un examen cytologique : le frottis cervico-utérin. Le FCU est un prélèvement de l'exocol et de l'endocol, au niveau de la

zone de jonction qui est la zone de développement de la dysplasie. Tout résultat positif (*i.e.* anormal) doit être suivi d'investigations diagnostiques complémentaires selon les recommandations de l'ANAES [10].

Chaque année en France, 31 000 lésions précancéreuses ou cancéreuses sont dépistées sur 235 000 frottis anormaux. On estime que 90 % des cancers du cancer du col de l'utérus pourraient être évités grâce au dépistage par frottis [11].

Il est également possible de rechercher l'HPV au niveau du col utérin (ou test HPV). Ce test n'est utilisable et remboursé en France qu'en cas de frottis ASCUS (présentant des anomalies de type indéterminé) chez la femme de plus de 30 ans [10].

La HAS recommande depuis 2010, pour les femmes de 25 à 65 ans, un FCU tous les 3 ans après deux FCU normaux à un an d'intervalle [1]. Cette recommandation s'applique à toutes les patientes, qu'elles soient vaccinées ou non, même après la ménopause ou après plusieurs années sans rapports sexuels.

Le FCU est un acte médical, et les gynécologues en sont actuellement les principaux effecteurs : entre 70 et 90 % de ces examens selon les régions [12]. La pratique du FCU est encore aujourd'hui très largement le fait des médecins gynécologues et seulement 10 % des prélèvements seraient réalisés par des médecins généralistes ou autres effecteurs [13].

Les médecins généralistes sont appelés à prendre un rôle plus important à l'avenir du fait de la diminution du nombre de gynécologues médicaux. En effet, en 2015, 1377 gynécologues médicaux exerçaient en France : la densité des gynécologues médicaux en France en 2015 représente en moyenne 16 gynécologues pour 100 000 femmes de plus de 15 ans (variant de 2,95 (Gers) et 24,9 (Alsace)) [14]. Le dispositif de l'ECN permet la formation de 68 internes dans toute la France et par an [15].

Les effectifs des gynécologues médicaux sont en baisse, baisse qui va prochainement s'accroître avec le départ des derniers à la retraite avec une estimation de l'évolution des effectifs moyens en France à l'horizon 2030 évaluée à -22%. [14]. Les effectifs actuels ne permettent qu'à un quart des femmes d'avoir accès à un gynécologue médical.

La loi HPST du 21 juillet 2009 autorise également les sages-femmes à effectuer ce prélèvement en dehors du contexte de la grossesse et du post-partum [16]. Il existe

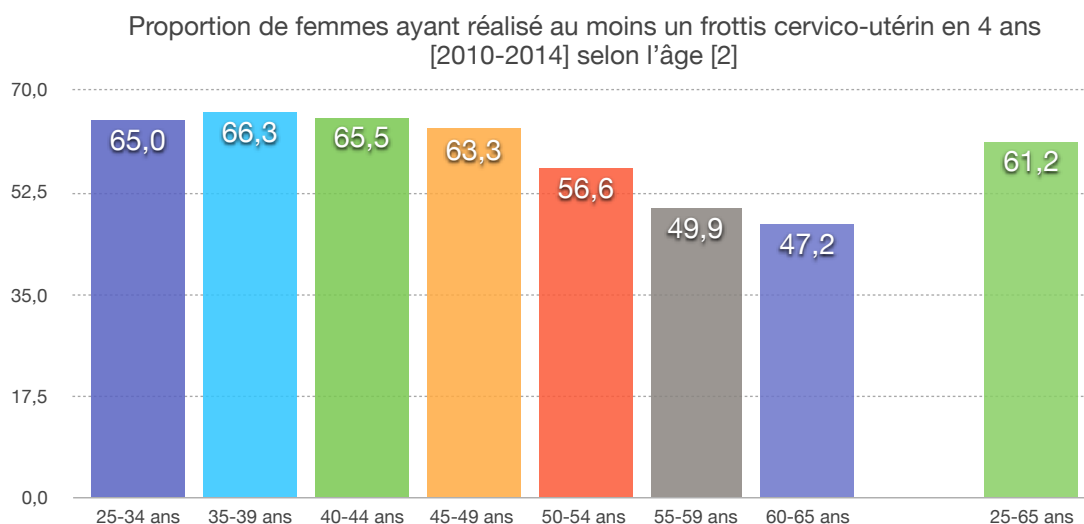
également une possibilité d'accéder au FCU via les consultations hospitalières de gynécologie, les centres de planification ou du planning familial, en PMI, ainsi que dans certains laboratoires d'analyse médicale [12].

I.2.2. Etat des lieux

I.2.2.1. Actuellement en France et en Europe

En France, la population éligible au dépistage représente 17 000 000 femmes âgées de 25 à 65 ans tous les 3 ans. Le taux de participation au dépistage est évalué à 61,2 % en 2014 [3] ce qui est insuffisant face aux objectifs fixés pour réduire la mortalité liée au cancer du col de l'utérus (cf. ci-dessous : objectifs du plan cancer).

L'analyse des données sur le pourcentage de femmes ayant eu un FCU de dépistage en France montre une grande disparité dans le délai entre deux tests de dépistage : 52 % ne seraient pas ou trop peu souvent dépistées (intervalle entre deux frottis > 3 ans), 40 % seraient trop fréquemment dépistées (intervalle entre deux frottis < 3 ans), 8 % auraient un rythme de suivi adéquat [17].



Contrairement aux autres programmes de dépistage organisé, comme ceux du cancer du sein ou du cancer colo-rectal, le dépistage du cancer du col de l'utérus en France est encore majoritairement individuel mais sa généralisation à l'échelle nationale est un objectif phare du Plan cancer 2014-2019.

Ainsi des programmes expérimentaux de dépistages organisés ont été mis en place dans 13 départements depuis les années 1990 : le Doubs (jusqu'en 2004), l'Isère, l'Alsace (Bas-Rhin et Haut-Rhin), la Martinique. Puis depuis 2009 : l'Allier, le Cantal, la Haute-Loire, le Puy-de-Dôme, le Cher, l'Indre-et-Loire, le Maine-et-Loire, la Réunion et le Val-de-Marne [1]. Le Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) a publié récemment les premiers résultats de l'évaluation de ce programme expérimental de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus qui montrent, sur la période 2010-2012, un impact positif du programme, avec notamment un gain significatif de couverture par sollicitation de femmes peu ou pas dépistées [18].

En Europe, sept pays, en majorité du nord de l'Europe (Danemark, Finlande, Islande, Norvège, Pays-Bas, Royaume-uni et Suède), ont un programme ancien, démarré dans les années 1960 le plus souvent, et généralisé à l'ensemble de leur territoire. À ces pays aux programmes déjà anciens se sont ajoutés, depuis 2005, sept autres pays (Estonie, Hongrie, Lituanie, Pologne, Slovaquie, Serbie, ainsi que l'Irlande). Les autres pays ne pratiquent pas de dépistage organisé ou alors de manière loco-régionale (comme en France) ne couvrant qu'une partie du pays. Les données présentées dans l'article du BEH en 2014 montrent que les programmes ayant les taux de couverture les plus élevés dans leur population-cible sont les programmes nationaux anciens (7/8 ont un taux de couverture supérieur à 75% et la Norvège atteint 70%) [19].

I.2.2.2. Objectifs du Plan cancer [13, 20]

Le Plan cancer 2014-2019 s'est donné pour objectif de « *permettre à chaque femme de 25 à 65 ans l'accès à un dépistage régulier du cancer du col utérin via un programme national de dépistage organisé* » (action 1.1.). Il précise qu'il s'agit d'un programme de santé publique dont l'objectif est de lutter contre les inégalités d'accès et de recours au dépistage du cancer du col de l'utérus. Il indique également que « *grâce à la généralisation à l'échelle nationale, l'objectif est que le taux de couverture du dépistage dans la population cible passe de 50-60 % à 80 %, et qu'il soit plus facilement accessible aux populations vulnérables ou les plus éloignées du système de santé* ». Car un meilleur taux de couverture de dépistage au plan national devrait permettre de réduire l'incidence et le nombre de décès par cancer du col de l'utérus de 30 % à 10 ans.

I.2.3. Les obstacles au dépistage

Les facteurs principaux associés à une non-participation en France ont été identifiés par la HAS et repris dans l'étude médico-économique de phase 1 de l'INCa concernant le dépistage généralisé du cancer du col de l'utérus [13] : être âgée de plus de 50 ans, vivre seule, être en situation socio-économique délicate (faible revenu, absence de couverture sociale / santé), avoir des habitudes de vie à risque (sexualité, tabac, alcool, et absence d'activité physique), être migrante ou d'origine migrante, état de santé (co-morbidités), être en situation de handicap et/ou vivre en hébergement, non recours au système de santé / soin. A titre de comparaison, le suivi mammographique parmi les femmes de 50 à 74 ans n'est pas influencé par l'âge, le niveau d'étude ou la vie maritale [12].

A l'inverse, les facteurs prédictifs de réalisation d'un FCU depuis moins de trois ans retrouvés dans les études françaises sont : l'âge (35-49 ans), le statut marital (en couple), le fait d'être professionnellement active, d'avoir un niveau d'éducation supérieur ou égal au baccalauréat, de disposer de revenus supérieurs à la moyenne française, d'avoir passé une mammographie depuis moins de deux ans [12].

I.2.3.1. Freins déclarés par les patientes

D'autres études citées dans le rapport de l'INCa en 2007 [12] ont mis en évidence des freins liés au problème d'information et de connaissances des patientes sur le cancer du col de l'utérus et son dépistage, et des freins comportementaux :

- Méconnaissance de l'organe : l'utérus, et a fortiori le col utérin, les organes internes sont mal connus. Il est perçu par certaines femmes plus âgées comme un organe « sans activité » après la ménopause et donc sans danger.
- Méconnaissance du cancer du col de l'utérus, moins médiatisé que d'autres cancers féminins, en particulier celui du sein .
- Absence de lien perçu entre surveillance par frottis et recherche d'un cancer du col.
- Compréhension de la signification d'un résultat cytologique insuffisante, entraînant une insuffisance de suivi des lésions sévères et parfois une anxiété excessive pour des pathologies bénignes.

- Les pathologies du col sont assimilées aux IST donc à des pathologies vécues comme « honteuses ».
- Refus de l'examen gynécologique, évoqué comme intrusif et gênant : la gêne est majorée si le professionnel de santé qui prélève le test est un homme.
- L'angoisse suscitée par la maladie est un facteur de non participation.
- L'anxiété face à un résultat anormal, pouvant freiner la participation ultérieure au dépistage.

Il existe pour certaines populations des problèmes d'accès, en raison d'une démographie médicale insuffisante, de coûts (médecins exerçant en secteur 2, dépassement d'honoraires, refus de CMU...), d'accessibilité physique des structures de dépistage et de soins. On retrouve également dans les études internationales les mêmes types de freins (méconnaissance du cancer et de sa cause, gêne et embarras devant cet examen, peur du diagnostic, problèmes matériels).

I.2.3.2. Freins déclarés par les médecins généralistes

Les difficultés rencontrées par les médecins généralistes pour aborder le dépistage du cancer du col de l'utérus et prélever les FCU ont été décrites dans de nombreuses études et enquêtes [12]. On retient des obstacles liés aux réticences de la part des patientes (pudeur, peur du résultat, négligence, obstacles culturels...), des problèmes matériels (manque de temps, pas de matériel de prélèvement), carence de formation au geste ou à son suivi, relations complexes avec les gynécologues (acte perçu comme réservé aux spécialistes, problèmes de coordination).

I.2.4. Vers de nouvelles procédures de dépistage : l'auto-prélèvement

L'infection persistante à HPV-HR est un facteur nécessaire pour le développement du cancer invasif du col utérin. Une étude parue dans le *Lancet* en 2014 a montré que la recherche d'HPV-HR était une alternative performante au FCU pour dépister les femmes de plus de 30 ans [20].

Le refus de l'examen gynécologique (pour diverses raisons), nécessaire au prélèvement du FCU est un motif fréquent de non-participation au dépistage. Partant de ce constat, du manque de participation au dépistage et sachant que la recherche d'HPV peut être réalisée sur des auto-prélèvements génitaux, comme la recherche de certaines autres infections sexuellement transmissibles [22], des études ont cherché à comparer l'efficacité d'un auto-prélèvement vaginal à la recherche d'HPV-HR par rapport au prélèvement par FCU avec étude cytologique : les résultats de ces études ont montré que les auto-prélèvements vaginaux sont aussi efficaces pour détecter les HPV-HR que les prélèvements cervicaux faits par le médecin [23, 24]. Plusieurs études ont constaté une bonne acceptation de l'auto-prélèvement vaginal que ce soit en terme de compréhension des instructions, de la réalisation et de la douleur liée au geste [25, 26]. L'auto-prélèvement apparaît donc comme une alternative au FCU et pourrait constituer une des solutions pour pallier l'insuffisance de couverture du dépistage du cancer du col de l'utérus.

I.3. Le rôle du médecin généraliste

La Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 68. rappelle les huit missions du médecin généraliste : la première mission décrite est la contribution à l'offre de soins ambulatoires, en assurant pour ses patients, la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé. La sixième des huit missions explicitées insiste sur les actions de prévention et de dépistage [27].

I.3.1. Médecins généralistes et dépistage des cancers

Les différents plans cancer ont réaffirmé la place et le rôle central du médecin généraliste dans la pratique des dépistages des cancers. En effet, au contact des patients, il est le principal incitateur du dépistage. L'enquête barométrique de l'INCa/BVA en septembre 2010 réalisée auprès de 600 médecins généralistes a permis de recueillir le point de vue des médecins sur ces dépistages. Les principaux résultats montrent que les médecins généralistes sont dans leur très grande majorité tout à fait convaincus de l'efficacité des dépistages des cancers. Qu'il perçoivent leur rôle comme indispensable,

surtout concernant le cancer colo-rectal. En pratique il existe une réalité hétérogène parmi les médecins généralistes, allant de la vérification systématique des dépistages des cancers pour 19 % des médecins interrogés, à l'absence de vérification systématique chez 29 % (cette pratique relevant plutôt d'une « habitude de soins » ou d'un état d'esprit). Dernier point de cette enquête, les médecins généralistes ont globalement tendance à proposer les dépistages des cancers en deçà et au-delà des tranches d'âge préconisées. Les raisons sont multiples et le plus souvent propres à chaque dépistage [28].

I.3.2. Médecins généralistes et gynécologie

Les médecins généralistes font partie des principaux acteurs du suivi gynécologique et compte tenu de la forte diminution des effectifs des gynécologues prédite [14], cette activité augmentera pour les médecins généralistes.

Les patientes consultent 3,6 fois par an chez leur médecin généraliste pour un motif gynécologique : plus du tiers concerne la prise en charge de la contraception, plus de 20% la ménopause et plus de 18 % le suivi de la grossesse. Au total la part gynécologique de l'activité du médecin généraliste représente en moyenne 9,4 % [29]. Mais pour le moment cette pratique reste hétérogène et encore peu répandue : selon l'Institut BVA, en 2008, 85 % des femmes interrogées déclaraient avoir un suivi gynécologique, assuré pour 82 % d'entre elles par un gynécologue ou gynécologue-obstétricien contre 18 % seulement par un médecin généraliste [30].

Concernant le dépistage du cancer du col de l'utérus, selon l'enquête barométrique de l'INCa, seuls 49 % des médecins généralistes interrogés considèrent qu'ils ont un rôle indispensable dans ce dépistage, ce qui peut être expliqué par la place des gynécologues dans la pratique du frottis [28].

I.3.3. Médecins généralistes et psychiatrie

D'après l'étude de l'Institut Montaigne parue en 2014, un français sur cinq souffre actuellement d'un trouble mental, soit 12 millions de personnes [31]. Le programme pluriannuel de la HAS sur la psychiatrie et la santé mentale (2013-2016) met en avant la médecine générale dans son rôle de premier recours pour les troubles mentaux les plus

fréquents à savoir la dépression, l'anxiété, les troubles somatoformes, et les addictions [32]. Dans son rapport, une enquête auprès d'un panel de 2 114 médecins généralistes a révélé que chaque semaine, la grande majorité des médecins généralistes sont confrontés à des patients présentant un état dépressif (67 %) ou des troubles anxieux (82 %) [33]. Une étude à propos des données de l'assurance maladie a montré que, sur une année, 96,4 % des assurés ayant une prescription d'antidépresseurs étaient suivis par un médecin généraliste et seulement 17 % d'entre eux avait un suivi spécialisé par un psychiatre libéral [34].

Ces chiffres soulignent le fait que le médecin généraliste est le médecin de premier recours en cas de détresse psychologique. La part de la population concernée grandissant, le médecin généraliste paraît être un acteur indispensable dans leur prise en charge.

I.4. Les particularités des patients atteints de pathologie psychiatrique

I.4.1. Prise en charge somatique

I.4.1.1. Une surmortalité importante

Si la préoccupation principale des praticiens a longtemps été la surmortalité par suicide des patients psychiatriques, ces patients n'en présentent pas moins les mêmes maladies aiguës et chroniques que celles retrouvées en population générale [35]. De plus, plusieurs études ont insisté sur la mauvaise santé physique et la diminution de l'espérance de vie chez les patients souffrant de troubles psychiatriques sévères [36, 37, 38, 39].

Pour exemple, une étude de cohorte a été menée par l'INSERM de 1993 à 2001 par F. Casadebaig et A. Philippe pour évaluer le taux de mortalité des patients schizophrènes des secteurs de psychiatrie générale et les causes de décès [36]. On retiendra que : le niveau global de mortalité est quasiment 4 fois supérieur à celui de la population générale, que la mortalité pour cause naturelle est presque 3 fois plus élevée qu'en population générale, et qu'il existe une surmortalité par rapport à la population générale pour toutes les pathologies observées, avec une espérance de vie écourtée de 9 à 12 ans pour un patient schizophrène par rapport à la population générale. Parmi les causes de décès on

retrouve une sur-représentation des maladies respiratoires, infectieuses, cardio-vasculaires, métaboliques, mais aussi des cancers [35, 36, 38].

I.4.1.2. Co-morbidités somatiques

Toutes les pathologies somatiques connaissent une nette sur-représentation dans cette population : en effet 30 à 60 % de patients hospitalisés en psychiatrie présenteraient une pathologie organique associée mais pas toujours dépistée, les diagnostics n'étant pas toujours posés ou le sont de manière erronée ou bien retardée [39, 40]. Cette surexposition et cette difficulté diagnostique peut être expliquée par des facteurs de risques propres aux patients psychiatriques :

- Tout d'abord ils présentent une perception différente de leur corps : ils ne perçoivent pas leurs besoins en santé physique de la même façon que la population générale. Il existe une anosognosie chez ces patients et une relation biaisée avec leur corps avec une moins bonne interprétation des signes physiques [35, 36, 39, 40].

- Les manifestations de la maladie mentale (troubles du raisonnement, de la communication et du langage, négligence corporelle,...) peuvent rendre difficile la démarche diagnostique et contribuer à altérer le pronostic [35, 36, 39]. Les plaintes de ces patients sont souvent atypiques, les antécédents médicaux sont difficiles à rassembler et les signes d'alerte sont parfois noyés dans un flot d'informations diverses : il est donc parfois compliqué de faire la part des choses entre une surestimation pathologique des symptômes somatiques et le déni total de ces derniers, source d'erreurs pour les médecins somaticiens et les psychiatres [39, 40]. Enfin, la compliance et le consentement aux soins et au suivi peuvent être difficiles à obtenir [40].

- De nombreux facteurs de risques, similaires à ceux rencontrés en population générale, ont été identifiés, mais on remarque plus particulièrement en population psychiatrique : la consommation de toxiques (consommation d'alcool, de tabac [taux de tabagisme multiplié par 1,5 à 3 chez les patients schizophrènes] et d'autres drogues), le mode de vie, l'hygiène et l'environnement [35, 37, 38, 41, 42].

- Il ne faut pas sous-estimer la iatrogénie liée à la prise prolongée des neuroleptiques qui représente un facteur de risque important. En dehors du fait qu'ils réduisent la sensibilité à la douleur, ils entraînent des effets indésirables à l'origine directe ou indirecte de nombreuses pathologies somatiques à savoir : le syndrome métabolique, la prise de poids, les troubles du rythme ventriculaire (allongement du QT corrigé), la sécheresse buccale et pathologies dentaires, la constipation chronique avec un risque d'occlusion intestinale voire d'entérocolite nécrosante [35, 39, 40].

I.4.1.3. Un défaut de prise en charge

Les patients psychiatriques ont moins fréquemment recours aux soins somatiques et préventifs [35, 36, 37, 38, 39], et le plus souvent leur seul contact avec la médecine préventive passe par l'équipe soignante lors des hospitalisations en psychiatrie ou au CMP. [40]. Ce moindre recours peut s'expliquer d'une part, en raison de troubles cognitifs ou de perturbations psychiques liées aux maladies mentales graves, et d'autre part en lien avec des difficultés à s'adresser ou à accéder au système de santé : du fait de leur précarité sociale, de leur méconnaissance du dispositif de soins (avec un plus grand recours aux services d'urgences, signe d'un mauvais suivi), à leur mode de vie (sédentarité, inactivité) [35, 42, 43], voire de leurs réticences à exprimer leurs souffrances physiques, avec la peur de ne pas être cru, la peur de la stigmatisation, et même pour certains, la peur que la consultation ne se termine par une hospitalisation en psychiatrie [40]. On constate également une rupture de suivi des soins somatiques par déficit d'articulation entre les intervenants (ville / hôpital, sanitaire et médico-social, aidants...) [36, 37, 40].

I.4.2. Cancers et psychiatrie

Plusieurs études s'accordent à montrer que les patients atteints de pathologie psychiatrique présentent plus de cancers que la population générale [36, 37]. Chez les schizophrènes, le cancer représente la deuxième cause de mortalité [37]. Les raisons de cette mortalité plus élevée est à rapprocher au moins bon recours aux soins somatiques et préventifs dans cette population. Une autre raison est celle d'un diagnostic plus tardif [36, 37] : les patients sont souvent pris en charge à un stade avancé. Ce retard diagnostic est à mettre en lien avec les causes de moindre recours citées ci-dessus, mais également à la

moindre bonne perception des symptômes d'appel rendant difficile la réalisation d'examens complémentaires précoces.

Mais il n'y a pas que des causes liés au patient, il y a également celles liées aux traitements : comme le malade psychiatrique ne peut pas toujours donner son consentement « éclairé » celui-ci est souvent exclu des essais cliniques, notamment en oncologie. On ne dispose donc d'aucune donnée quant à l'efficacité et la tolérance des traitements anticancéreux dans cette population [36].

I.4.2.1. Cancer du col de l'utérus et psychiatrie

I.4.2.1.1. Les facteurs de risque de cancer du col de l'utérus en psychiatrie

Les patientes atteintes de pathologies psychiatriques sont plus exposées que la population générale aux IST. En effet les études montrent qu'elles ont des comportements de conduite sexuelle à risque : elles utilisent moins de préservatifs, connaissent moins le statut VIH de leur partenaire et ont plus souvent des partenaires sexuels multiples [39, 44, 45, 46]. Elles sont donc plus souvent atteintes d'IST et ont donc plus de risque d'être exposées au HPV. De plus la prévalence du tabagisme est plus importante chez les patients atteints de pathologies psychiatriques [39, 47]. Par ailleurs une étude Dannoise en 2008 a retrouvé un risque augmenté de cancer de col de l'utérus avec un RR ajusté à 1,34 [35].

I.4.2.1.2. Le dépistage du cancer du col de l'utérus en psychiatrie

Les études tendent à montrer que le dépistage des cancers était moins important chez les patientes atteintes de pathologie psychiatrique. Concernant le cancer du col de l'utérus, ces patientes se font deux fois moins dépister qu'en population générale, voire jusqu'à cinq fois moins selon les études [41, 42, 46, 48]. Ces écarts sont plus importants que pour le dépistage du cancer du sein par mammographie par exemple. [41, 48]

II. MATERIEL ET METHODES

II.1. Genèse du projet

Ma directrice de thèse, le Dr. Chaumartin a eu l'occasion de diriger récemment la thèse du Dr. Singland portant sur le « dépistage du cancer du col de l'utérus chez les patientes atteintes de pathologies psychiatriques : suivi et connaissances des patientes sur le frottis cervico-utérin ». Ce travail quantitatif a identifié certains facteurs semblant influencer la réalisation du FCU, comparables à ceux retrouvés dans la littérature à savoir : l'âge, le niveau d'études, le mode de logement, le degré d'autonomie, auxquels s'ajoutent l'offre de soins. De cette première thèse quantitative, on ne peut réaliser une analyse de ces facteurs qui semblent émerger. C'est pourquoi, nous avons voulu aller plus loin en mettant en place une étude qui permettrait d'identifier, de comprendre et d'approfondir ces disparités de comportement de dépistage par une analyse de données descriptives chez ces patientes.

II.2. Objectif de l'étude

L'objectif de notre étude était de mettre en évidence des facteurs explicatifs de l'absence de réalisation du dépistage du cancer du col de l'utérus par FCU chez des patientes atteintes d'un trouble psychiatrique quel qu'il soit, en se basant sur leur point de vue, afin d'améliorer la prise en charge somatique de ces patientes en médecine générale. En effet, bien qu'elles en aient encore plus besoin que la population générale, ces patientes sont moins bien dépistées et suivies comme nous venons de le spécifier.

A l'heure où le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge gynécologique des patientes va en grandissant, il nous semble important de nous intéresser à cette catégorie de patientes qui représente une proportion non négligeable de la population générale. Nous souhaitons que notre étude puisse offrir des pistes de réflexion aux médecins généralistes pour les aider à mieux prendre en charge ces patientes.

II.3. Méthode

Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-directifs avec questions ouvertes, au moyen d'un guide d'entretien élaboré par nos soins, sur un échantillon de 16 patientes souffrant d'un trouble psychiatrique quel qu'il soit. Chaque entretien a été enregistré, retranscrit dans son intégralité et analysé, comme nous allons à présent le détailler.

II.3.1. Choix de la méthode : une enquête qualitative

Notre étude a pour but d'explorer le point de vue de ces patientes vis-à-vis du dépistage du cancer du col de l'utérus, qui soulève des interrogations délicates et subjectives : l'examen gynécologique, la féminité, la sexualité, le cancer, la prise en charge de sa propre santé. Nous ne souhaitons pas recueillir des chiffres mais une production verbale et suggestive.

L'exploration de ces points de vue permet de faire émerger de nouvelles idées, d'étudier la variété des opinions et des sentiments de ces femmes à propos du dépistage du cancer du col de l'utérus par le FCU, mais également de les comparer à la population générale dans le but de trouver dans leurs expressions des mots et des idées qui soient utiles à entendre pour espérer améliorer ce dépistage dans cette population. En effet, l'étude de cette population psychiatrique soulève aussi la question de la différence avec la population générale : le but sous-jacent de cette étude est donc de relever ces différences, et si elles existent, d'en tirer des éléments permettant de proposer un abord plus spécifique de ces patientes atteintes d'une pathologie psychiatrique pour améliorer leur dépistage.

La recherche qualitative nous a donc paru la plus appropriée pour répondre à la question posée : effectivement, inspirée des sciences humaines, elle ne cherche pas à quantifier ou à mesurer puisqu'elle consiste à recueillir des données verbales permettant une démarche interprétative [50], en répondant aux questions de type « pourquoi » ou « comment ». Elle permet donc d'étudier les comportements et d'explorer l'expérience vécue, de donner sens, de comprendre des phénomènes sociaux, humains complexes mais aussi psychologiques [50]. Le chercheur va de l'observation à l'hypothèse. C'est une démarche progressive, inductive et interprétative [50, 51].

Il existe plusieurs méthodes de recherche qualitative [50, 51] :

- La phénoménologie, dont le but est de « comprendre le sens ou la signification d'un phénomène à partir de l'expérience de ceux qui le vivent », en interrogeant sur l'expérience qu'on souhaite étudier.
- L'ethnographie, dont le but est de comprendre les représentations d'un groupe.
- La théorie ancrée (*grounded theory*) dont le but est de construire des théories à partir des données recueillies.

Nous nous sommes basées sur la méthode de la théorie ancrée qui s'appliquait plus particulièrement à la question de recherche. Cependant, l'importance de la thèse ne nous permet pas d'élaborer des théories mais plutôt de proposer des éléments explicatifs pour répondre à la question posée.

II.3.2. Mode de recueil des données : l'entretien individuel semi-directif

Il existe plusieurs moyens pour recueillir des données en recherche qualitative, mais les deux principaux utilisés, en particulier dans les études menées dans le domaine médical, sont les entretiens individuels et les entretiens de groupe, appelés « *focus group* » où sont réunis plusieurs intervenants discutant d'un même sujet [50].

Il était évident que la technique des « *focus group* » n'était pas adaptée au thème du cancer du col de l'utérus, sujet très intime pouvant entraîner une gêne et des « non dits » en public, ni à la population, en particulier les patients psychotiques qui sont extrêmement méfiants et qui ne se seraient pas sentis en confiance au sein d'un groupe de personnes. Par ailleurs ces patients présentent fréquemment des troubles cognitifs : ils ont des difficultés à se concentrer et une propension à perdre le cours de leur pensée ou à se laisser parasiter par des idées extérieures.

Ainsi, nous avons retenu l'entretien individuel, car il permet d'aborder des sujets plus délicats.

De même, il existe plusieurs types d'entretiens : structurés (les questions restent fixes), semi-dirigés (la structure est souple avec des questions ouvertes définissant les points à explorer tout en pouvant étudier une idée plus en détail), en profondeur (les questions sont moins structurées, ce type d'entretien ne permet d'étudier qu'un ou deux thèmes mais en profondeur) [50].

Parmi les différents types d'entretiens et en prenant en compte la population étudiée, notre choix s'est porté sur l'entretien semi-directif : ce type d'entretien permet de guider, au fil des questions, ces patientes qui souffrent de troubles mentaux, ayant souvent des difficultés à exprimer leurs idées ou avec un *insight* réduit, en instaurant un cadre préalable qui permet de recentrer le dialogue en cas de digressions, tout en leur laissant une liberté de réponse sur des thèmes prédéfinis.

II.3.3. Recrutement des patientes

II.3.3.1. La notion d'échantillonnage

En recherche qualitative, l'objectif est d'obtenir la plus grande variabilité de points de vue. Par conséquent, le recrutement des patients ne doit pas être aléatoire, contrairement à la recherche quantitative où la randomisation est la méthode de choix. Cette étude porte sur la multiplicité des opinions et des comportements, ce n'est donc pas la représentativité statistique qui est recherchée, mais au contraire l'obtention de la plus grande diversité possible en ce qui concerne les caractéristiques socio-démographiques et médicales des sujets, puisque c'est elle qui est « la source de la richesse des données » [50]. Nous avons sélectionné un échantillon de patientes en faisant en sorte qu'il soit disparate, notamment en fonction de l'âge et de leur pathologie psychiatrique.

C'est un échantillon raisonné. Les sujets sont choisis un par un au fur et à mesure des entretiens, en fonction de ceux qui ont précédemment été interrogés (on peut aussi prédéfinir puis « remplir » avec les patients manquants). Dans ce type d'étude, la taille de l'échantillon est déterminée par l'étude elle-même : au moment où la saturation des données est atteinte, c'est-à-dire quand tout nouvel entretien n'apporte plus aucune nouvelle donnée, le recueil s'arrête [50].

II.3.3.2. Critères d'inclusion

Notre étude a porté sur des patientes hospitalisées au sein du Groupe Hospitalier Paul Guiraud Clamart (PGC) et Villejuif (PGV) qui regroupent plusieurs secteurs de psychiatrie du Val-de-Marne (94) et des Hauts-de-Seine (92).

Les critères d'inclusion des patientes étaient :

- Femmes âgées entre 25 et 65 ans,
- L'existence d'un trouble psychiatrique défini par le DSM ou la CIM-10,
- L'absence de troubles cognitifs majeurs qui auraient empêché le recueil des données,
- La stabilité relative de la maladie psychiatrique, afin de réaliser les entretiens dans de bonnes conditions (sans agitation ou agressivité),
- L'acceptation de participer à l'étude et d'être enregistré via un dictaphone.

II.3.4. Elaboration du guide d'entretien

Le guide d'entretien (fourni en annexe) s'est construit autour de grands thèmes que nous souhaitions voir abordés dans un ordre non prédéfini. Il a été mis au point en collaboration avec ma directrice de thèse, et en référence à la littérature existante sur les obstacles au dépistage du cancer du col de l'utérus.

La technique retenue était celle des questions ouvertes, avec des questions de relance pour stimuler et recentrer l'entretien en cas de non-réponse ou de digressions.

Le guide d'entretien était malléable et évolutif : certaines questions ont été reformulées au fur et à mesure des entretiens en fonction des réponses des participantes, ou de leur profil (notamment de fonction de leurs âges). Il a été testé sur une patiente, et devant le bon déroulement de l'entretien et de l'absence de nécessité de retravailler le guide, cette patiente a été directement incluse dans l'étude en tant que Patiente 1.

Le guide comportait au début une introduction avec une présentation rapide de l'enquêteur (à savoir moi-même) et un rappel des objectifs de l'étude, puis était divisé en deux parties : une première partie de type questionnaire permettant de recueillir les caractéristiques des patientes et la seconde de type discussion qui constituait l'entretien. La discussion débutait par une question « brise-glace » : « pour vous qu'est-ce qu'un examen préventif et un examen de dépistage ? ». Cette question très générale avait pour but de mettre la patiente à l'aise et de pouvoir aborder le thème du dépistage. Les sujets délicats concernaient les questions finales afin de ne pas créer une gêne immédiate qui aurait altéré les échanges.

Le diagnostic psychiatrique a été recueilli à posteriori par l'intermédiaire du dossier médical et paramédical informatisé du service (logiciel CIMAISE), et certaines informations concernant les antécédents ont été vérifiées et/ou complétées grâce au logiciel.

II.3.5. Déroulement des entretiens

Les entretiens ont été menés de février à avril 2016. La durée des entretiens n'était pas limitée. Après consentement préalable oral des patientes recueilli par moi-même ou par mes collègues somaticiens, j'ai interrogé chaque patiente dans un bureau au calme, en « tête à tête », au sein de leur unité d'hospitalisation. Avant de commencer l'entretien, je les informais de l'enregistrement de l'entretien tout en leur garantissant que les données recueillies resteraient parfaitement anonymes. A la fin de l'entretien les patientes étaient remerciées pour leur participation.

Les entretiens ont été enregistrés au moyen d'un enregistreur numérique de la marque OLYMPUS. Ces enregistrements étaient ensuite intégralement retranscrits avec le logiciel de traitement de texte Pages®.

Au final nous avons enregistré 16 entretiens.

II.3.6. Analyse des résultats : analyse thématique

Les entretiens ont été retranscrits mot à mot dans leur intégralité, sans travail de réécriture du langage parlé, en intégrant le non verbal : silences, rires, gestes, attitudes (reportés entre crochets).

Les données ont été anonymisées, à savoir que les patientes ainsi que les personnes éventuellement citées dans leur discours ne sont nommées que par l'initiale de leur nom de famille ou de leur prénom. C'est ce matériel, nommé « verbatim », qui est ensuite analysé et non pas l'enregistrement en lui-même.

Pour la méthode d'analyse, notre choix s'est porté sur un codage ouvert, toujours centré par la question de recherche, plutôt que sur un codage fermé qui ne permet pas une interprétation des données à partir des propos tels quels des patientes. En effet,

l'unité de parole codée peut être un mot, souvent des extraits de phrase, ou encore des paragraphes pour permettre de bien cerner l'idée développée par la patiente.

Le travail de relecture multiple du verbatim a permis de dégager à chaque segment de phrase une ou plusieurs idées qui étaient alors associées et réorganisées en catégories faisant émerger les thèmes principaux étudiés.

La relecture du verbatim ainsi que son codage manuel, a été effectué parallèlement par ma directrice de thèse et moi-même pour l'ensemble des entretiens.

II.3.7. Interprétation des résultats : nécessité d'une expertise

Le sujet de cette thèse abordant des thèmes à la fois médicaux mais également psycho-sociaux, nous avons demandé l'expertise d'une psychologue du Groupe Hospitalier PGC, Mme Depret, pour interpréter de la manière la plus juste certains concepts qui ressortaient des entretiens.

II.3.8. Considérations éthiques

L'avis du Comité de Protection des Personnes (CPP) n'a pas été demandé en raison du caractère observationnel de la recherche.

III. RESULTATS

III.1. Caractéristiques de l'entretien et de l'échantillon

III.1.1. Les entretiens

Les entretiens ont duré entre 15 et 29 minutes en fonction des patientes et de la quantité d'informations qu'elles voulaient bien nous transmettre.

Au total 16 entretiens ont été nécessaires à l'enquête afin d'atteindre la saturation des données.

Un des entretiens (le 10ème) avait concerné une patiente vierge pour laquelle il nous avait été difficile de comprendre au départ qu'elle l'était. De ce fait et n'ayant pas bien pu exploiter cet aspect, un entretien supplémentaire (le 16ème) a été réalisé chez une autre patiente vierge, et donc non encore concernée par le dépistage, avec le remplacement de la 5ème question « qu'est-ce qui fait que vous, vous pensez avoir bien fait ou mal fait votre dépistage ? » par « comment est-ce que les jeunes femmes qui n'ont jamais réalisé un frottis pourraient appréhender le frottis, si vous vous mettez à leur place ? »

III.1.2. L'échantillon

Les caractéristiques de l'échantillon ont été recueillies à partir de la première partie de l'entretien et parfois complétées par le dossier patient informatisé.

Elles sont présentées dans les tableaux page 33 et 34 ci-dessous.

CARACTERISTIQUES PSYCHO-SOCIALES

Patiente	Pathologie psychiatrique	Age	Lieu de naissance	Mode de vie	Etudes	Revenus	Mesure de protection des biens	Couverture santé
1	Trouble de l'humeur (EDM)	28 ans	Tahiti	En couple, Un enfant, Locataire	BEPC	Salaire	Non	Mutuelle
2	Schizophrénie	45 ans	Paris	En couple, Deux enfants, Locataire	CAP	AAH	Curatelle	Mutuelle
3	Schizophrénie	48 ans	Paris	Séparée, Un enfant Locataire	CAP	RSA	Non	CMU
4	Trouble de l'humeur (EDM)	56 ans	Paris	Divorcée, Un enfant Locataire	CAP + Licence	Salaire	Non	Mutuelle
5	Schizophrénie (déficitaire)	53 ans	Fontainebleau	En couple, Un enfant, Locataire	CAP	AAH	Non	Mutuelle
6	Trouble obsessionnel compulsif et trouble bipolaire de l'humeur	56 ans	Paris	Célibataire, Sans enfants Vit chez ses parents	BEP + CAP	Pension d'invalidité	Curatelle	Mutuelle
7	Trouble de la personnalité (borderline)	27 ans	Le petit Clamart	Célibataire, Sans enfants Vit chez ses parents	CAP	AAH	Curatelle renforcée	Mutuelle
8	Trouble bipolaire de l'humeur	53 ans	Paris	Divorcée, 5 enfants Locataire	BEP	AAH	Non	CMU
9	Trouble de la personnalité (schizotypique)	55 ans	Boulogne billancourt	Séparée, Un enfant Propriétaire	Diplome d'état Pigier	Salaire	Non	Mutuelle
10	Schizophrénie	32 ans	Algérie	Célibataire, Sans enfants Vit avec sa famille	Doctorat en médecine	Salaire	Tutelle	AME ? (demandes en cours)
11	Schizophrénie	36 ans	Paris	En couple, Sans enfants, Locataire	Master	Salaire	Non	Mutuelle
12	Trouble bipolaire de l'humeur	65 ans		Célibataire, Sans enfants Propriétaire	Doctorat	Retraite	Non	Mutuelle
13	Trouble de l'humeur (EDM)	63 ans	Maroc	Mariée, Deux enfants, Propriétaire	BAC	Salaire	Non	Mutuelle
14	Schizophrénie	49 ans	Centre-Afrique	Divorcée, Sans enfants Vit chez sa soeur	BAC	AAH	Non	Mutuelle
15	Schizophrénie	26 ans	Paris	Célibataire, Sans enfants Vit en colocation	Master 1	Etudiante salariée	Non	Mutuelle
16	Trouble du comportement alimentaire	26 ans	Rennes	Célibataire, Sans enfants Locataire	Diplome d'infirmière	Salaire	Non	Mutuelle

CARACTERISTIQUES MÉDICALES

Patiente	Médecin traitant / fréquence de consultation	Soins gynécologiques (gynécologue / suivi)	Antécédents gynécologiques (personnels et familiaux)	Contraception / ménopause	Dépistages
1	MT : oui, Vu régulièrement	Pas de gynécologue Pas de suivi gynécologique	Personnels : 1 IVG et 1 FCS Familiaux : ne sait pas	Implant contraceptif	FCU : jamais
2	MT : oui, Vu régulièrement	Pas de gynécologue Suivi hospitalier	Personnels : cervicite ? cancer col ? Familiaux : non	Ménopausée	FCU < 3ans
3	MT : oui, Vu 2x/an	Gynécologue : oui Suivi régulier	Personnels : cancer col de l'utérus Familiaux : ne sait pas	Contraception : non Ménopause : non	FCU < 3ans
4	MT : oui, Vu régulièrement	Gynécologue : oui Suivi régulier	Personnels : 1 IVG Familiaux : IVG (mère)	Ménopausée	FCU < 3ans Mammographie > 2ans CCR : jamais
5	MT : oui, Vu peu souvent	Pas de gynécologue Pas de suivi gynécologique	Personnels : non Familiaux : non	Stérilet	FCU > 3ans Mammographie : jamais CCR : jamais
6	MT : oui, Vu régulièrement	Gynécologue : oui Pas de suivi régulier	Personnels : non Familiaux : ne sait pas	Ménopausée	FCU > 3ans Mammographie < 2ans CCR : jamais
7	MT : oui, Vu peu souvent	Pas de gynécologue Suivi hospitalier	Personnels : non Familiaux : IVG et cancer du col de l'utérus (mère)	Implant contraceptif	FCU < 3ans
8	MT : oui, Vu peu souvent	Pas de gynécologue Suivi hospitalier	Personnels : non Familiaux : cancer utérus (soeurs, mère)	Ménopausée	FCU < 3ans Mammographie > 2ans CCR : jamais
9	MT : oui, Vu régulièrement	Gynécologue : oui Suivi régulier	Personnels : polypes du col Familiaux : ne sait pas	Ménopausée	FCU < 3ans Mammographie : jamais CCR : jamais
10	MT : non	Gynécologue : oui Pas de suivi régulier	Personnels : dystrophie ovarienne Familiaux : non	Contraception : non	FCU : jamais (vierge)
11	MT : oui, Vu régulièrement	Pas de gynécologue Pas de suivi gynécologique	Personnels : 1 IVG Familiaux : non	Contraception : non	FCU > 3ans
12	MT : oui, Vu peu souvent	Pas de gynécologue Suivi par le MT	Personnels : lésion bénigne sein Familiaux : ne sait pas	Ménopausée	FCU > 3ans Mammographie < 2ans CCR : jamais
13	MT : oui, Vu 2x/an	Gynécologue : oui Suivi régulier	Personnels : 1 GEU, 1 FCS Familiaux : non	Ménopausée	FCU < 3ans Mammographie < 2ans CCR = 2ans
14	MT : non	Pas de gynécologue Suivi hospitalier	Personnels : kyste ovarien Familiaux : non	Ménopausée	FCU < 3ans
15	MT : oui, Vu peu souvent	Pas de gynécologue Pas de suivi gynécologique	Personnels : 1 IVG Familiaux : cancer du col de l'utérus (grand-mère)	Contraception : non	FCU > 3ans
16	MT : oui, Vu régulièrement	Gynécologue : oui Suivi régulier	Personnels : aménorrhée secondaire Familiaux : non	Contraception : non	FCU : jamais (vierge)

Au total 16 femmes ont été interviewées, âgées de 26 à 65 ans, de tous niveaux socio-économiques. Toutes les patientes, sauf une, résidaient dans le département des Hauts-de-Seine (92) ; l'autre patiente vivait dans le Val-de-Marne (94).

Au cours du déroulement des entretiens, la composante culturelle liées aux origines des patientes a semblé apporter de nouvelles informations concernant les obstacles au dépistage. Les entretiens ayant déjà commencé, nous avons décidé d'inclure cette composante par le biais du lieu de naissance (données récupérées par le logiciel CIMAISE), plutôt que par leur origine supposée : 12 patientes sont nées en France (la majorité à Paris ou région parisienne), les 4 autres sont nées soit en Afrique (Centre-Afrique, Maroc, Algérie) ou en Polynésie française (Tahiti).

La pathologie psychiatrique consistait en des troubles psychotiques pour 7 d'entre elles (schizophrénie), des troubles de l'humeur pour 6 d'entre elles (3 états dépressifs majeurs et 3 troubles bipolaires de l'humeur), des troubles de la personnalité pour 2 d'entre-elles (borderline et schizoïde), un trouble anxieux (trouble obsessionnel compulsif) et un trouble du comportement alimentaire.

Seulement deux patientes ont déclaré ne pas avoir de médecin traitant. 11 d'entre elles ont accès à des soins gynécologiques (6 par un gynécologue en ville, 4 par l'hôpital, et une par son médecin traitant)

Concernant leur situation vis-à-vis du FCU, la moitié d'entre elles en ont eu un dans les 3 ans.

III.2. Résultats de l'analyse thématique des entretiens

Trois parties principales se dégagent de l'analyse des données, à savoir :

- une première partie concernant des freins « généraux » déclarés par les patientes se déclinant en cinq thématiques : freins liés à l'information et aux connaissances, freins socio-économiques, freins liés à l'accès aux soins gynécologiques, freins psychologiques, freins comportementaux et liés aux croyances, puis les solutions proposées par les patientes,

- une deuxième partie concernant les représentations des patientes sur le cancer en général, le cancer du col de l'utérus, l'examen gynécologique et la sexualité,

- et une troisième partie, appelée « ambivalences », regroupant un ensemble d'extraits d'entretiens où l'on percevait une certaine contradiction dans les propos des patientes et que nous n'arrivions pas à classer dans une catégorie lors du codage des entretiens ni à analyser. Cette dernière partie a été traitée avec l'expertise de Mme Depret, psychologue du groupe PGC.

Les citations des patientes issues du verbatim sont incluses dans le texte en italique et entre guillemets. Elles sont précédées de la lettre E pour « entretien » et du numéro de l'entretien correspondant. Parfois nous précisons par la lettre M pour « moi » lorsque nous parlons et par la lettre P pour « patiente » lors d'échanges qui ne sont pas forcément de type question-réponse. Les retranscriptions des entretiens ainsi que la liste des codages sont disponibles en annexe sur CD.

III.2.1. Première partie : freins généraux

III.2.1.1. Freins liés à l'information et aux connaissances

III.2.1.1.1. Méconnaissance de l'appareil génital féminin

Avant de parler du cancer du col de l'utérus, il faut bien sûr parler du col de l'utérus en lui-même et par extension de l'appareil génital féminin. La question n'a pas été posée comme telle dans l'entretien mais lors de l'explication proposée concernant le papillomavirus nous rappelions où était situé le col de l'utérus. Globalement les patientes interrogées nous semblaient situer cet organe (supposition faite devant l'absence d'interrogations au cours de l'entretien), une patiente a néanmoins insisté sur l'ignorance du fonctionnement de l'appareil génital féminin chez certaines femmes, ce qui participe à l'absence d'intérêt pour le dépistage.

E12 : « *Q : Et au contraire qu'est-ce qui vous encouragerait à vous faire dépister ?*

R : Du cancer du col de l'utérus ? Ce qui me convaincrait ? Déjà il faut bien connaître les organes génitaux de la femme, il y a encore pleins de femmes qui accouchent et qui ne

connaissent pas du tout comment ça se passe au niveau des ovaires, des trompes, de l'utérus, du vagin... »

Cette méconnaissance du col de l'utérus peut s'expliquer par la difficulté pour les patientes de distinguer le col de l'utérus de l'utérus lui même, entraînant parfois quelques confusions au cours de l'entretien :

E8 : « M : Alors... il y a le cancer de l'utérus, et le cancer du col de l'utérus. P : ah de l'utérus et du col de l'utérus. Le col c'est ce qu'il y a au bout et l'utérus c'est ce qu'il y a dedans ? M : Exactement. P : Ok, mais quelle est la différence, expliquez moi ? y'a une hystérectomie totale pour les deux ? »

III.2.1.1.2. Méconnaissance du FCU

III.2.1.1.2.1. Son but : absence de lien entre réalisation FCU et dépistage cancer du col

La première question du guide d'entretien était « D'après-vous, qu'est-ce qu'un examen préventif ? Et qu'est-ce qu'un examen de dépistage ? ». En effet, le FCU est un examen à la fois de dépistage du cancer du col de l'utérus mais également préventif car réalisé tous les 3 ans dans le cadre d'un suivi gynécologique régulier cherchant à vérifier l'absence de lésions pré-cancéreuses : si elles sont détectées et traitées à temps, cela permet d'éviter le cancer.

Les patientes ont dans l'ensemble plutôt bien répondu à cette question. Cependant, malgré leurs bonnes réponses au début de l'entretien, trois patientes ne percevaient pas le FCU comme un examen de dépistage du cancer du col de l'utérus.

E9 : « Q : Qu'est-ce qui fait que vous, vous pensez avoir bien fait ou mal fait votre dépistage ? R : Mon dépistage de quoi ? M : Du cancer du col de l'utérus. R : Bah c'est pas que j'l'ai pas mal fait ou bien fait c'est que j'l'ai pas fait... On m'a pas proposé.

Q : D'accord mais vous aviez eu des frottis ?

R : J'ai eu des frottis. Ah ouais ouais ouais et à chaque fois mes frottis sont normaux, donc, après ce que j'ai compris, j'me suis dit « si mes frottis sont normaux, y vont pas... y vont pas... c'est pas la peine de faire un dépistage. »

Il s'agissait de patientes qui avaient un suivi gynécologique régulier et pour qui le frottis faisait partie intégrante de ce suivi sans se poser la question de sa finalité. Le FCU est alors vu pour elles comme un examen de routine, de vérification, proposé par le gynécologue.

E4 : « Je laissais faire ma gynécologue faire par contre. C'était elle qui me disait : « là aujourd'hui on va faire un frottis » après je ne m'en suis jamais vraiment préoccupée car je la voyais régulièrement, j'ai toujours été habituée à ce qu'elle me le propose en consultation. » « Je ne pense pas spécialement au cancer, pour moi ça fait partie de la consultation de gynécologie qui regarde aussi si tout va bien et puis voilà .»

« Q : Est-ce aussi parce vous avez toujours eu des frottis normaux ?

R : Non ça m'atteint même pas, parce que je ne suis pas angoissée lorsqu'on me fait un frottis, j'ai été tellement habituée à ce que mon gynéco m'en fasse, ça m'angoisse pas, mais c'est vrai que je n'y pense pas. »

E14 : « Là vous me parlez du cancer du col de l'utérus qui est quelque chose que je ne connaissais pas, vous m'informez je trouve ça très bien, c'est vrai que mon dernier frottis a été fait il y a 8 mois, mais je n'ai rien. » « Je vais voir ma gynécologue, elle me fait un frottis régulièrement, là je vais en faire un, voir si tout va bien. »

III.2.1.1.2.2. De sa fréquence de réalisation

Dans le guide d'entretien nous rappelions aux patientes que le FCU est actuellement réalisé tous les 3 ans (après deux frottis normaux à 1 an d'intervalle). Nous ne posions pas la question directement de savoir si elles connaissaient cette fréquence, donc il ne nous était pas possible de recueillir l'avis de toutes les patientes sur la question, mais les réponses de certaines nous laissent penser qu'il existe une méconnaissance de la fréquence de réalisation du FCU de manière assez globale.

E1 : « *Malgré en avoir entendu parler je n'ai pas eu cette présence d'esprit en fait de le faire alors que c'est seulement une seule fois par an. »*

E3 : « *M : Il faut savoir que le dépistage concerne toutes les femmes de 25 à 65 ans par la réalisation d'un FCU ... P : Tous les 5 ans ?*

M : Non, tous les trois ans, après deux frottis normaux à un an d'intervalle.

P : Tous les 3 ans, d'accord... et bien je peux vous dire que je connais pas beaucoup de femmes qui le font. »

E9 : « *Par exemple quand je vais aller voir ma petite gynécologue parce que... ça va faire 2 ans, euh est-ce qu'il faut que je lui demande de faire une... un dépistage du col... de ça là ? »*

III.2.1.1.2.3. Des différents acteurs, notamment du médecin généraliste

À la question « Savez-vous qui peut réaliser le frottis ? » seulement la moitié des patientes ont cité le médecin généraliste comme professionnel de santé pouvant réaliser le frottis, et certaines l'ont découvert avec étonnement, comme l'expriment les patientes 2 : « *Ah bon ??* », 5 : « *Ah bon le généraliste il peut le faire ? ah ouais...* » et 9 : « *ah ? euh... ah bon mon généraliste ?* ».

Par ailleurs, concernant les autres structures (laboratoires, centre de planification, PMI, planning familial) et les sages-femmes, quasiment aucune patiente n'a pu les citer de manière spontanée, parfois les laboratoires, mais pas les autres dont le rôle n'est pas forcément connu comme l'exprime la patiente 15.

E4 : « *Il faudrait être au courant que les laboratoires peuvent le faire, c'est surtout ça* »

E15 : « *Ah oui ? d'accord... y'a des gynécologues dans les plannings familiaux qui prennent des rendez-vous ?* »

III.2.1.1.3. Manque d'information suffisante pour inciter à consulter

III.2.1.1.3.1. Médiatique

La quasi totalité des patientes s'accordent à dire qu'il existe un manque d'information à propos de ce cancer. Cinq patientes (P5, P6, P9, P14, P15) n'avaient jamais eu d'information soit quasiment un tiers des patientes.

L'information reçue peut être relayée par les médias (publicités à la radio, à la télévision, dans les journaux et magazines, prospectus, etc.), par des courriers de la mutuelle / sécurité sociale, ou médicale par le médecin, affiches en cabinet, voire en cours en faculté [médecine, école d'infirmière].

Mais même en ayant eu de l'information par le biais des médias, celle-ci est décrite comme insuffisante pour inciter à consulter ou à s'intéresser de plus près au cancer du col de l'utérus, comme le décrit la patiente 1 : l'information donnée laisse une idée vague de ce qu'est ce cancer « [...] on entend parler du cancer du col de l'utérus, on sait... non justement on ne sait pas ce que c'est, enfin on pense savoir ce que c'est ».

Certaines patientes l'expliquent par le fait que le cancer du col de l'utérus est un cancer moins médiatisé que le cancer du sein, le cancer colo-rectal ou les autres infections sexuellement transmissibles comme le VIH, et sont en demande d'une information répétée.

E1 : « *Moi je dirais plus d'information, parce que à la télé, même à la radio y'a beaucoup de publicités sur le sida, sur les préservatifs, sur la mammographie aussi, sur le cancer du sein, je trouve que cette maladie là manque d'information générale en fait, de médiatisation aussi si on peut dire, parce que s'il y'a beaucoup de témoignages de femmes concernant la chirurgie reconstructrice, pour le cancer du sein, on entend très peu parler du cancer du col de l'utérus. »*

E13 : « *Moi je pense qu'on en parle moins du dépistage du cancer du col de l'utérus que d'une mammo... c'est moins disons... c'est moins visible et que ce qui marche le mieux c'est la mammo et le colon... mais voilà y'a quelques... des fois on voit à la télé, mais c'est que maintenant alors qu'on est restés quand même quelques années sans. »*

E15 : « Q : *Pensez-vous que le dépistage en France est bien fait et pourquoi ?*

R : *Non parce qu'on en parle très peu, on parle beaucoup du SIDA mais le papillomavirus c'est très peu connu, parmi les jeunes, parmi mes amis, parmi tout ça »*

E16 : « Q : *Pensez-vous que le dépistage en France est bien fait et pourquoi ?*

R : *[...] et est-ce qu'il est bien fait ? Bah pas assez de campagnes non plus je trouve pour inciter à consulter. »*

III.2.1.1.3.2. Médicale

En plus d'un manque d'information « médiatique », les patientes décrivent également un manque de communication médicale sur le cancer du col de l'utérus notamment par le médecin traitant avec lequel le sujet, et de manière plus globale la gynécologie, n'est pas abordée en consultation parfois du fait des patientes, comme l'exprime la patiente 1 : « *ça ne m'a pas fait tilt dans la tête, mais même en la voyant quand même régulièrement voir souvent, ça ne m'est pas venu à l'idée de lui en parler. »*

Ou parfois du fait du médecin traitant qui n'aborde pas la gynécologie, ce que les patientes expliquent en partie par l'existence d'un suivi gynécologique préalable par un gynécologue en ville ou hospitalier (pour rappel 10 patientes sur 16) :

E2 : « Q : *Est-ce que vous avez déjà parlé du cancer du col de son dépistage du frottis avec votre médecin traitant ?* R : *Oui il est au courant.* Q : *Et lui il en a déjà discuté avec vous ?* R : *Non... avec lui c'est plutôt mon embolie pulmonaire. »*

E4 : « *[...] mon médecin je ne sais pas, il me demande juste si je suis suivie, je lui dis oui.»*

E8 : « Q : *Est-ce que votre médecin traitant pratique les frottis ?* R : *Non mais il n'en parle pas non plus. »*

E11 : « Q : *Et vous en avez déjà parlé à votre médecin traitant ?* R : *Non.* Q : *Il ne vous a jamais posé la question de savoir si vous êtes suivie en gynécologie ?* R : *Non il ne m'a jamais posé la question. »*

E13 : *« Comme j'ai une gynécologue attirée, je ne vois pas... elle ne me demande pas et moi je ne lui pose pas de questions. » « Peut-être ça vient de sa part aussi je pense, puisqu'elle ne m'en parle pas, elle ne me demande pas si vous avez fait une mammo, si vous avez fait un frottis donc comme elle ne m'en parle pas... »*

La patiente 1 évoque comme autre raison de la non-communication avec le médecin traitant sur les questions d'ordre gynécologique l'absence de connaissance de ses antécédents familiaux : *« en fait le seul problème de ne pas avoir mes antécédents, en fait on ne vient pas me poser la question parce que je sais pas. Je sais ce qu'a ma mère adoptive mais biologiquement parlant je ne peux pas vous dire ce qu'il y a ou pas. C'est un peu comme pour le cancer du sein ou d'autres pathologies qu'on me demande ce sont des sujets que l'on aborde pas. »*

Une patiente, infirmière, parle de sa vaccination contre le cancer du col de l'utérus, résultant de l'information qu'elle a pu recevoir lors de sa formation, non pas d'une information par son médecin ou des médias : E16 *« et du coup comme j'ai entendu ça en fait pendant ma formation d'infirmière en faisant les cours et bah du coup je m'étais faite vacciner à la dernière minute, en gros c'était la dernière année contre le virus. Mais avant j'avais jamais eu l'information. »*

III.2.1.1.3.3. Place de la parole

Certaines patientes ont évoqué à plusieurs reprises la notion de la « parole ». Les patientes 13 et 16 résument bien un des problèmes du dépistage du cancer du col de l'utérus : on n'en parle pas assez.

E13 : *« Q : Comment pourrait-on améliorer le dépistage ? R : Qu'on en parle plus, moi je crois... moi je pense qu'on en parle moins du dépistage du cancer du col de l'utérus que d'une mammo [...] »*

E16 : *« Q : Deuxième question pensez-vous que le cancer du col de l'utérus est un cancer qui fait peur aux femmes et pourquoi ? R : J pense pas que ça fasse peur parce qu'on en parle pas assez. »*

Pour la patiente 1, plus on lui en parle et plus elle se sent concernée par le dépistage du cancer du col de l'utérus : « Q : *Du coup qu'est-ce qui vous encouragerait à vous faire dépister ?* R : *Voilà moi je me dis que j'ai fait un frottis récemment, j'ai besoin qu'on me le re-rappelle, mais en fait à force d'en parler ça devient aussi naturel que les autres maladies que l'on peut dépister avant [...] »*

L'information d'un médecin est différente de celle qui passe par la parole des autres. En parler permet de partager l'information, de la diffuser et de faire passer des messages comme l'évoque la patiente 7 : « *vraiment en parler avec leurs enfants, si les enfants sont adolescentes de parler avec leurs mamans de se confier à leurs mamans pour savoir un peu plus ce que c'est le dépistage, une grossesse qu'est-ce que c'est, enfin tout ce qui est sur le plan gynécologique, oui il faut que les gens... il faudrait que les gens conseillent plus aux gens de se faire dépister parce que malgré qu'on est jeune ou âgé, même si c'est plus quand on est âgé qu'on a le cancer, mais aussi quand même une part... »*

Et c'est souvent le verbe « parler » qui est repris, voire plus qu'informer. La patiente 15 aimerait que le médecin lui en parle :

E15 : « Q : *Et qu'est-ce qui vous encouragerait à vous faire dépister ?*

R : *Pareil avec des médecins, avoir un meilleur contact avec tous les médecins en général, qui puissent plus parler, parce que pour l'instant c'est infirmiers et aides soignants mais avoir un meilleur contact avec les médecins. »*

Elle va même plus loin dans ce sens, en parler permet donc de partager et de ne pas être seule, d'être accompagnée dans ses démarches :

E15 : « Q : *Comment aimeriez-vous que l'on vous rappelle à faire le dépistage ?*

R : *Qu'on puisse je sais pas... partager avec une copine, d'aller au planning familial avec une copine pour qu'on puisse le faire ensemble.*

Q : *Donc quelque chose de groupé ?*

R : *Oui de groupé pas à 36 000 mais avec une, ma meilleure amie par exemple. »*

III.2.1.2. Freins socio-économiques

III.2.1.2.1.1. Précarité sociale : manque d'argent et absence de couverture sociale suffisante

Le manque d'argent est un obstacle connu de l'accès aux soins en général, comme l'évoque la patiente 9 « *Y'a énormément de personnes qui ne se soignent pas parce qu'ils n'ont pas d'argent* ». Cependant, pour la majorité des patientes de notre étude, l'aspect financier n'a pas été évoqué comme frein pour elles-mêmes, même lorsqu'elles ont de faibles revenus, voire ne s'en sont jamais préoccupées, ce qu'elles expliquent par le fait qu'elles ont une mutuelle (dans notre étude 13 patientes sur 16) ou un soutien financier familial chez les plus jeunes.

E4 : « *Q : Est-ce que vous trouvez que c'est un examen bien remboursé ? R : J'ai une mutuelle donc je ne me pose pas la question.* »

E15 : « *Bah moi j'ai eu de la chance mon père m'a mise à l'abri du besoin donc la-dessus j'peux pas parler, j'ai de la chance d'être bien soignée.* »

Deux patientes, dans le même thème, évoquent également l'importance de la santé, qui ne devrait pas être une question d'argent :

E1 : « *Alors je ne dis pas que je roule sur l'or ce n'est pas le cas, mais la santé ça n'a pas de prix, je suis couverte j'ai la mutuelle, j'ai la sécurité sociale, après on ne parle pas non plus de milliers d'euros, ce sont des consultations plus onéreuses qu'avec un généraliste mais ça s'arrête là. Ce n'est pas une question d'argent.* »

E16 : « *Enfin ça me paraît pas une somme non plus énorme à payer, donc je pense que vraiment les gens... je pense qu'on peut investir une somme par rapport à ce que ça peut représenter.* »

Les deux patientes de l'étude bénéficiaires de la CMU (P3 et P8) ne soulignent pas également les difficultés financières, une évoque même le serment d'Hippocrate comme garantie des soins :

E3 : « Q : Alors ce n'est pas à 100% comme pour la mammographie mais seulement à 70% : vous vous n'avez pas eu de soucis avec la CMU ? R : Non je n'ai pas eu de soucis, quand même c'est important. »

E8 : « Q : Pas pour des raisons financières ? R : Ah non, non non non non non, la médecine est gratuite, même si vous n'avez pas d'argent il y a le serment d'Hippocrate madame quand même. »

D'autres évoquent une prise en charge à 100% par l'assurance maladie après 50 ans, au cours d'invitations au dépistage :

E8 : « Q : Est-ce que vous trouvez que c'est un examen bien remboursé ? peut-être que vous n'avez pas été concernée. R : C'est à 100% c'est pris en charge, pour nous les femmes de plus de 50 ans, la mammographie, le contrôle du col de l'utérus et l'autre là... la coloscopie c'est pris à 100%. »

E13 : « Je ne me rends pas compte, mais je crois qu'à partir de 55 ans il est pris en charge à 100% »

En plus de la mutuelle, les patientes 15 et 9 évoquent l'absence de couverture santé, symbolisée par la carte vitale : E15 : « la carte vitale c'est essentiel », E9 : « là j'entendais un patient qui disait qu'il avait perdu sa carte vitale... euh la carte vitale c'est la carte d'identité hein maintenant. »

III.2.1.2.1.2. Manque d'autonomie et dépendance

Notre étude comportait quatre patientes ayant une mesure de protection des biens (curatelle pour P2 et P6, curatelle renforcée pour P7, et tutelle pour P10), pour aucune d'entre elles ceci a représenté un frein quelconque dans la prise de rendez-vous médicaux, l'accompagnement aux rendez-vous, ou la gestion de leur budget santé. La patiente 2 donne comme exemple la gestion de la santé de ses animaux : « si je peux prendre tous mes rendez-vous. Je l'ai bien fait pour mes chats, j'en ai eu pour 800€ alors je peux bien le faire pour moi. »

C'est une patiente (patiente 5) sans mesure de protection des biens, mais présentant une schizophrénie déficitaire qui parle de la difficulté de la gestion de ses rendez-vous : « *c'est mon conjoint qui prend les rendez-vous* » « Q : *Le fait de ne pas aller voir le gynécologue c'est parce que vous ne pouvez pas y aller ?* R : *Non moi j'y vais pas parce que je ne peux pas y aller [...] non il faut pouvoir se déplacer.* »

III.2.1.2.1.3. Origine ethnique

III.2.1.2.1.3.1. Barrière de la langue

La France est un pays de mixité sociale et culturelle, et vivent en France des femmes immigrées qui sont aussi concernées par le dépistage du cancer du col de l'utérus. La patiente 9 a évoqué la barrière de la langue, voire de l'illettrisme de certaines femmes quant à la compréhension de l'information médicale et de prévention donnée actuellement : « *mais oui parce qu'on a plein de gens, plein, plein de gens qui ne savent pas lire et les dessins pour les gens qui ne savent pas lire le français, l'anglais ou l'espagnol, y'a pas du hindi, donc voilà, et faire de jolis dessins, décorés de manière à ce que ce ne soit pas vulgaire mais bien explicite en leur expliquant faut faire gaffe à ça parce que si y'a ça, ça donne ça.* »

III.2.1.2.1.3.2. Femmes musulmanes : idées reçues

Une des questions du guide d'entretien concernait la proposition d'un auto-prélèvement vaginal comme test pour le dépistage. Cette question avait pour but de recueillir l'avis des patientes et deux d'entre elles ont fait un lien entre difficultés de dépistage et la religion musulmane :

E2 : « *Oui parce qu'il y a aussi en France des femmes musulmanes qui ne veulent pas qu'on les touche...* » « *Pour elles le fait de mettre le... le geste est intime.* »

E3 : « *Pour certaines femmes oui parce qu'il y a certaines femmes par rapport à leur religion elles veulent pas être trop...* »

La patiente 9 quant à elle, parle des « femmes musulmanes » mais pour un tout autre sujet. Elle les associe aux femmes qui ne peuvent pas toujours faire garder leurs enfants et qui ont donc parfois des difficultés pour gérer leurs rendez-vous ou pour s'occuper d'elles : *« et puis il ne faut pas oublier qu'il y a beaucoup de mamans aussi, des mamans musulmanes qui ne peuvent pas faire garder leurs petits et qui amènent leurs petits dans les salles d'attente et ça c'est important pour eux, parce que les petits ils vont regarder les dessins, ils vont pas comprendre puis ils savent pas ce que c'est, mine de rien la petite maman lorsqu'elle va regarder ça, le mouflon va regarder, il va rien comprendre, mais au moins elle aura la paix. »*

III.2.1.3. Freins liés à l'accès aux soins gynécologiques

III.2.1.3.1.1.1. Absence de gestion du suivi gynécologique par le médecin généraliste

III.2.1.3.1.1.1.1. Choix du médecin

Pour rappel, dans notre étude 10 patientes sur 16 avaient accès à des soins gynécologiques par un gynécologue (de ville ou hospitalier). 4 patientes ont souligné le fait que leur médecin généraliste ne réalise pas ce suivi, on peut citer les patientes 1 et 4 :

E1 : *« Q : Est-ce que parce que votre médecin traitant ne le fait pas (en parlant du frottis) que vous n'avez pas été sensibilisée ? R : C'est possible vu qu'elle ne le fait pas. »*

E4 : *« Q : Est-ce que vous avez déjà parlé du cancer du col, de son dépistage du frottis ou des résultats avec votre médecin traitant ? R : Non.*

Q : Que avec votre gynécologue ? R : Que avec mon gynécologue, mon médecin généraliste ne s'en occupe pas du tout, il me demande si je me fais suivre et il délègue le suivi au gynécologue. »

La patiente 13 regrette même que ce ne soit pas son généraliste qui fasse son suivi : *« Moi j'aimerais que ma généraliste fasse tout ça, ça serait super si elle pouvait me faire le frottis, mais malheureusement elle ne le fait pas. »*

III.2.1.3.1.1.2. Choix de la patiente

Mais ce n'est pas toujours du fait du médecin cela peut aussi être un choix de la patiente de ne pas mélanger gynécologie et médecine générale.

Soit à cause d'une relation de longue date avec le médecin, ce qui peut entraîner une gêne comme le raconte la patiente 9 :

E9 : « Q : *Et le fait que ça ne soit pas votre médecin c'est parce qu'il ne le fait pas, que vous avez déjà votre gynécologue, parce que c'est un homme ?* R : *[rires], mon Dr. R ? c'est comme si c'était... comment vous expliquer, ça fait tellement longtemps que je le connais ce monsieur... il fait partie de ma famille ça fait...* Q : *Vous ne voulez pas mélanger ce genre de choses... ?* R : *Et puis même j'éclaterai de rire et lui aussi [rires]. »*

Ou par choix de convenance comme le déclare la patiente 4, bien qu'elle reconnaisse le « plus » du médecin généraliste dans sa relation de confiance avec ses patients :

E4 : « Q : *Et si votre médecin traitant vous proposait de vous faire dépister, qu'est-ce que vous en penseriez ?* R : *Non, je ne pense pas... je préfère dissocier [...]* Q : *Aussi une part de gêne car vous connaissez depuis longtemps votre généraliste ?* R : *Pour le médecin généraliste absolument ça peut être une force qu'il me connaisse bien, mais pour l'examen gynécologique je préfère ma gynécologue ».*

Néanmoins, malgré la dissociation médecine générale et gynécologie faite par quelques patientes, certaines semblent enclines à parler de gynécologie avec leur médecin généraliste :

E14 : « Q : *Et pourquoi vous n'en parlez pas avec le médecin, c'est lui qui ne vous en parle pas ?* R : *Non on y a pas pensé on n'en a pas parlé tout simplement, si elle m'en parle, on en parlera tout simplement. »*

E7 : « Q : *Est-ce que si votre médecin généraliste vous en parlait, je sais que vous ne l'avez pas beaucoup vu, est-ce que c'est quelque chose qui fonctionnerait ?* R : *Ah oui oui oui, parce que pour moi c'est mon généraliste, je le connais, on ne se voit pas souvent mais moi je suis tout à fait capable de parler de la maladie... de la gynécologie et bah oui, moi ça ne me dérange pas d'en parler à mon médecin. »*

On note qu'une seule patiente (P12) réalisait son suivi gynécologique chez son médecin généraliste, néanmoins ce dernier ne réalise pas les frottis : « *Q : Est ce que vous avez déjà parlé du cancer du col, de son dépistage, du frottis avec votre médecin traitant ? R : non c'est lui qui m'en a parlé d'abord, et il a fait une ordonnance pour le frottis... j'en ai fait un ou deux, un c'est sur. » « C'est un médecin traitant, un médecin de famille qui s'occupait de tout, qui gérait tout. »*

III.2.1.3.1.2. Les dépassements d'honoraires chez le gynécologue

Les seules patientes à avoir évoqué ce frein sont des patientes qui ont un gynécologue de ville. Cette majoration du prix de la consultation rentre en compte dans le choix du gynécologue, rend la recherche parfois plus difficile, voire peut devenir un obstacle pour les personnes n'ayant pas les moyens :

E4 : « *Les gynécologues sont assez chers, j'en avais une avant qui pratiquait des prix plus raisonnables, mais maintenant elle est partie, et c'est là que je me suis rendue compte depuis 3 ans, que c'est quand même un coût, moi je suis bien remboursée, mais c'est assez important, ce qui peut freiner certaines personnes en difficulté. »*

E16 : « *Q : Et les dépassements d'honoraires ? R : Oui... oui oui... voilà trouver un... oui oui j'ai cherché j'ai fait dans ce sens ces démarches là et c'est vrai que c'est pas facile quoi, parce que ça peut vite monter, et même le principe je trouve pas ça... Q : Le principe de ? R : Des dépassements d'honoraires, moi je suis dans le service public donc c'est vrai que j'ai du mal à comprendre les dépassements d'honoraires. »*

III.2.1.3.1.3. Manque de proximité

La patiente 12 parle de la difficulté de se rendre sur les lieux où elle a été invitée à se faire dépister. En effet l'assurance maladie envoie des invitations à la réalisation de dépistages et proposent des adresses de centres où ces dépistages seront remboursés, mais ces centres ne sont pas toujours à proximité du domicile et comme elle l'explique : « *j'ai reçu des courriers de ma mutuelle pour faire des frottis et des examens*

gynécologiques et je ne me suis pas rendue à Nanterre, parce que c'est à Nanterre que ça se passe tout ça, et Nanterre c'est très loin de mon domicile. Et c'est pas facile d'accès. »

III.2.1.3.1.4. Des délais de rendez-vous longs

Autre élément qui rentre dans la difficulté d'accès aux soins gynécologiques, les délais de rendez-vous chez le gynécologue comme l'expriment les patientes 2 « *des fois on prend un rendez-vous et c'est long. J'arrête pas d'appeler* », 4 : « *les délais d'attente sont assez longs* », 15 : « *alors déjà c'est deux mois d'attente* » et 16 : « *rien que pour obtenir un rendez-vous chez un gynéco c'est assez long.* »

L'analyse de la patiente 7 est intéressante car elle hiérarchise les pathologies pour lesquelles les délais de rendez-vous peuvent être décourageants et donc permet de nuancer cette notion. Pour elle, des délais longs pour une grossesse ou les IST pourraient être un obstacle, tandis que pour le reste (donc par supposition le dépistage du cancer du col de l'utérus), ces délais ne devraient pas poser de problème : « *Q : Et par exemple, pour voir votre médecin généraliste ou votre gynécologue est-ce qu'il y'a des difficultés pour prendre des rendez-vous, vous arrivez à bien prendre vos rendez-vous, il y a des délais d'attente ? R : Y'a quand même des délais d'attente... Q : Et ça ne vous décourage pas si c'est long ? R : ça dépend, si on est enceinte ok, si on... sur les prises de sang on voit qu'il y a quelque chose comme le SIDA, l'hépatite B ou n'importe quoi ok, mais sinon non.* »

III.2.1.4. Freins psychologiques

III.2.1.4.1.1. Pudeur

La pudeur, cette gêne de se montrer, est un frein qui revient quasiment chez toutes les patientes comme l'expriment les patientes 4 et 8 :

E4 : « *Je pense qu'il y a certaines femmes, je pense à mes collègues, qui n'aiment pas aller chez le gynécologue, elle se sentent gênées, de se mettre nues, de se déshabiller, de cette consultation.* »

E8 : « *La gynécologie c'est toujours quelque chose qui a été tabou chez moi, parce que j'ai toujours été quelqu'un extrêmement pudique et je n'ai jamais voulu me montrer, aujourd'hui je suis un petit peu plus libre... parce que ce sont les choses de la vie, mais c'est plus une question de pudeur, aujourd'hui je vais plus facilement chez le gynécologue.* »

La notion de pudeur a aussi été évoquée lors des échanges à propos du kit d'auto-prélèvement. Faire son prélèvement à l'abri des regards serait une solution pour les femmes pudiques comme l'exprime la patiente 1 : « *Q : Si l'on vous proposait un kit d'auto-prélèvement à réaliser à domicile et à renvoyer par la poste est-ce que vous pensez que ça pourrait être une des solutions ? R : Bien sur c'est peut-être aussi plus facile pour certaines femmes qui sont un peu pudiques, ou qui n'ont pas de suivi gynécologique ou qui ont peur aussi tout simplement, de pouvoir le faire dans leur coin.* »

III.2.1.4.1.2. Peurs

III.2.1.4.1.2.1. Appréhension des résultats

La notion de peur a été évoquée par certaines patientes concernant leur inquiétude lorsqu'elles consultent : il existe une peur de découvrir que l'on est malade, que le médecin va « trouver quelque chose » comme l'évoque la patiente 2 : « *la mammographie je l'ai pas fait, le frottis je ne l'ai pas fait, donc je ne sais pas si je l'ai ou pas, et j'ai pas envie que je l'ai* ». Ce qui peut pousser à préférer consulter pour des motifs sans conséquence, « anodins » comme pour la patiente 1 : «

III.2.1.4.1.2.2. Mauvaise expérience passée

Le souvenir d'un examen gynécologique qui s'est mal déroulé créé une peur, une appréhension chez les patientes. C'est un facteur qui peut conditionner l'absence d'envie de reconsulter par la suite, soit du fait du contact avec le médecin :

E2 : « *avec les gynécologues j'ai eu un mauvais contact....* »

E4 : « *J'ai une bonne gynécologue, mais je suis tombée sur une autre avant, pas aimable, tout un tas de choses qui font que je n'avais pas eu envie d'y retourner.* »

Et / ou de sa manière de réaliser l'examen, surtout aux jeunes âges :

E1 : « *Oui moi le fait que je ne sois pas retournée avec un gynécologue quand j'étais plus jeune c'est que, alors d'une ça passait pas avec elle [...] j'avais trouvé ça très douloureux pas agréable, j'en ai gardé que des souvenirs négatifs, donc pour moi je mettais tous les gynécologues dans le même panier, et je ne voulais pas y retourner.* »

E15 : « *P : j'étais pas bien, j'ai passé 20 min sur la table parce qu'elle trouvait pas mon utérus... M : Donc il y'a eu un premier examen qui a été un peu... P : Raté oui... elle a appelé quelqu'un d'autre y'a eu deux médecins dans la salle... Q : Donc ça a été un petit traumatisme ? R : Oui tout à fait j'avais jamais eu ça... un traumatisme oui... quand je suis arrivée en cours j'étais pas nette, pendant une heure j'étais flagada.* »

La patiente 3, temporise et trouve que ce n'est pas insurmontable « *Q : Ou d'avoir eu une mauvaise expérience, un examen qui se serait mal déroulé ? R : Non plus, on oublie, c'est pas très...* »

Le contact avec médecin qui réalise l'examen est donc déterminant : « *il faut avoir confiance quand même dans la personne qu'on a en face soi* » (E16), il « *faut la trouver, faut la bonne* » (E15), trouver un médecin attentionné, professionnel, qui mette à l'aise comme l'exprime la patiente 8 « *j'ai été à l'aise, et puis Mme C. est quelqu'un de très gentil et très très très professionnelle, comme vous...* »

III.2.1.4.1.3. Intimité

L'intimité a souvent été évoquée par les patientes, plusieurs éléments des entretiens illustrent cet aspect notamment en réponse à la question « Et si le médecin qui réalise le frottis était un homme ? »

Un médecin homme représente un frein, voire quelque chose de totalement rédhibitoire, comme pour les patientes 9 et 16 :

E9 : « *Alors il y a un truc qui peut être un peu gênant c'est quand on est assis sur cette espèce de table, alors moi je m'en fiche maintenant parce que je la connais comme... je la connais super bien, y'a pas de problème, mais si ça avait été un mec...oh la la la c'est pas pareil... »*

E16 : « *Moi personnellement j'aurai beaucoup de mal à faire réaliser ça par un homme.*
Q : *Pourquoi ?* R : *J'sais pas... par un homme, ouais non j'y arriverai pas je pense.... parce que je trouve que c'est une barrière qu'il faut pas... qu'il est obligé de... c'est non je pourrai pas, c'est trop intrusif pour que ce soit un homme qui réalise ce genre de geste. »*

Cependant c'est une idée qui divise car finalement la moitié des patientes ne voient pas d'inconvénient à ce que le médecin qui réalise le frottis soit un homme mais quelques patientes conçoivent que cela peut gêner certaines femmes comme pour la patiente 2 : « *y'a certaines femmes que ça peut gêner moi ça ne me gêne pas. »*

Deux autres se disent gênées mais ne considèrent pas que ce soit un réel obstacle pour autant :

E4 : « *Moi ça me gêne un peu plus, je préfère une femme, bien que lors de mes grossesses j'ai été suivie par des hommes. »*

E11 : « *Ça me gêne un petit peu, mais j'arrive à passer outre. »*

III.2.1.4.1.4. Dénî

Le fait de ne pas se sentir malade est une raison évoquée par un tiers des patientes pour ne pas aller consulter. Ceci souligne un certain déni de la maladie présente ou à venir. Ce sentiment d'être en bonne santé, de ne pas être se sentir concernée par la maladie peut s'expliquer par plusieurs aspects :

III.2.1.4.1.4.1. Avoir un suivi gynécologique régulier

Géré par le gynécologue, comme pour la patiente 4 qui à force ne voit plus le danger : E4 : « *Q : Est-ce que vous vous sentez concernée par le cancer du col de l'utérus*

? tout à l'heure vous m'avez dit qu'à votre âge ça vous faisait moins peur. R : Oui... disons que je ne savais pas avant la proportion de personnes qui pouvait en décéder on va dire, mais... non, je pense que je ne me sens pas concernée... parce que je suis suivie je pense. » « [...] je ne suis pas angoissée lorsqu'on me fait un frottis, j'ai été tellement habituée à ce que mon gynéco m'en fasse, ça m'angoisse pas, mais c'est vrai que je n'y pense pas. »

III.2.1.4.1.4.2. Réassurance liée à des résultats normaux

E8 : « Et beh quand je suis arrivée à Paul Guiraud cette fois-ci, quand on a parlé du cancer de l'utérus, ils étaient déjà au courant, donc ils ont fait ce qu'on appelle une recherche, mais j'avais déjà été vue en 2012... si vous voulez je ne me suis pas préoccupée de moi. Comme la première fois on m'a dit que je n'avais rien, j'ai été soulagée donc ça n'est pas quelque chose qui m'a interpellée... c'est pas quelque chose qui me fait peur plus exactement. »

E9 : « Q : D'autres raisons qui feraient que vous ne vous sentiez pas concernée ? Les frottis toujours normaux aussi ? R : Toujours normaux. »

« Q : Mais du coup à propos du cancer du col de l'utérus ? Vous en avez parlé avec votre gynécologue ? R : Non mon gynécologue, attendez que je me souviene... on a du en parler, mais comme mes frottis sont complètement normaux à chaque fois je pense qu'elle ne voit pas l'utilité. »

E11 : « Q : D'accord et du coup votre frottis que vous avez eu il était normal ? R : Oui il était normal. Q : Ça, ça vous a rassurée ? R : Moui, oui mais de toute manière j'étais confiante, au niveau des résultats, je n'étais pas inquiète au niveau des résultats. »

III.2.1.5. Freins comportementaux

III.2.1.5.1.1.1. Initiative

Beaucoup de patientes à travers leurs réponses ont évoqué un manque de motivation, d'initiative, pour aller se faire dépister ou d'avoir un suivi régulier comme l'expriment les patientes 1 et 4 :

E1 : « [...] moi n'ayant pas de suivi gynécologique, malgré en avoir entendu parler je n'ai pas eu cette présence d'esprit en fait de le faire alors que c'est seulement une seule fois par an [...] » « Q : Qu'est-ce qui fait que vous, vous n'avez pas fait votre dépistage ? [...] (échanges multiples) Q : Est-ce que c'est parce que vous avez une contraception ? R : Non alors je pense que c'est vraiment plus de la flemmardise de ma part que la contraception. »

E4 : « [...] Je sais qu'il y a des personnes qui ne se font pas suivre par des médecins. C'est pas un manque d'information, c'est une question de volonté. »

Ce manque d'initiative personnelle est aussi à rapprocher par extension à la négligence de sa propre santé comme en parle la patiente 6 :

E6 : « Q : Oui mais à un moment donné vous m'avez dit que vous aviez eu des frottis, qu'est-ce qui a fait que à un moment vous ne vouliez plus en faire ? R : euh oui c'est parce que je me suis négligée. »

Pour la patiente 15, c'est avec une incitation extérieure (ici le kit d'auto-prélèvement) qu'elle se verrait faire les démarches pour pouvoir se faire dépister et aller consulter : « mais même si j'avais un kit ça m'inciterai, ça me le rappellera à le faire et ça me donnerai envie d'aller le faire, de prendre soin de moi... de prendre soin de moi ça me donnerai envie d'aller faire les démarches et peut-être plus d'aller voir un médecin. »

III.2.1.5.1.1.2. Rapports aux consultations médicales

III.2.1.5.1.1.2.1. Consultation médicale en cas de pathologie aiguë ou symptômes

Trois patientes ont déclaré consulter un médecin pour un problème de santé à régler rapidement, lorsqu'elles ont des symptômes, une infection, des vaccins à faire comme l'expriment les patientes 1, et 15, qu'elles aient l'habitude de voir leur médecin régulièrement ou pas.

E1 : « [...] Voilà pour aller consulter, j'attends d'avoir des symptômes pour aller consulter et il ne me vient pas à l'idée de me dire que ces symptômes et ça sera trop tard quand je les aurai et qu'il faut le faire avant, donc c'est comme ça que je fonctionne. »

E15 : « Moi je n'avais jamais vu de généraliste avant sauf pour mes vaccins. »

III.2.1.5.1.1.2.2. Vécu de la consultation médicale comme une contrainte

Pour la patiente 13, voir un médecin représente une contrainte dont elle préférerait se passer. Elle la voit en moyenne deux fois par an et pour autant la consultation doit être rapide : « Q : Tout à l'heure vous me disiez que lorsque vous voyez votre médecin ce sont pour des choses rapides ? R : je ne m'attarde pas, je prend un rendez-vous, elle me prend. »

Contrainte renforcée par la multiplicité des spécialités médicales qu'elle évoque en parlant du souhait d'un médecin unique spécialisé dans tout « mais moi j'aurai préféré d'abord... c'est un médecin pour tout et pas la gynécologie pour le gynécologue, le dermato pour la dermatologie... »

Pour elle le kit d'auto-prélèvement est une solution pour éviter une consultation médicale : « Q : Si on vous proposait un kit d'auto-prélèvement à réaliser à domicile et à renvoyer par la poste est-ce que vous pensez que ça pourrait être une des solutions ? R : Bah oui je le ferais, je pense que oui... Q : Pourquoi ? R : La facilité, ne pas aller chez son médecin si on en a pas réellement besoin. »

III.2.1.5.1.1.2.3. Priorité donnée à la santé des enfants

La moitié des mères interrogées déclarent avoir consacré plus de temps à la santé de leurs enfants qu'à la leur, comme les patientes 8 et 9 :

E8 : « *Q : Vous avez priorisé la santé de vos enfants ? R : Mes enfants ah oui, pour mes enfants oui, les yeux fermés, mais pour moi non. »*

E9 : « *J'ai mon fils, et je pense d'abord à mon fils. »*

En réponse à ces obstacles, pour deux patientes, prendre soin de soi, de son corps, de sa santé doit rester la priorité :

E3 : « *Oui, aussi mais en tant que femme, la totalité de son corps c'est important, c'est le tout, c'est pareil pour les dents, c'est aussi important que les dents, c'est la totalité. »*

E14 : « *Q : Est-ce que vous donnez autant de priorité à ces examens gynécologiques qu'aux autres aspects de votre santé ? R : À tous les aspects de ma santé, les dents, les yeux, les choses gynécologiques tout ce qui fait partie de ma santé. »*

III.2.1.5.1.1.3. Absence d'activité sexuelle

Seule la patiente 9 fait un lien avec une vie sexuelle active. Pour elle en l'absence de rapports il n'y a plus de risque : « *M : Tout à l'heure vous m'aviez dit que vous ne vous sentiez pas concernée par le cancer du col de l'utérus. P : Non [rigole, et parle en rigolant] parce que je ne couche plus avec personne depuis 7 ans. »*

Concernant les patientes vierges, chez qui on ne peut pas réaliser le frottis, elles ne se sentent bien sûr pas concernées comme l'exprime la patiente 16 : « *Q : Est-ce que vous vous sentez concernée par le cancer du col de l'utérus ? R : Bah pas forcément non mais oui, oui je pourrai être concernée, là je ne me sens pas spécifiquement concernée actuellement. »*

Mais cette notion de lien entre avoir eu des rapports sexuels et réalisation du frottis n'est pas inconnue des patientes, comme le fait remarquer la patiente 2 : « *Q : Dernière*

question, qu'est-ce qui d'après vous peut paraître difficile ou contraignant pour une femme dans la réalisation d'un frottis cervico-utérin ? R : Pour une femme, pour le frottis en lui-même ? Ça dépend des rapports sexuels qu'elle a eu auparavant. Q : Pour vous c'est en rapport avec les rapports sexuels ? R : Ah moi je peux le faire. »

III.2.1.5.1.1.4. Manque de temps

Pour pouvoir se rendre à un rendez-vous médical il faut pouvoir avoir le temps, surtout dans notre société où la femme est très active et doit concilier sa vie professionnelle avec sa vie personnelle. Adapter son emploi du temps ce n'est pas toujours simple : la patiente 15 parle de cette contrainte *« on peut pas forcément choisir les horaires, peut-être qu'on travaille, peut-être que c'est un jour où on a cours [...] »*.

Les autres patientes qui évoquent le manque de temps, en parlent en proposant des solutions comme des consultations sans rendez-vous sans trop d'attente pour la patiente 3 : *« des femmes qui manquent de temps oui par exemple, une journée, ou comme vous m'aviez dit, des rendez-vous sans rendez-vous avec pas trop d'attente dans la journée, une fois par an ça serait parfait. »*, ou par le biais du kit d'auto-prélèvement comme pour la patiente 12 : *« les femmes actuellement ont beaucoup de travail, elles doivent gérer la maison, les enfants, le travail tout ça et aller chez un médecin ça prend du temps, elle prennent ou une demi-journée ou une journée, ça dépend des entreprises... un kit ça serait intéressant pour elles, elles sont pas stupides je pense pas... un kit oui. »*

III.2.1.5.1.1.5. Insouciance des jeunes

C'est la patiente 15 âgée de 26 ans qui, au cours de l'entretien, nous racontait son premier frottis, réalisé très tôt vers l'âge de 20 ans et qui avait retrouvé un papillomavirus pour lequel une consultation spécialisée avait été organisée. Cet épisode l'ayant beaucoup marquée, elle évoque l'insouciance des jeunes par rapport à la maladie :

E15 : *« Moi y'a un moment où j'avais besoin de moins d'insouciance quoi... pour pouvoir me libérer dans ma vie sexuelle de pouvoir oublier qu'on peut tomber malade tout ça. »*

III.2.1.6. Freins liés aux croyances

III.2.1.6.1.1.1. Mauvaises mœurs

III.2.1.6.1.1.1.1. Mauvaise hygiène intime

Selon trois patientes, avoir une mauvaise hygiène intime ou ne pas savoir comment faire sa toilette intime entraîne une gêne, voire une peur d'aller consulter et d'être confrontée au regard du médecin :

E7 : « *Ne pas être propre au niveau de son hygiène au niveau du sexe de la femme. Peur de montrer l'hygiène qu'elle n'a pas au niveau de son sexe, qu'elle ne se lave pas, c'est pour ça qu'elle ne veut pas y aller, peut-être qu'elle a peur qu'on lui dise aussi qu'elle n'a pas une bonne hygiène.* »

E8 : « *Bah c'est de savoir qu'on a soit des cochonneries qu'on est pas propre, soit qu'on a une maladie, c'est toujours assez difficile, délicat...* » « *On est pas toujours quand même de montrer si on est pas... excusez moi d'être grossière... pas bien coupée, c'est toujours assez difficile et quand on a une hygiène pas très claire, on est gênée.* »

E9 : « *Qu'est-ce qui encouragerait une femme à faire le dépistage ? R : Alors déjà, je ne sais pas je dis ça, tout ce suite je pense à ça, une femme par exemple qui ne se lave pas régulièrement, qui ne se lave pas régulièrement tous les matins, sa toilette intime, par exemple une fois dans la journée quand même, mais une fois [ton insistant] dans la journée c'est obligé toilette intime, même si on ne prend pas sa douche, on se lave sous les bras, la toilette intime, derrière le cou, derrière les oreilles, ça c'est maman qui m'a appris tati tata, si on est très très pressée qu'on a pas le temps, sinon ça c'est très très très très très très important et de ne surtout pas mettre 40 litres de savon là-dedans.* »

III.2.1.6.1.1.1.2. Préjugés sur les IST

Les IST sont vécues comme des pathologies honteuses, stigmatisantes, ce qui renforce la peur de consulter. C'est ce qu'expriment les patientes 9 et 15 :

E9 : « Mais je suis sûre qu'il y a plein de femmes qui ont des MST, des cochonneries comme ça et puis qui n'osent pas le dire parce qu'elles ont honte c'est ça... c'est ça [insiste] qui est terrible chez ces femmes et je les comprends, parce que d'avoir ça c'est honteux, pour un monsieur aussi mais c'est de plus en plus je crois chez une femme que chez un homme je pense... »

E15 : « Oui... je trouve qu'en général sans parler du col de l'utérus, la maladie est très mal vue en France, par les autres, par ceux qui ne sont pas malades comme si tout était transmissible quoi, moi j'imagine pas si j'avais le SIDA quoi... ou une hépatite C quoi... »

III.2.1.6.1.1.2. Tabou de la gynécologie

Trois patientes parlent du tabou que génère la gynécologie, que ce soit entre amies comme l'exprime la patiente 13, en famille ou en couple. Des tabous tels qu'ils peuvent aboutir à des situations graves, voire de décès comme le raconte la patiente 13 dans ses anecdotes :

E13 : « Q : Et pour d'autres femmes vous pensez qu'il y'a des choses qui pourraient rentrer en compte ? R : Non, parce que j'en ai jamais parlé avec d'autres femmes. Q : Et en Espagne ? R : Encore moins, on est très pudiques, parce que les femmes... même entre nous on ne parle pas voyez ? Y'a un peu ce côté très intime où on va parler de tout sauf de ça. »

E12 : « C'est très important l'utérus pour une femme, on ne peut pas le négliger... il faudrait qu'il y ait plus de place, effectivement que les frottis soient faits comme les mammographies qui sont maintenant passées dans les mœurs, beaucoup, rien qu'à la campagne, j'ai vu un documentaire une fois où une femme avait réussi à cacher à son mari un cancer du sein, alors bon... étonnement général, et on s'apercevait que cette femme n'avait pas osé en parler à son mari, parce que encore tabou et qu'à la campagne on n'entendait pas... j'ai une tante aussi qui est décédée d'un cancer de l'utérus dans les années 55, elle a pas voulu justement se faire soigner, parce que, ils étaient croyants et qu'il y avait tout un tas de préjugés, de non-dits et elle en est morte... elle en est morte... elle est décédée à cause de ça. »

III.2.1.6.1.1.3. Parentalité

Pour certaines patientes, c'est aux parents et essentiellement à la mère de transmettre à sa fille la connaissance du fonctionnement de l'appareil génital féminin et des pathologies associées, en général au moment de l'adolescence, de parler de gynécologie et de leur donner des conseils, voire des les accompagner dans leur prise en charge gynécologique :

E3 : « *Y'a encore des femmes qui sont encore réticentes à ça parce qu'elles ne sont pas assez informées par rapport à leur famille ou leur mère qui n'ont pas parlé de ces choses là avec leur mère* » « *depuis toute petite j'ai été au courant, donc on en parlait, et aussi avec ses copines, donc moi j'ai été très au courant de comment ça pouvait s'attraper.* »

E7 : « *[...] vraiment en parler avec leurs enfants, si les enfants sont adolescentes de parler avec leur maman de se confier à leur maman pour savoir un peu plus ce que c'est le dépistage, une grossesse qu'est-ce que c'est, enfin tout ce qui est sur le plan gynécologique.* »

E8 : « *Oui oui oui... oui puisque ma fille A. ... on a fait attention parce que... dernièrement ils ont trouvé des petits trucs un peu bizarres, la gynécologue m'a appelée... elle m'a fait peur, mais elle m'a dit « non ne vous inquiétez pas, y'a rien ».* »

La patiente 9 parlait de l'éducation sur l'hygiène intime transmise par sa mère et ajoute que même son père était impliqué dans son suivi gynécologique : « *ça fait des années qu'on me dit « 2 ans, 2 ans, 2 ans », « faut y'aller, faut y'aller, faut y'aller » même mon père il me le disait [rires].* »

Deux patientes évoquent l'implication des parents également à propos de la vaccination contre le cancer du col de l'utérus : l'une mère (patiente 8) n'a pas hésité à faire vacciner sa fille, l'autre fille (patiente 15) revient sur les choix de sa mère concernant le vaccin :

E8 : « *Voilà chez nous il y a un foyer de cancer de l'utérus, de col de l'utérus [...] les filles étaient vaccinées on leur a fait le vaccin Gardasil.* »

E15 : « *Ma mère n'a pas voulu me faire vacciner et là-dessus je la soutiens un peu parce qu'elle sait pas... elle savait pas les effets secondaires du médicament ça a été un choix qu'elle a fait et moi j'avais 15 ans au moment de mes premières rapports et sans la critiquer quoi... sans jugement là-dessus, mais je n'ai pas fait le vaccin. »*

III.2.1.6.1.1.4. Absence de symptômes

Pour certaines patientes qui dit « pas de symptômes » dit « pas de maladie » :

E11 : « *Oui c'est parce qu'on a pas de symptômes, je suis en bonne santé, donc y'a pas de raison... »*

E13 : « *Si on a pas de pertes, si la femme se néglige de ce côté là, alors on se dit « bah tout va bien » [...] »*

III.2.1.6.1.1.5. Prévention sexuelle

Pour la patiente 14, tout est une question d'éducation sexuelle et de prévention qui passe par le port du préservatif, et n'hésite pas à insister plusieurs fois au cours de l'entretien sur le manque de prévention des femmes :

E14 : « *Je pense que c'est un manque de prévention.... je ne sais pas un manque de prévention, c'est que je n'ai pas... je connais 2-3 personnes qui l'on eu (parle du cancer du col de l'utérus) et je pense que c'est un manque de prévention tout simplement, et on en revient à « mettez des préservatifs » tout simplement, donc voilà. »*

« *[...] ne pas attendre de faire des frottis tout simplement se préserver, mettre des préservatifs tout simplement, toutes ces femmes qui se sont toujours battues pour que tout le monde puisse mettre des préservatifs c'est une question de se protéger, une femme doit se protéger tout simplement, on parle toujours des hommes pour qu'ils se protègent mais une femme peut se protéger autant qu'un homme mais c'est une mentalité qui doit changer. »*

« *[...] ça peut arriver à toutes les femmes, il faut prévenir... pour moi c'est une prévention, tout commence par la prévention, les cours d'éducation sexuelle, que ce soit banalisé. »*

La patiente 15 parle également de prévention sexuelle mais par la notion du dépistage des IST dans un couple avant un rapport sexuel non protégé, dépistage qui pour elle intègre également le dépistage du cancer du col de l'utérus :

E15 : « *Q : Du coup entre le moment où vous eu votre premier dépistage (FCU) et là maintenant qu'est-ce qui a fait que vous n'avez pas fait votre dépistage ? R : [...]* Je le dis parce que c'est anonyme mais moi je ne supporte pas les préservatifs et pour avoir des bébés, je suis croyante, alors j'ai pas forcément envie de faire l'amour avec un bout de plastique alors je préfère que... qu'il ait fait lui même qu'il se soit fait dépisté avant, que je me sois faite dépistée et qu'on puisse se faire confiance... si jamais c'est un « one shot » ce qui m'arrive très rarement dans ma vie oui je mettrai un préservatif, ça m'est arrivé deux fois et je l'ai mis les deux fois. »

III.2.1.7. Solutions proposées

Une des questions du guide d'entretien portait sur l'avis des patientes concernant le dépistage en France. La moitié des patientes trouvaient que le dépistage en France est bien fait pour des raisons multiples :

- Car il existe une information bien diffusée, plus que dans d'autres pays :

E2 : « *Q : Pensez-vous que le dépistage en France est bien fait et pourquoi ? R : Pour moi oui, on voyait déjà ça quand j'étais une jeune fille à 14-15ans, à la télévision. »*

E13 : « *Oui il est bien fait, en fait quand vous allez chez un médecin, ou quand vous allez dans un laboratoire, certains laboratoires, il y'a des affichages, et surtout chez les médecins il y a des affichages comme quoi on doit faire une mammographie et faire un frottis, donc... par contre les laboratoires oui mais ce n'est pas dans tous les laboratoires aujourd'hui. Q : Donc pour vous il y a déjà une sensibilisation, il y a des informations, des messages qui sont passés... ? R : Oui et il y en a beaucoup plus qu'en Espagne, moi je peux vous le dire, ce que je vous dis là c'est au niveau de la France, je trouve qu'on est mieux [ton insistant] informées en France qu'en Espagne. »*

- Car le FCU est un examen que l'on peut avoir rapidement et performant :

E3 : « Euh oui c'est bien fait, parce qu'on le demande c'est tout de suite fait, y'a pas d'attente, ça se fait vite, ça se fait tout les ans quand on a eu déjà comme moi un papillo... papillomamachin »

E6 : « Bah c'est bien fait parce que ça évite de voir trop tard... apparaitre la maladie et puis ça permet de dépister très tôt et de mieux soigner la maladie, c'est dépisté très tôt. »

- Car la médecine en France est performante, basée sur des recommandations :

E7 : « Oui, je pense que oui, les gynéco ce sont des médecins et je pense que la maladie c'est beaucoup plus avancé depuis un moment avant les années où c'étaient les femmes il y a très longtemps, les vieilles époques, je pense que... je pense que oui les médecins sont plus performants, voilà je pense que ouais. »

E10 : « On dit que déjà ça c'est écrit dans les manuels de la médecine, donc c'est sûr qu'ils ont des connaissances de toutes ces maladies, ce sont les groupes français qui ont écrit ces recommandations. »

E12 : « Je pense que c'est très bien mené, on peut être bien soigné en France, c'est une médecine de pointe... »

Deux patientes (P5 et P11) n'ont pas d'idées sur la question. Deux autres nuancent la qualité du dépistage, soit par le manque d'information autour du cancer ou alors si et seulement s'il y a une volonté de suivi régulier derrière :

E1 : « Euh bien fait, bien fait ? pas forcément [...] maintenant en France en règle générale on a quand même accès à des soins très poussés, et très accessibles mais qu'il manque peut-être d'un peu d'information [...] »

E4 : « Je pense que ça dépend des personnes, il est bien fait si la patiente par elle-même se fait suivre, mais je sais qu'il y a des personnes qui ne se font pas suivre par des médecins. C'est pas un manque d'information, c'est une question de volonté. »

Pour le reste c'est essentiellement lié au manque d'information, comme évoqué dans la partie « Freins liés à l'information et aux connaissances ». La patiente 9 déplore cette absence de courriers d'information comparativement aux autres cancers : *« Euh de recevoir le dépistage colo retal...rec-tal, euh le papier pour le dépistage pour le cancer du sein ok, mais pourquoi pas le dépistage du col de l'utérus qui est vachement important, qui est très très important, c'est... pourquoi ? Ça coûte trop cher ? »*

III.2.1.7.1. Améliorer l'information

Toutes les patientes sont d'accord pour dire qu'il n'y a pas assez d'information à propos de ce cancer et souhaitent une information plus marquante, plus visible, et répétée. Elles aimeraient une information :

- Ecrite sous forme de prospectus, livrets, fascicules disponibles chez le médecin ou dans des lieux médicaux souvent fréquentés tels que les laboratoires, la pharmacie selon les propos de la patiente 1 : *« P1 : Alors moi personnellement avec des fascicules, des publicités écrites, parce que une publicité que tu regardes au bout de 5 minutes bah tu l'oublies parce que y'a autre chose, pareil pour la radio, alors qu'un fascicule écrit disponible chez le médecin, la pharmacie, des endroits où l'on va régulièrement [tousse] on le prend et puis si on ne le lit pas tout de suite mais on l'a quand même donc ça permet d'avoir tout le temps plein d'information que l'on a pas dans une pub. ».*

Encore faut-il aller souvent dans ces lieux comme le fait remarquer la patiente 13 : *« Q : Les affiches ? R : Aussi, vraiment, les affiches ça fait beaucoup, mais bon il faut aller régulièrement chez un médecin aussi. »*

- Par des courriers d'invitation, proposés par la sécurité sociale : E9 : *« par courrier, pas de la CAF, mais de la CPAM, de Ameli ? »*

- Aussi sous forme d'affiches pour attirer l'attention, dans la rue comme le propose la patiente 4 : *« des affiches, parce qu'on les lit quand même, on est dans la rue on les regarde, on pourrait capter le regard ».* Ou bien dans les cabinets médicaux pour la patiente 9 : *« de mettre des pancartes énooormes chez le gynécologue en disant « si*

jamais vous avez un truc qui vous gêne sur un sein ou un truc qui est dur quelque part » parce que moi je me palpe les seins tout le temps. ».

Avec l'idée d'une information accessible à tous, facilement compréhensible pour ceux ne maîtrisant pas le français :

E9 : « Et avec des d-e-s-s-i-n-s, [...] un système de bandes dessinées marrantes avec des petites fleurs partout des machins et des... Q : Donc une information accessible à tout le monde ? R : Accessible à tout le monde oui, la personne elle regarde et « na na na j'ai compris... oh bah mince alors mais il faut que je le fasse » et hop elle reprend. Alors que ça fasse pas l'entier mais au moins que ce soit fait de manière ludique. »

- Mais également par les médias à travers des publicités télévisées comme pour la patiente 13 : *« à la TV je trouve que c'est bien, ça oui car on attend la suite, moi quand je vois une pub je la regarde jusqu'à la fin »*, aux informations, regardée de tous comme le propose la patiente 7 : *« bah on pourrait donner plus d'infos, d'informations, aux infos, parce que comme la plupart des gens regardent les infos c'est une prévention. »*

Ou des reportages, des émissions médicales que préfère la patiente 12 : *« et plutôt au niveau des médias aussi, avec des émissions médicales... qui sont suivies, Cymes et compagnie... »*

III.2.1.7.2. Améliorer les rappels

Concernant les risques d'oublis et les rappels pour faire son FCU, les patientes sont également favorables à un rappel écrit par courriers, moins par e-mail :

E4 : « Par des courriers, parce que tout le monde n'a pas d'ordinateur, je trouve que c'est une bonne chose. »

E9 : « Euh... pas par internet ça c'est hors de question, euh... »

Deux patientes proposent l'idée d'une carte de rappel, comme celle remise après la pose de l'implant contraceptif (avec la date de pose, et la date de retrait, 3 ans plus tard) :

E1 : « [...] là aujourd'hui ça fait 3 jours, mais dans 3 ans je ne suis pas sûre d'y penser, après s'il y a une petite note d'information ou de rappel avec la date du dernier frottis et qu'il faudrait le réaliser entre telle date et telle date, c'est une façon de se rappeler que y'a 3 ans on a fait un frottis et qu'il faut le faire maintenant, un peu comme pour l'implant, j'ai toujours une carte sur moi avec la date de pose et la date de retrait. »

E7 : « Moi je mettrai vous savez comme pour l'implant contraceptif on met la date, on devrait faire pareil une petite carte avec marqué qu'il faudrait revenir dans 3 mois, et la date ? euh y'a pas de date, mais qu'on garderait et qui nous dirait qu'il faut revenir pour un contrôle, comme le truc d'implant un rappel et en disant qu'il faut bien garder cette carte dans le portefeuille pour pas la perdre. »

Ou à la patiente tout simplement de se gérer elle-même, E12 : « ou alors à la femme de se gérer et de tenir un petit carnet médical, de la responsabiliser à ses cancers. »

III.2.1.7.3. Suivi par le carnet de santé

Cette proposition est revenue quelques fois au cours des entretiens : le carnet de santé, comme carnet de suivi utilisé en consultation par exemple pour la patiente 16 « Mon médecin généraliste qui me rappelle par l'intermédiaire de mon carnet de santé que je vais lui présenter. »

III.2.1.7.4. Sensibiliser les jeunes

Quatre patientes pensent que pour améliorer le dépistage il faut aussi informer tôt. Les adolescentes seraient informées, par leur professeur ou un intervenant, au moment des cours de biologie lorsqu'on parle de la sexualité et de la reproduction, voire rétablir les cours d'éducation sexuelle comme le propose la patiente 14, pour les sensibiliser au dépistage :

E12 : « Il faudrait faire une information dans les lycées, auprès des jeunes femmes, pour les adolescentes, peut-être l'intégrer dans un programme de biologie, pour certaines sections, ça peut être intéressant. »

E14 : « *Parler tout simplement, parler dans les écoles, les préservatifs, parler de sexualité dans les écoles, avant il y avait des cours d'éducation sexuelle, rétablir les cours d'éducation sexuelle c'est très important et je pense qu'à 14 ans-15 ans, il doivent parler de cours d'éducation sexuelle, il devrait y avoir des préservatifs dans les écoles et que n'importe quel professeur doit être adapté à parler à toute une classe de cours d'éducation sexuelle et de tout ce qui concerne la sexualité et ça, ça doit se faire dès l'école. »*

E15 : « *Euh, bah je pense déjà on devrait en parler peut-être au moment de l'éducation civique en 4ème, quand on a l'éducation sexuelle, de parler déjà du cancer du col de l'utérus qu'il faut le faire tout ça, p't-être parler de ça parmi l'éducation sexuelle ça peut être important...ou plus jeune ou plus âgé. »*

III.2.1.7.5. Proposer un cadre

Certaines patientes sont plus favorables à ce que le dépistage soit cadré avec un parcours codifié soit en regroupant les examens comme pour les patientes 1 et 9 :

E1 : « *Q : Et si le frottis était intégré avec la réalisation d'autres dépistages comme la mammographie, qu'on vous invitait à faire les deux ? R : En même temps ? Oui pourquoi pas, ça évite un coût : un an c'est l'examen gynécologique, une autre année la mammographie, une autre année... oui c'est vrai que si c'était pour tout regrouper en même temps, pourquoi pas, entre guillemets ça sera fait. »*

E9 : « *Q : Comment pourrait-on améliorer le dépistage pour que toutes les femmes se fassent dépister ? R : Bah faire le frottis et les deux en même temps... les trois... enfin non le troisième (parle du dépistage du cancer colo-rectal) il est délicat. »*

Ou en proposant des plages de rendez-vous :

E1 : « *De dire je ne sais pas à chaque femme de se présenter à tel endroit, ou par le biais du médecin généraliste, de se présenter à tel endroit, tel jour telle heure »*

E3 : « Q : *Comment est-ce que vous aimeriez que l'on vous le rappelle ?* R : *Par courrier c'est bien, de prendre un rendez-vous, et par courrier d'avoir des listes de rendez-vous, des dates, et de trouver un accord avec le médecin pour une date.* »

Ou par des campagnes de dépistage, comme pour le don du sang, dans des camions pour réaliser des FCU ou par des intervenants qui iraient au contact des femmes pour les informer :

E7 : « *Comme dans le camion où ils font les prises de sang, il faudrait qu'il existe exactement pareil pour le dépistage, comme pour le SIDA, comme pour tout, et ça c'est important, et y'en pas beaucoup, et on devrait en avoir plus. Et c'est gratuit en plus, ça vaut le coup parce que c'est gratuit.* »

E14 : « *Que des gens comme vous puissent aller dans les écoles informer, puissent aller partout même là où les femmes travaillent, y'a des femmes partout [rires], y'a quand même des femmes partout, que ce soit dans les écoles, ou dans les bureaux, chez les ménagères etc, tout cette population de femmes doit être informée des plus jeunes comme aux plus âgées.* »

Deux patientes proposent même un cadre imposé, soit une visite obligatoire chez les jeunes filles ou alors un dépistage obligatoire avec sanction :

E6 : « *Par obligation... par obligation euh.... sous peine euh... sous peine d'une amende ou si on ne le fait pas, par obligation.* »

E8 : « *Visite obligatoire. Oui... obligatoire. Tout à fait, oui quelque chose qu'il faut que ce soit cadré... quelque chose d'obligatoire pour les jeunes filles et très tôt, parce qu'un cancer ça peut se soigner, pris à temps voilà, parce que c'est tout un stress.* »

III.2.1.7.6. Gestion par le médecin généraliste

Certaines patientes préfèrent une participation de leur médecin généraliste car il réalise un suivi et peut leur faire des rappels au cours des consultations par l'intermédiaire du dossier médical :

E12 : « *Ah... si c'est fait par le médecin traitant, il faut qu'il tienne à jour ses dossiers... et puis à une consultation que l'on aurait effectué assez régulièrement auprès de lui, euh... il peut nous informer qu'il y a un frottis qui est en vue dans un ou six mois [...]* »

III.2.1.7.7. Par le biais de la médecine du travail

Autre moyen de faire de la prévention pour les patientes 8 et 12, et des rappels réguliers : le médecin du travail. En effet, les salariés des entreprises bénéficient d'une visite médicale obligatoire régulière (annuelle en règle générale) ce qui est un autre moyen de pouvoir sensibiliser les femmes actives :

E8 : « *Q : Et comment est-ce que vous aimeriez que l'on vous informe ou qu'on informe vos enfants ? R : Par la télé, ou par des mouvements de campagne, par l'intermédiaire du travail avec la médecine du travail, y'a plein d'ouvertures.* »

E12 : « *Je pense aussi à la médecine du travail, je pense dans la médecine de travail qui pratique des consultations de divers ordres, dans des cars aménagés, pour les prises de sang, et les examens, les radios aussi.* »

III.2.1.7.8. Gratuité

L'amélioration du dépistage peut passer par des aides financières, par un dépistage gratuit, pris en charge à 100 % : E16 : « *oui je pense que ça peut améliorer le fait de ne rien payer, c'est toujours un plus.* »

III.2.1.7.9. Profiter de l'hospitalisation en psychiatrie

Lorsque les patientes sont hospitalisées, leur prise en charge somatique concerne également la gynécologie et permet de faire un point sur leurs dépistages, ce qui assure aux patientes un suivi (pour rappel, 4 patientes de l'études ont leur suivi réalisé uniquement à l'hôpital), comme l'évoquent les patientes 1 et 8 :

E1 : « Q : Du coup qu'est-ce qui vous a poussé à vous faire dépister récemment ici ? R : Parce que j'étais là, parce qu'elle m'a posé la question elle m'a pas forcée, et que oui c'est vrai autant malheureusement profiter de ces hospitalisations pour tout faire et oui vu que j'avais tout sous la main donc je l'ai fait. »

E8 : « Q : D'accord, qu'est-ce qui a fait que du coup vous n'ayez pas vu votre gynécologue pendant très longtemps ? R : Et beh quand je suis arrivée à Paul Guiraud cette fois-ci, quand on a parlé du cancer de l'utérus, ils étaient déjà au courant, donc ils ont fait ce qu'on appelle une recherche, mais j'avais déjà été vue en 2012 [...] »

III.2.1.7.10. Auto-prélèvement

Une des questions de l'entretien concernait l'avis des patientes sur auto-prélèvement. La plupart se sont montrées favorables à son utilisation, notamment pour pallier les obstacles de la pudeur, de la douleur ou du manque de temps.

Deux patientes ont même évoqué de manière spontanée la réalisation du FCU par auto-prélèvement :

E14 : « Que tout le monde puisse réaliser un frottis, [...] je pense qu'on puisse... pour une personne seule, qu'il y ait une technique pour qu'une personne puisse réaliser elle-même ce genre de choses. »

E16 : « Q : Pour vous qui serait le plus à même de réaliser votre frottis et pourquoi ? R : Bah moi. Q : Vous ? R : [petit rire] Ouais je sais pas si on nous explique c'est comme pour le cancer du colon, il faut faire des prélèvements de selles, ce sont les gens qui le font eux même, donc je me dis pourquoi pas si c'est possible. »

La patiente 16, (pour rappel, qui n'a jamais eu de frottis car elle est vierge) voit l'auto-prélèvement comme la meilleure solution et un moyen d'obtenir de l'information : « (suite) Q : Donc si on vous proposait un kit d'auto-prélèvement à réaliser à domicile et à renvoyer par la poste qu'est-ce que vous en penseriez ? R : Alors moi je trouverai que ce serait la meilleure solution. Q : Et pourquoi ce serait la meilleure solution ? R : Bah parce que ça peut être gênant ce genre d'examen quand même, c'est assez intrusif voilà déjà

donc le faire par soi-même ça serait beaucoup plus facile, en plus on recevrait obligatoirement un courrier donc ce serait systématisé, et voilà. »

À l'inverse, quatre patientes ne sont pas pour cet auto-prélèvement, et préfèrent que ce soit le médecin qui réalise le FCU, par convenance, ou le soucis d'une réalisation correcte et bien faite. À la question : « *Si par exemple on vous proposait un kit d'auto-prélèvement à réaliser à domicile et à renvoyer par la poste qu'en penseriez-vous ?* » voici leurs réponses :

E4 : « *Ah oui peut-être pour celles qui ne vont pas chez le médecin, ça pourrait être une solution, moi personnellement je préfère aller chez le médecin, mais oui ça serait une solution pour celles qui n'ont pas envie de consulter.* »

E7 : « *Ah ça non, je préfère avoir un vrai gynécologue ou un vrai généraliste que de le faire moi même. Q : Pourquoi ? Pour parler des résultats, pour être sûre que ce soit bien fait ? R : Bah déjà oui, pour que ce soit bien fait, parce que souvent on a pas trop envie de le faire parce que voilà, et c'est mieux d'aller chez le gynéco et même de faire des prises de sang pour les bébés, voir si on est pas enceinte.* »

E11 : « *Oh ça je sais que le le ferai pas. Q : Pourquoi ? R : Bah parce que ça m'embêterai de la faire de moi même en fait.* »

La patiente 10 invoque comme raison la manipulation du corps, vue comme quelque chose de mauvais : « *parce que pour moi c'est... il ne faut pas trop manipuler son corps ou quelque chose.* »

III.2.1.7.11. Augmenter le nombre de structures et d'intervenants

La quasi totalité des patientes sont pour qu'il y ait plus de structures ou d'intervenants pour réaliser le dépistage.

La patiente 14 propose même d'élargir le champ des acteurs en formant les aides-soignantes : « *que tout le monde puisse réaliser un frottis, même une aide soignante puisse réaliser un frottis... comme on met un préservatif.* »

La patiente 16 parle également de la formation des médecins, augmenter le nombre des médecins qui pratiquent le frottis et donc les former au geste serait une solution : E16 : « [...] peut-être plus former les médecins généralistes aussi ? je sais pas ? »

La patiente 9 elle, est favorable à cette idée mais pense au coût que représenterait l'augmentation du nombres de structures et propose le dépistage par des gynécologues bénévoles : « Q : Et s'il y avait plus de structures, plus de sages femmes, de laboratoires, d'endroits où on pourrait le faire facilement plutôt que de passer par un gynécologue... R : faut les payer ces gens là. Q : Donc plus que la difficulté d'accès mais le coté financier ? R : Du bénévolat. Bénévolat. Prendre des bénévoles des... gynécologues à la retraite qui veulent bien, moyennant peut-être je sais pas... on leur offre un potager... euh... un arbre fruitier, des choses qui les intéressent ? »

Cependant pour les patientes 1 et 8, augmenter le nombre de structures ne résoudrait pas le problème car quand bien même l'on pourrait se faire dépister partout, encore faut-il savoir et comprendre les enjeux du dépistage du cancer du col de l'utérus, et également s'y rendre :

E8 : « Q : D'accord, vous pensez que s'il y avait plus de sages femmes, de laboratoires qui pouvaient réaliser les frottis... vous pensez que ça améliorerait la prise en charge du dépistage ? R : Ça changera rien. Q : Même s'il y avait plus de structures dédiées ? R : Il faut que ce soit entendu, il faut qu'il y ait un mouvement d'information [...] »

E1 : « Dans le sens plus, je trouve qu'on est dans un pays où il y'a énormément de laboratoires, énormément de médecins, c'est vraiment que si on ne veut pas le faire c'est que vraiment on ne cherche à ne pas le faire. Voilà, on est pas en manque de moyens. »

III.2.2. Deuxième partie : Représentations

III.2.2.1. Représentations du cancer en général

III.2.2.1.1. Le cancer : une maladie qui fait peur

Pour la majorité des patientes, le cancer est quelque chose de grave, qui fait peur, que l'on redoute, avec une appréhension des résultats :

E3 : *« Ah bah parce que ça fait peur... j'ai été prise en urgence, c'était vraiment... je risquais un cancer. »*

E13 : *« Écoutez euh... pour moi évidemment le mot cancer fait peur, mais comme il est dépisté... et d'avoir réalisé tous les frottis et toutes les mammo qu'il faut faire pour prévenir de ces maladies, mais réellement le mot cancer fait peur quel que soit... si c'est... des parties génitales ou du poumon par exemple. »*

E14 : *« Un cancer c'est toujours grave. »*

E15 : *« Parce que ça me stresse ces histoires de cancer j'ai pas envie de me stresser plus... » « j'ai peur du cancer je suis une grosse fumeuse et je me dis si je dois mourir de quelque chose statistiquement ça serait le cancer. »*

E1 : *« L'appréhension du résultat après peut être un facteur qui angoisse. »*

Le cancer fait peur également car il peut arriver à tout moment, avec cette incertitude qui l'accompagne, et dont on ne peut pas guérir :

E5 : *« Bah le cancer de l'utérus il fait peur quand même, parce que si on a le cancer on peut pas se soigner maintenant [...] »*

E15 : *« Moi je veux avoir des enfants le plus vite pour ne pas mourir avant eux, parce que c'est ce qui est arrivé à mon père bon lui c'était un accident de moto, mais moi ça peut être un cancer foudroyant... on sait pas. »*

Il fait peur car souvent il débute sans provoquer de symptômes, et parfois du fait de sa localisation on ne le voit pas. La patiente 13 s'exprime ainsi sur ce sujet : *« mais c'est invisible c'est quelque chose qu'on ne voit pas donc on ne peut pas savoir » « Et puis euh... c'est... comme c'est quelque chose, quand c'est là déjà, ça peut être tard et on ne s'en rend pas compte, parce que c'est comme pour l'appareil digestif, tous tous tous nos appareils génitaux, on ne voit pas la chose, pour moi c'est ce qui a à faire de se faire dépister de ce cancer du col de l'utérus. »*

III.2.2.1.2. Une maladie dont on souffre

Certaines patientes ont des proches atteints d'un cancer et expriment la souffrance de leurs proches, que ce soit sur le plan physique ou moral, du fait de la maladie, des récurrences ou des traitements :

E8 : *« Moi ma petite soeur elle a eu une récurrence due à un chagrin parce qu'on a perdu une autre de nos soeurs, voilà le chagrin l'a anéantie, donc voilà, oui c'est compliqué, c'est très complexe, ça fait mal. » « Voilà c'est comme ça, la chimio, la radiothérapie c'est quelque chose d'extrêmement affligeant, c'est extrêmement fatiguant et puis le cancer de l'utérus ça fait mal madame, j'ai vu ma petite soeur pleurer, qu'elle repose en paix, voilà c'est les choses de la vie. »*

E12 : *« J'ai eu une tante qui a eu un cancer de l'utérus elle a beaucoup souffert. »*

E15 : *« Et bah parce que c'est vraiment comme je vous ai dit je suis une grosse fumeuse, le cancer c'est quelque chose qui me fait peur... moi y'en a eu beaucoup, ma fam... ma tante elle est en train d'en souffrir, elle est en train de se faire hospitaliser présentement, elle en parle pas parce qu'elle est en grande souffrance physique et... qu'elle a pas envie de la partager. Je vois déjà l'isolement qu'on peut avoir quand on a une pathologie psychiatrique mais alors quand on a un cancer... »*

III.2.2.1.3. Une maladie qui peut toucher tout le monde

Certaines patientes évoquent le fait que tout le monde peut être concerné par le cancer, qu'il soit du col de l'utérus, du sein ou de la peau, parfois après avoir eu soi-même un antécédent de cancer :

E7 : « *Bah je peux me sentir concernée parce qu'on est à l'abri de rien, et c'est pour ça qu'il ne faut pas hésiter à faire les contrôles de dépistage parce que ça peut arriver.* »

E12 : « *Q : Est-ce que vous, vous vous sentez concernée par le cancer du col de l'utérus ? R : Oui, oui oui... Q : Et pourquoi ? R : Parce que pffff.... je n'ai plus d'activité sexuelle et que... je sais pas il me semble que ça peut m'arriver aussi comme la biopsie... j'ai été très étonnée d'avoir une biopsie, d'avoir quelque chose au sein et les cancers ça peut arriver à n'importe qui, même à moi.* »

Au contraire, deux patientes se disent que ça n'arrive qu'aux autres et ce, peu importe l'âge (la patiente 11 à 36 ans, la patiente 9 en à 55) :

E9 : « *Déjà d'une ça ne me fait pas peur, je ne sais pas pourquoi mais ça ne me fait absolument pas peur et secondo... c'est affreux ce que je dis, je touche du bois, mais j'ai l'impression que ça ne me concerne pas.* »

E11 : « *[...] c'est vrai que je prends ça à la légère. Q : Vous vous sentez concernée par ce cancer ? R : Non, pas... je me sens pas concernée en fait. Q : Pourquoi ? Quelles sont les choses qui pourraient l'expliquer ? R : Non c'est je sais pas... ce sont des choses qui arrivent aux autres et pas à moi.* »

III.2.2.2. Représentations du cancer du col de l'utérus

III.2.2.2.1. Idées reçues sur les causes

Une des questions du guide d'entretien était « Connaissez-vous la cause principale du cancer du col de l'utérus ? ». Au total 5 patientes faisaient le lien avec une IST, dont 3

qui connaissaient le Papillomavirus. Pour les autres, elles nous ont soit répondu « non », soit elles ont fait des propositions : deux ont évoqué une origine héréditaire, une autre un lien avec les accouchements. Et pour celles qui ne le savaient pas nous donnions une brève explication, ce qui parfois a entraîné des réactions d'étonnement : E8 : « *Ah mais c'est un virus !? Alors pourquoi de famille en famille on l'a ? Parce que c'est une hérédité chez nous* ». E12 : « *Oh ah bon ?* »

Les propos de la patiente 3 illustrent bien cette méconnaissance chez les femmes : « *Oui, oui... car ce sont souvent des maladies sexuellement transmissibles, en France on ne le dit pas, la plupart des femmes elles ne le savent pas, quand on leur dit elles disent « ah bon, moi je pensais que ça tombait du ciel comme ça », non non, des fois c'est même pas dû à des partenaires qui ne sont pas fidèles ça peut être dû aussi à autre chose.* »

Mais en dehors de cette question, au fil de l'entretien, certaines patientes ont associé, du fait d'idées reçues, le manque d'hygiène intime avec la survenue du cancer du col de l'utérus :

E8 : « *Vous savez quand on parle de cancer du sein ça passe mieux que le cancer de l'utérus, parce que cancer de l'utérus dit entre guillemets, mauvaise gestion d'hygiène, voyez c'est quelque chose... les femmes ne sont pas systématiquement au courant que le cancer de l'utérus ça vient de ce que vous avez justement expliqué.* »

E10 : « *Q : Comment pourrait-on améliorer le dépistage ? R : Tout est propre tout est sain.* »

E3 : « *J'ai été très au courant de comment ça pouvait s'attraper, par voie sexuelle parce que des fois on se lave pas bien, on s'est mal lavée par rapport après un rapport, ou après un rapport sexuel ou après un deuxième ou un troisième, etc, ou alors par rapport au poids, quand on porte trop lourd et ça plus un facteur A plus un facteur B plus un facteur C plus un facteur D et en plus les grossesses ça peut déclencher un cancer du col de l'utérus.* »

Cette dernière patiente parle justement de cette méconnaissance, des idées reçues, quel que soit le niveau d'études :

E3 : « *Au début on sait pas ce que c'est on ne comprend pas, même au début, quand j'étais enceinte, je croyais que c'était parce que je portais des collants en acrylique qui me rentrait dedans dans le.... les fibres voilà, c'est pour vous dire, et je suppose qu'il y'a encore beaucoup de femmes qui ignorent, qui ne savent pas parce que moi je ne savais pas, et pourtant j'étais secrétaire, j'avais un diplôme donc voilà.* »

III.2.2.2.2. Mortalité

À propos de la mortalité liée au cancer du col de l'utérus, les avis sont partagés. La patiente 8 parle des membres de sa famille qui en sont décédées, et pour elle on ne peut pas en guérir car elle voit le cancer du col de l'utérus comme une maladie sans traitement efficace, comparé au cancer du sein : « *Le cancer de l'utérus ou du col de l'utérus, pour moi c'est une maladie grave et on peut en mourir. Voilà pour moi il n'y a pas... entre guillemet, de guérison possible, parce que, aujourd'hui je le dis avec une voix haute, j'ai perdu des petites soeurs, donc aujourd'hui j'ai des mots sur cette maladie [...]* » « *C'est une sale maladie madame sachez le... c'est mieux à la limite le cancer du sein que le cancer de l'utérus, parce que le cancer du sein on fait une ablation, mais après on peut après vous remettre en chirurgie, le cancer de l'utérus... généralement pas tous mais la plupart à 80 % ils s'en vont, voilà c'est comme ça.* »

Pour quatre patientes on peut en mourir mais parce que cela reste un cancer comme pour les patientes 5 et 12 : E5 : « *oh oui on peut en mourir c'est le cancer* ». E12 : « *je crois que oui, c'est un cancer.* »

Pour d'autres, on peut en mourir si le cancer n'est pas pris à temps, s'il est à un stade généralisé, avec l'idée que le cancer du col de l'utérus reste un cancer qu'on peut traiter et bien prendre en charge. Cette ambiguïté provient du fait que le cancer du col de l'utérus est perçu comme un cancer qui n'est pas fatal comme l'évoquent ces patientes :

E1 : « *Je ne sais pas, je ne veux pas dire de bêtises... je sais que ça se soigne, ça reste un cancer, mais bon de là forcément en mourir je pense que oui, oui en mourir mais je pense que ça doit être une infime partie, si c'est pris à temps juste une petite partie.* »

E2 : « Q : Pensez-vous que l'on peut en mourir ? R : Je vais dire oui mais en même temps je me dis non. Q : Pourquoi vous vous dites non ? R : Parce qu'on peut le sauver à temps. »

E13 : « Je ne pense pas, mais c'est personnel, mais je ne pense pas qu'on puisse... si c'est pris à temps je ne pense pas mais comme tout cancer il peut avoir... si c'est pas pris à temps bah voilà ça peut... »

E15 : « Oui, je pense que c'est bien soigné mais comme tout cancer on peut en mourir d'un cancer. »

E16 : « ... bah si ça métastase oui, si ça augmente, si c'est vraiment pris en charge super tard oui, maintenant y'a des tas de traitements possibles pour l'utérus. »

Pour le reste, c'est un cancer dont on ne meurt pas, qu'on peut traiter et dont on peut guérir, et par conséquent qui ne fait pas peur :

E4 : « Q : Pensez-vous que l'on peut en mourir ? R : Du cancer du col de l'utérus ? non parce que j'ai des collègues... une collègue qui s'est faite opérée et elle est toujours là. Et je connais également des clientes qui se sont faites opérées. »

E7 : « Mais ma mère a eu le cancer du col de l'utérus, je m'en rappelle là, et elle s'est fait soignée avec des médicaments et elle l'a plus là. Comme quoi, on sait que c'est guérissable, le cancer du col de l'utérus est guérissable, parce que ma mère l'a eu et ça a mis un peu de temps et ça s'est guéri et elle n'a plus de cancer. »

E11 : « C'est quelque chose qui est bien diagnostiqué et si c'est diagnostiqué à temps il n'y a pas de problèmes. »

III.2.2.2.3. Féminité

Pour introduire ce paragraphe nous reprendrons la patiente 1 qui dit : « voilà c'est un petit peu comme le cancer du sein je pense, ce sont deux zones délicates pour une

femme qui est beaucoup plus parlante que pour des hommes même si le cancer du col de l'utérus chez un homme ça va être un petit peu plus compliqué [rires]. »

L'utérus et par extension son col, est perçu comme un des organes de la féminité, et l'hystérectomie touche à cette féminité, ce qu'évoque la patiente 14 : *« oui bien sur c'est un cancer qui fait peur aux femmes parce que ça empêche... ça enlève une partie de la féminité bien sur, ça empêche d'avoir des enfants... ou ça exclu d'en avoir... ça enlève une partie de la féminité parce que je crois que tous les organes sont enlevés c'est ça ? »*

La patiente 8 est la plus virulente sur ce sujet, sans l'utérus la femme est « diminuée » et considère les traitements du cancer du col de l'utérus et surtout l'hystérectomie comme « affligeants » quelque chose qui ne peut être que mal vécu :

E8 : *« Oui c'est une... le cancer du col de l'utérus est quelque chose qui fait peur à une, aux femmes puisqu'on a ce que l'on appelle une hystérectomie, donc on enlève tout et ouais la femme est diminuée. » « Une femme qui a eu une hystérectomie ou qui développe un cancer de l'utérus c'est quelque chose de vraiment affligeant et qui est déstabilisant, et qui en tant que femme c'est quelque chose d'extrêmement dur. »*

« Q : Pensez-vous que le dépistage en France est bien fait et pourquoi ? R : Non, moi je trouve qu'il n'est pas bien fait dans le sens où... le cancer de l'utérus pour moi personnellement hein, je l'entends comme une maladie honteuse, et comme une diminution euh... personnelle c'est-à-dire, un membre... quelque chose qu'on vous enlève »

III.2.2.2.4. Maternité

Pour la moitié des patientes, le cancer du col de l'utérus est associé à la capacité d'avoir des enfants. Le cancer du col de l'utérus est donc craint car du fait de sa localisation il empêcherait d'avoir des enfants :

E6 : *« Q : Deuxième question pensez-vous que le cancer du col de l'utérus est un cancer qui fait peur aux femmes ? R : [long silence] Bah ça fait peur aux femmes parce que.... [long silence] ça fait peur aux femmes oui parce que après quand elles sont guéries, elles ne peuvent peut-être plus faire de grossesse. »*

E9 : « *Alors je pense que ça doit faire peur beaucoup beaucoup beaucoup beaucoup aux femmes qui n'ont pas encore enfanté. »*

E15 : « *Bah je pense que ça fait peur aux femmes parce que ça touche directement la féminité, et si je ne me trompe pas je ne suis pas médecin, mais quand on a plus de col de l'utérus on ne peut plus porter d'enfants. »*

Comme l'évoque ci-dessus la patiente 15, le lien entre le cancer du col de l'utérus et la crainte de ne plus pouvoir avoir d'enfants passe aussi par les traitements de ce cancer, et l'idée que le traitement pour les patientes c'est l'ablation, l'hystérectomie.

E3 : « *Q : Pensez-vous que l'on peut en mourir ? R : Oui... et aussi on peut avoir la totale, l'ablation de tout. » « Q : Du coup qu'est-ce qui vous encouragerait à vous faire dépister ? R : Bah quand même c'est important pour une femme, moi j'ai ma mère elle a eu la totale, l'ablation de... Q : L'hystérectomie totale ? R : Oui [...]. »*

E16 : « *Q : Et est-ce que vous faites un lien avec des grossesses futures, est-ce que ça pourrait faire peur aussi pour ça ? R : Oui, bah oui... ouais parce que je sais très bien que si vraiment il y a cancer de l'utérus, après ça veut dire enlever une partie de l'utérus ou tout l'utérus et donc après y'a plus de possibilité de grossesse. »*

L'hystérectomie ne ferait plus peur à la ménopause, toujours en association avec la capacité de pouvoir avoir des enfants comme pour la patiente 4 : « *pour les femmes je ne sais pas ce qu'elles en pensent, moi je n'ai pas peur à mon âge, mais ça m'aurait fait peur plus jeune, plus jeune... par rapport au fait d'avoir des enfants et quand on arrive à l'âge que j'ai, je sais que maintenant on opère. »*

« *Q : Vous m'avez dit que plus jeune ça vous aurait fait peur, pourquoi ça ne vous fait plus peur aujourd'hui ? R : Parce que j'ai des enfants et que je ne peux plus en avoir aujourd'hui de toute manière. Moi ça m'aurait fait peur car je ne sais pas si après un cancer du col on peut facilement avoir des enfants. »*

III.2.2.2.5. Sexualité

III.2.2.2.5.1. Vue par la femme

Pour la patiente 8, une femme se définit aussi par sa sexualité, dans laquelle elle peut s'épanouir : *« parce que... moi je discutais avec des copines à qui ça leur est arrivé, la chimiothérapie c'était pas facile, la radiothérapie c'était pas facile, sexuellement elles se considéraient comme n'étant plus les mêmes du fait qu'elles aient eu une hystérectomie totale, au niveau du plaisir sexuel il y avait une baisse de libido et elles se sentaient extrêmement mutilées du fait de... d'avoir l'hystérectomie totale. Q : Donc si je reprends, pour vous c'est que ça touche à une zone de la sexualité...? R : Oui une zone de sexualité très importante de la femme, d'avoir un bonheur, tout un tas de choses... »*

III.2.2.2.5.2. Vue par le couple

Là encore la patiente 8 parle des conséquences du cancer et de ses traitements sur les relations sexuelles au sein du couple, et la peur de ne plus être considérée comme une femme :

« [...] c'est une maladie extrêmement douloureuse, elle vous casse en tant que femme, vous... vos parties sexu... vos parties intimes, moi je sais de quoi je parle parce que j'ai une maman qui a eu le cancer de l'utérus à l'âge de 32 ans, qui a eu de la chance qui s'en est sortie, mais qui malheureusement sexuellement avec mon papa, c'est pour ça que je vous en parle avec une voix haute, mon père n'était plus content parce qu'il n'avait pas... à ses dires hein... après voilà il est mort qu'il repose en paix. Ma mère a eu beaucoup de chagrin par rapport à ça et ils ont divorcé à cause de ça, parce que mon père trouvait que ma mère n'était plus une femme, alors après bon, je ne peux pas vous dire... vous en tant que docteur vous pouvez donner des explications, mais pour mon père ce n'était plus la même. »

III.2.2.2.6. Femmes concernées

Nous ne posons pas la question directement dans le guide d'entretien, mais nous les informons que le cancer du col de l'utérus est le deuxième cancer féminin dans le

monde et le deuxième chez la femme jeune avant 45 ans en France. Information qui a surpris la patiente 9 : « *de moins de 45 ans ... ?? mais c'est jeune... c'est dingue ça, moi je ne pensais pas que c'était... c'était si jeune...vous m'apprenez quelque chose, là ça me... après ?* » ce qui illustre une autre idée que l'on a du cancer, une maladie qui arrive chez les plus âgés.

La patiente 7, elle, situe bien l'âge de survenue du cancer et dit à son âge (27 ans) se sentir moins concernée : « *Euh oui ça fait peur aux femmes, parce que ça... généralement c'est après dans la quarantaine d'année. Et pourquoi ?... je sais pas parce que, peut-être que ça arrive plus vers la quarantaine d'année donc elles ont peut-être plus peur, mais après je sais pas.* » « *Moi je dis que ça arrive plus aux gens de la quarantaine, je ne sais pas si c'est ça ou pas, mais je pense que c'est important. Mais après je ne sais pas si c'est vrai qu'après la quarantaine les gens ont plus de risque...* »

Mais cette notion d'âge pour cette patiente n'empêche pas de faire le dépistage : « *il faudrait que les gens conseillent plus aux gens de se faire dépister parce que malgré qu'on est jeune ou âgé, même si c'est plus quand on est âgé qu'on a le cancer, mais aussi quand même une part... il faut le faire jeune, faut le faire plus souvent, même si on a 20 ans, ou qu'on a 40 ans, à 20 ans, il faut le faire plus souvent... et de conseiller et de prévention, et de vraiment dire que c'est important de faire le dépistage car personne n'est à l'abri.* »

Nous avons décidé de poser une question supplémentaire à la patiente 13, âgée de 64 ans, concernant son ressenti sur l'âge d'arrêt du dépistage. Pour elle, le risque persiste même après 65 ans et elle continuera à se faire dépister :

« Q : *Et dernière question comme vous avez 64 ans, et que le dépistage s'arrête à 65 ans, qu'est-ce que vous pensez du fait que ça s'arrête d'un coup ?*

R : *Je ne sais pas pourquoi alors que c'est un virus en fait et même après 65 ans on peut l'avoir, moi je n'ai pas compris pourquoi on a décidé qu'il fallait s'arrêter à l'âge de 65 ans.*

Q : *Ça vous fait peur ?*

R : *Oui ça me fait peur.*

Q : *Est-ce que vous continuerez à demander à vous faire dépister ?*

R : *Moi oui tout à fait.* »

III.2.2.3. Représentations de l'examen gynécologique

III.2.2.3.1. Une affaire de spécialistes et de femmes

Pour la moitié des patientes, le gynécologue est la personne la plus compétente pour réaliser le frottis et donc l'examen gynécologique, car c'est « son domaine » comme pour la patiente 4, il est « plus habitué » pour les patientes 5 et 9.

La patiente 11 insiste sur cette compétence que n'a pas le médecin généraliste, ou d'autres acteurs : « *Q : Pour vous qui serait le plus à même de réaliser les frottis ? R : Pour moi le gynécologue. Q : Et pourquoi ? R : Parce qu'il y a un suivi plus personnalisé et c'est vraiment sa spécialité plus qu'un médecin généraliste ou une sage femme ou un centre de planning familial. »*

Manque de compétences du généraliste mais aussi du fait du manque de matériel adapté pour la patiente 13 : « *Q : Donc pour vous c'est le gynécologue qui serait la personne la plus compétente pour réaliser vos frottis ? R : Ou une sage femme, mais pas une généraliste. Q : Pourquoi ? R : Bah je ne sais pas, je ne sais pas pourquoi, bon... déjà on ne voit pas les tables gynécologiques. Q : Oui donc le manque de matériel ? R : Oui je ne vois pas où est-ce que qu'elle me le ferait ? je parle de la mienne... je vous parle de la mienne je ne vois pas... je ne vois rien qui me dit que c'est une table de gynécologie »*

Pour la patiente 2, le médecin généraliste est compétent pour le frottis, mais ne maîtrise pas tous les problèmes gynécologiques : « *Ma mère avec son médecin traitant elle a rien compris de la gynécologie. »*

Et puis il y a les patientes pour qui l'examen gynécologique est une affaire de femmes, soit parce qu'un médecin généraliste homme ne se préoccuperait pas des problèmes gynécologiques comme l'évoque la patiente 8 : « *c'est un homme... c'est plus de la médecine générale que de la gynécologie. »* Soit parce les femmes seraient plus à même de comprendre ce que ressentent les femmes, sur les sujets gynécologiques, ou lors de l'examen notamment en terme de douleur. C'est le cas pour les patientes 4 et 12 :

E12 : « Q : Pour vous qui serait le plus à même de réaliser les frottis ? R : Ce serait des femmes déjà. Q : Alors pourquoi ? R : Ah... je crois qu'il y a une certaine... hum je ne sais pas, à mon époque, il y avait une certaine pudeur à se montrer au niveau... oui, oui une certaine pudeur... on est mieux comprises des femmes si c'est douloureux, si c'est spécifique bon... les femmes parlent aux femmes. »

E4 : « Pour moi je préfère vraiment que ce soit une femme, je me dis que la femme elle sent plus ce que l'on peut ressentir qu'un homme, la douleur, ce qui se passe, le ressenti, ce qu'on peut avoir, une femme le ressent plus qu'un homme. »

III.2.2.3.2. Motifs de consultation

Consulter en gynécologie est d'abord associé à la grossesse, à son suivi, mais aussi à la prescription de la pilule pour deux patientes :

E2 : « Q : C'est pour cette raison que vous n'avez plus de gynécologue ? R : Ah non mais j'en ai pas, j'ai jamais eu la pilule. »

E5 : « Q : Et pourquoi y'en a qui ne vont pas voir le gynécologue ? R : Peut-être parce qu'elles ont peur de savoir si elles ont quelque chose peut-être, y'a des femmes qui ne se font pas suivre, ah bah oui... mais ils doivent bien donner la pilule ? Le médecin de ville doit bien leur donner la pilule ? »

Comme évoqué plus haut, certaines patientes ne consultent un médecin que lorsqu'elles ont des symptômes, et cela vaut aussi pour la gynécologie pour la patiente 10 :

E10 : « La première motivation qui m'a été pour aller consulter un gynécologue ça a été mes règles peu régulières. »

« Q : Du coup qu'est ce qui vous encouragerait à vous faire dépister ? R : Actuellement j'ai des pertes, des leucorrhées, mais parfois ça s'accroît donc je mets tous les jours des serviettes hygiènes et ça ramène donc c'est que pour vous dire que c'est un Trachomatis vaginalis ou quelque chose, mais je ne sais pas. »

Et également, comme le raconte la patiente 9 à propos d'une amie qui a consulté surement trop tard : *« Ça me rappelle une amie qui est venue me voir au mois de juillet et euh, elle est venue me voir, ça faisait 20 ans que je ne l'avais pas vue et elle me balance « j'ai eu un cancer » et là je dis « quoi ?? » et elle me dit « ouais j'ai eu un cancer du sein » et elle se rendait pas compte qu'elle avait les seins durs, d'accord ? Et elle se disait « c'est bizarre, j'ai des seins bizarres, mes seins sont bizarres » et à un moment donné ses seins sont devenus presque pratiquement en cube et durs [tape contre la table] comme ça et là elle est allée voir la gynécologue en lui disant « qu'est-ce que j'ai ? » ».*

Nous avons déjà évoqué dans la première partie la perception du FCU comme un examen de routine, proposé par le gynécologue, notamment par des patientes qui ont un suivi très régulier. Pour elles la consultation de gynécologie est aussi une consultation de vérification générale comme l'évoque la patiente 14 : *« Et bien moi je reprends rendez-vous chez ma gynécologue, de toute façon je prend mon rendez-vous et elle me fera mon dépistage, ma mammographie etc., elle vérifiera si mon kyste est un encore un danger qui repose etc. »*

III.2.2.4. Ressenti de l'examen gynécologique et du FCU

III.2.2.4.1. La position

L'examen gynécologique n'est pas toujours bien accueilli des patientes, d'abord du fait de la position sur la table gynécologique, avec les étrières, le spéculum :

E9 : *« C'est d'avoir les pattes écartées comme ça comme si on allait accoucher... alors ça... wow... il faudrait presque mettre un drap peut-être aux niveau des genoux, pour cacher la... la... ce qu'elle fait et le fait de leur grand outil qui gratouille à l'intérieur ça c'est ... bwahh [cri de dégoût] »*

E11 : *« Non je ne vais pas chez le gynécologue parce que je n'aime pas ça en fait, donc c'est pour ça que j'y vais le moins souvent possible. Q : Et pourquoi vous n'aimez pas ça ? R : Parce que je trouve ça désagréable... la position l'acte je trouve ça désagréable. »*

E15 : « *Q : Et le geste en lui même, la douleur, ou comme vous racontiez une mauvaise expérience ? R : Bah là moi j'ai pas eu trop mal, mais vous vous l'aviez peut-être fait avec du plastique et puis y'avait pas d'étriers moi j'aime pas les étriers* »

La patiente 1 pondère cette appréhension de la position car de toute manière l'examen ne peut se faire autrement : « *Q : La position un peu gênante ? R : Oui enfin bon après on reste dans le cadre de la gynécologie, ce n'est pas agréable, ce n'est pas la meilleure position qui existe mais bon c'est un examen gynécologique [ton insistant] donc on ne peut pas faire autrement.* »

III.2.2.4.2. La douleur

Concernant le FCU, il est vécu comme un examen « intrusif », « intime », « invasif » pour la moitié des patientes. Mais également comme un examen douloureux, une douleur différente des autres comme l'expriment les patientes 6 et 12 :

E6 : « *Q : Qu'est-ce qui d'après vous peut paraître difficile ou contraignant pour une femme dans la réalisation d'un frottis cervico-utérin ? R : ... Bah c'est le spéculum. Q : Vous avez eu dans le passé le souvenir d'un examen douloureux ? R : Quand on enfonce le spéculum je me contracte et c'est pas évident, y'a même une gynécologue qui n'a pas pu, elle m'a dit je ne peux pas vous le faire. Q : Donc pour vous la douleur et cet examen intime sont des choses qui sont des obstacles ? R : Je supporte beaucoup la douleur, sauf à ce niveau là.* »

E12 : « *Une appréhension de la douleur, parce que c'est douloureux, moi j'en garde pas un très bon souvenir, c'était dans un laboratoire dans le 14ème oui... et c'est... c'est douloureux, c'est douloureux.* »

Concernant la connaissance des patientes à propos de la réalisation du FCU en pratique, la question n'était pas posée comme telle aux 15 premières patientes. Une patiente a néanmoins décrit spontanément le geste. E2 : « *ah oui ça se fait avec un bâton et un coton qui est mis dans le vagin c'est le frottis et c'est avec ça qu'ils examinent.* »

Il nous a été permis de recueillir le ressenti du FCU chez une patiente qui n'en a jamais eu ainsi que la manière dont elle conçoit sa réalisation pratique : la patiente 16 s'imagine le frottis comme ce que pourrait être l'auto-prélèvement, un examen qui ressemblerait à l'introduction d'un tampon et qui ne serait pas très douloureux :

E16 : *[explication préalable de ma part de la méthode du FCU au cabinet]* « P : ouais mais on ne pourrait pas, parce que du coup c'est un peu la manière de mettre un tampon aussi, ça va plus loin mais bon. M : C'est un peu l'idée du kit. P : Oui voilà c'était un peu l'idée que je m'en faisais mais sinon je me doutais bien que c'était un peu plus complexe en cabinet. »

« Q : D'accord, et par exemple, d'après les informations que vous avez eu, comment est-ce que les jeunes femmes peuvent se représenter ce que c'est qu'un frottis, la douleur ?

R : *[long silence]* Euh... moi par exemple je ne pense pas que ce soit douloureux, c'est peut-être inconfortable, c'est peut-être pas agréable, mais de là à dire que c'est douloureux je ne pense pas. Je ne pense pas que ça fasse très peur. »

III.2.2.1. Vulnérabilité du corps de la femme jeune

Quatre patientes abordent l'examen gynécologique chez les jeunes femmes : le corps de la femme jeune est perçu comme vulnérable, qui n'est pas habitué, encore plus sensible aux douleurs, et chez elles l'examen gynécologique peut être mal vécu :

E1 : « J'étais beaucoup plus jeune alors y'avait pas de délicatesse... de façon de faire beaucoup plus attentionnée qu'avec une femme qui est habituée. »

E7 : « Si c'est le premier frottis et qu'ils n'ont jamais fait l'amour il doivent avoir un peu peur d'avoir un petit peu mal, moi c'est ça. »

E15 : « C'est pas forcément agréable et surtout quand on est jeune, je commence juste à m'habituer, mais vraiment juste à m'habituer parce que je vais chez l'esthéticienne mais sinon au début c'était de la torture à l'état pur... »

E10 : « Le fait de dire aux adolescentes de faire le prélèvement elles se rendent folles par la suite, elles vont le vivre mal ou quelque chose. »

III.2.3. Troisième partie : Ambivalences

Comme expliqué lors de l'introduction des résultats, cette partie sera consacrée aux ambivalences exprimées par les patientes concernant le dépistage. En effet, à la lecture des entretiens, nous avons été interpellées par le fait que la quasi majorité des patientes montraient des résistances voire des contradictions dans leur propos que ce soit dans les raisons de leur suivi irrégulier, dans les solutions proposées, ou par rapport à leur inquiétudes concernant le cancer et la réalité de leur dépistage.

La difficulté a été pour nous la présentation de cette partie : en effet il n'a pas été simple de classer dans de grandes catégories ces propos. Pour faciliter la lecture et pour mieux expliciter notre démarche, après discussion et aide de Mme Depret, psychologue du Groupe PGC, nous avons décidé d'une présentation sous forme de questions que soulèvent les propos des patientes, cités à la suite des questions.

Nous précisons que pour certaines citations, nous avons dû faire un travail de découpe d'éléments des entretiens pour une lecture plus fluide tout en essayant de conserver le sens et l'esprit de la discussion au cours des entretiens.

III.2.3.1. Pourquoi la patiente ne veut pas se faire dépister ?

Par résistance volontaire ?

E1 : « *Je trouve qu'on est dans un pays où il y'a énormément de laboratoires, énormément de médecins, c'est vraiment que si on ne veut pas le faire c'est que vraiment on ne cherche à ne pas le faire. Voilà, on est pas en manque de moyens. »*

Il est intéressant de noter que cette patiente n'avait jamais réalisé de dépistage.

E4 : « *il est bien fait (parle du dépistage) si la patiente par elle-même se fait suivre, mais je sais qu'il y a des personnes qui ne se font pas suivre par des médecins. C'est pas un manque d'information, c'est une question de volonté. »*

Alors que plus tard dans l'entretien cette même patiente propose comme solution, plus d'information : « *Q : Comment pourrait-on améliorer le dépistage ? R : Peut-être par la*

presse ou par autre chose, justement en expliquant ce que vous venez de me dire, améliorer l'information ? »

Par absence d'envie ?

E1 : « Q : Qu'est-ce qui fait que vous, vous n'avez pas fait votre dépistage ? R : En fait je ne voyais pas la gynécologie importante. Q : Vous ne vous sentiez pas concernée ? R : Non. Q : Même avec votre grossesse ? R : Non. M : Ce ne sont pas des questions de jugement. P : Non c'est vraiment... voilà j'ai été suivie à Béclère où c'est quand même très poussé, la grossesse c'était bien passée ils m'ont mis l'implant, après, je n'ai pas trouvé on va dire le sentiment d'y aller, d'avoir besoin d'y aller, avant je n'avais pas ce rythme... cette pensée là donc non je n'ai pas eu de suivi. »

Dans un autre registre, la patiente 15, désireuse d'avoir un enfant : *« Q : Est-ce que vous avez des enfants ? R : Non, j'ai eu une IVG et ça sera la dernière parce que le prochain je le garde. »*, explique malgré tout qu'elle ne se préoccupe pas de la gynécologie :

E15 : « Q : Qu'est-ce qui fait que vous, vous pensez avoir bien fait ou mal fait votre dépistage ? R : Euh... c'est juste que je ne calcule pas les horaires, les dates de mes règles, c'est ça qui me fait dire ça, c'est totalement incohérent mais c'est comme ça je m'occupe pas trop de la gynécologie. »

Autre exemple intéressant, celui de la patiente 11, tout au long de l'entretien elle m'explique son rejet de la gynécologie : *« non je ne vais pas chez le gynécologue parce que je n'aime pas ça en fait, donc c'est pour ça que j'y vais le moins souvent possible. »* mais pourtant explique que son absence de suivi est liée à l'absence de gynécologue attitré, qu'elle aurait choisi :

E11 : « Q : Parce que vous m'avez dit que le frottis remontait à longtemps, comme c'est censé être tous les 3 ans, qu'est-ce qui a participé au fait que ça n'ait pas été très régulier ? R : Bah parce que je n'ai pas de suivi régulier avec un gynécologue, je n'ai pas de gynécologue attitré finalement. »

III.2.3.2. Pourquoi la patiente veut bien se faire dépister, mais finalement ne le fait pas ?

Un des exemples le plus parlant concerne la patiente 8. Cette patiente a sa mère, ses soeurs et une de ses filles atteintes d'un cancer de l'utérus ou du col de l'utérus, et déclare : *« oui moi personnellement dans ce domaine là je suis un peu plus à la pointe parce que je me suis occupée et préoccupée de. »*

Elle explique l'absence de dépistage du fait de problèmes de santé, période au cours de laquelle elle s'était négligée : *« bien, même sans que mon médecin le pratique, oui si j'avais été en meilleure santé et en meilleure forme bien sûr que j'aurai fait un suivi gynécologique, bien c'est important. »*

Pourtant plus tard dans l'entretien, elle explique que finalement, même en étant en bonne santé, elle ne l'aurait pas fait car elle est pudique : *« j'étais dans un moment, et dans un... dans une... comment dire dans une maladie assez longue, mais si j'avais été tout à fait bien, bah j'aurai fait pareil, je n'aurai pas été chez le gynécologue parce que je suis quelqu'un d'extrêmement pudique. »*

Parce que ce n'était pas une priorité ?

On peut citer la patiente 3 qui savait qu'elle avait un cancer mais ne s'en était plus préoccupée : *« moi par exemple quand j'étais enceinte, j'avais déjà le cancer du col de l'utérus, mais par contre avec les hormones, il avait été masqué. Et pendant toute ma grossesse, je l'avais complètement oublié. »*

Par peur ?

La patiente 15 avait très bien répondu sur le papillomavirus et avait même eu un FCU positif, mais finalement déclare : *« Q : Est-ce que vous vous sentez concernée par le cancer du col de l'utérus ? R : Aujourd'hui oui, hier moins, demain j'espère pas trop. »*

E6 : *« Q : Et du coup qu'est ce qui vous encouragerait à reprendre vos dépistages ? R : Qu'est-ce qui m'encouragerai ? c'est d'avoir des courriers.... »* Alors que cette patiente explique plus tôt la cause de son absence de dépistage, qui ne serait surement pas

amélioré par plus d'information : « *Oui mais le frottis je sais pourquoi je ne le fais pas. A cause du spéculum. Je ne supporte pas qu'on me rentre un spéculum dans le vagin, ça je ne supporte pas c'est pour ça que je ne le fais pas.* »

E2 : « *Q : Vous vous sentez concernée par ce cancer ? R : Oui. Q : Pourquoi ? R : La mammographie je l'ai pas fait, le frottis je ne l'ai pas fait, donc je ne sais pas si je l'ai ou pas, et j'ai pas envie que je l'ai.* »

III.2.3.3. Pourquoi la patiente veut bien se faire dépister mais hésite ?

Parce que finalement ne se sent pas concernée ?

E5 : « *moi je fumais beaucoup vous savez, j'aurai du attraper le cancer [...]* Q : *Qu'est-ce qui fait que vous, vous avez mal fait ou bien fait votre dépistage ? R : C'est bien le frottis, parce qu'on sait si on a un cancer ou pas. Q : Vous m'aviez dit plus tôt « oh bah ça doit bien remonter à plusieurs années que je ne l'ai pas fait » Est-ce que vous vous sentez concernée par le cancer du col de l'utérus ? R : Ouais.... je crois pas que j'attraperai ça.* »

E8 : « *Q : Qu'est-ce qui fait que vous, vous n'avez pas fait ou bien fait votre dépistage ? R : Non... j'ai mal fait ? non, puisque j'ai de la chance je n'ai rien, mais c'est vrai que je n'ai pas fait les demandes au bon moment. Mais bon j'ai de la chance j'ai rien, et même moi je n'ai pas été raisonnable.* »

Par peur du résultat ?

E15 : « *Je suis une grosse fumeuse, le cancer c'est quelque chose qui me fait peur [...]* ça me stresse ces histoires de cancer j'ai pas envie de me stresser plus... Q : *Parfois vous préférez ne pas savoir ? R : Bah je préfère savoir... ça me fait plaisir de savoir avec vous mais pas n'importe quand pas n'importe comment.* »

Parce que sa conscience professionnelle est confrontée à son avis de femme ?

Cette partie concerne la patiente 10, médecin généraliste en Algérie. Tout au long de l'entretien elle mélange son avis de femme qui refuserai d'avoir un FCU car elle voit ce

geste comme traumatique, avec son avis de médecin qui voit dans le FCU une manière rapide et pratique de pouvoir dépister le cancer. Et parfois même ces deux regards s'entremêlent au sein de la même phrase :

E10 : « Oui moi en tant que médecin, je n'envisage pas de faire un frottis, parce que moi c'est... je sais pas... si un jour je me retrouverai à le faire, je ne le ferai pas.

Q : Et pourquoi ?

R : Je pense que c'est un geste invasif et c'est intime [rire gêné], je compte pas le faire. »

« Q : Et pourquoi vous ne souhaitez pas (en parlant du FCU) ?

R : Parce que c'est un geste qui n'est pas anodin, je n'aime pas les traumatismes. »

(En parlant du FCU plus tôt dans l'entretien) « parce que comme geste... bon c'est un peu invasif, et traumatique un petit peu, mais c'est pratique et rapide. Donc y'a pas à s'inquiéter. [...] »

« Q : D'accord, qu'est-ce qui d'après vous peut paraître difficile ou contraignant pour une femme dans la réalisation d'un frottis cervico-utérin ?

R : Non non c'est un geste très simple et ça prend que 5 min.

Q : En vous mettant à la place de la patiente ? Vous me disiez que c'est un examen traumatisant, invasif, qu'est-ce qui pourrait être un gêne pour les femmes ?

R : Mais ça ne je peux pas... chacune... mais chez nous en Algérie on en parle surtout les puéricultrices, elles font des prélèvements vaginaux, normal, et dernièrement à titre privé, j'ai assisté, où on pratique les dépistages, les frottis.

Q : Qu'est-ce qui peut vous paraître rébarbatif ? Que pensez-vous si c'était un homme qui réalisait le frottis ? ça poserait problème ? R : Euh oui.

Q : La position ? R : Justement c'est la position...

Q : Oui voilà parlez-moi de toutes ces petites choses qui peuvent gêner. Est-ce qu'il y'a d'autres choses auxquelles vous pensez qui pourraient gêner une femme ? qui feraient qu'elles n'aient pas envie d'avoir ce geste ?

R : Non, les femmes avec qui je travaillais, on a pas trouvé de difficultés.

Q : Ok mais quand même vous vous pensez que si c'est un homme ça pourrait vous gêner ? R : Même si c'est un homme c'est pas un problème. »

Q : Du coup qu'est-ce qui vous encouragerait à vous faire dépister ? R : [...] C'est juste que si c'est... si on me recommande de le faire je n'ai qu'à accepter. »

IV. DISCUSSION

IV.1. Forces et faiblesses de l'étude

IV.1.1. Forces de l'étude

Il existe déjà quelques travaux de thèse concernant les obstacles au dépistage du cancer du col de l'utérus et ces derniers ont été réalisés chez des femmes en population générale ou chez des médecins généralistes. Il n'y a ce jour aucun travail de thèse sur ce sujet en population psychiatrique. Dans la littérature on ne retrouve que peu d'études, et ces dernières concernent essentiellement des patientes avec des troubles mentaux sévères (schizophrénie et trouble de l'humeur bipolaire). Cette étude est innovante car elle concerne des patientes présentant une pathologie psychiatrique quelle qu'elle soit, d'horizons divers, âgées de 25 à 65 ans, quel que soit leur statut vis-à-vis de la réalisation du FCU.

Le choix d'une méthode qualitative avec l'utilisation d'entretiens semi-dirigés a permis d'apporter une richesse importante dans les données recueillies et de pouvoir explorer les thèmes initialement choisis. La saturation théorique des données a été obtenue afin de valider l'exhaustivité de l'étude.

Un autre des points forts de l'étude réside en cette population : en interrogeant ces femmes directement concernées, plus à risque et pourtant peu souvent sollicitées, notre étude propose des pistes de réflexion afin de mieux appréhender les patientes souffrant de troubles mentaux lors du suivi de leurs dépistages, pour tenter de faciliter leur accès aux soins somatiques et gynécologiques, et ainsi espérer améliorer leur prise en charge globale.

Le biais d'interprétation a été limité en réalisant un double codage. Le codage été réalisé indépendamment par ma directrice de thèse et moi-même, puis mis en commun.

IV.1.2. Faiblesses de l'étude

IV.1.2.1. Limites liées à l'enquêteur

Je n'avais aucune expérience en matière d'entretiens semi-dirigés ce qui a certainement entraîné une perte ou une influence sur les données dans ma manière de conduire les entretiens et de ce fait, des résultats probablement plus riches auraient été obtenus avec un interviewer entraîné. Néanmoins, au fur et à mesure des entretiens, je commençais à maîtriser les questions, je me sentais plus à l'aise pour reformuler ou rebondir sur certaines réponses.

De plus, mon statut d'interne de médecine générale, appartenant au groupe hospitalier Paul-Guiraud (et parfois pour certaines patientes appartenant à leur service en tant que somaticienne), n'était pas neutre et a pu influencer leurs réponses. Cela peut constituer un frein à la libération de la parole des patientes et créer une certaine empathie envers la spécialité de la médecine générale. Pour limiter ce biais j'ai essayé de me placer en tant qu'enquêtrice aux yeux des patientes et non pas en tant que leur médecin, ce qui n'a pas toujours été évident.

IV.1.2.2. Biais de mémorisation et *insight* réduit

Les données recueillies, à savoir l'expérience, le ressenti des personnes interrogées, leurs antécédents et leur statut socio-économique, sont nécessairement des données rétrospectives. De plus, la maladie psychiatrique peut diminuer l'*insight*, capacité également nécessaire à la formulation de données qualitatives. L'effort de mémoire représente un biais de mémorisation qui peut être majoré chez des personnes avec de possibles troubles cognitifs, et un *insight* réduit rend plus difficile le recueil des éléments qualitatifs chez ces patientes, représentant une autre limite de notre étude.

IV.1.2.3. Limites liées à l'échantillon

Bien que la démarche qualitative des entretiens semi-directifs n'impose pas que l'échantillon de personnes soit représentatif de la population concernée, nous avons

essayé de recruter des femmes venant d'horizons et de classes socio-économiques diverses, avec des pathologies psychiatriques variées. Malgré cela, certaines catégories de femmes sont mal représentées dans l'échantillon, comme les femmes en situation précaire, bénéficiaires de la CMU ou d'origines ethniques diverses (population essentiellement caucasienne et très peu d'Afrique, aucune d'Asie, ou d'Amérique).

Une autre faiblesse de cet échantillon concerne le lieu de recrutement : il ne nous a pas été permis d'interroger des patientes en CMP du fait d'un manque de disponibilité (absence de patientes de la tranche d'âge, absence de consultation de femmes) ou de refus des patientes. L'ensemble des entretiens concerne donc des patientes hospitalisées, pour la majorité au sein du groupe hospitalier PGC (2 ont été interviewées à PGV) : la psychiatrie étant organisée en secteur, le lieu de résidence des patientes se trouve donc dans une zone géographique peu étendue (le Val-de-Marne et les Hauts-de-Seine).

Ces patientes interrogées sont moins « stables » que celles que nous aurions pu rencontrer au CMP car elles étaient hospitalisées pour une décompensation de leur pathologie et donc moins représentatives des patientes atteintes d'un trouble psychiatrique que l'on pourrait rencontrer en médecine générale de ville. Néanmoins, nous avons essayé de les interroger soit avant leur sortie, ou après avis des somaticiens ou des psychiatres, pour savoir si elles étaient en état d'être interrogées.

IV.1.2.4. Population étudiée

Les patientes interrogées présentaient une pathologie psychiatrique. Se pose alors la question de l'analyse de leurs réponses : en effet, peut-on interpréter de la même manière les réponses chez des patientes atteintes d'une pathologie psychiatrique et celles en population générale ? Interpréter c'est donner un sens à des propos, une signification, propos extraits d'un langage verbal et non verbal mais aussi d'un contexte, qui peut être influencé par la maladie psychiatrique. C'est pourquoi nous avons fait appel à une psychologue du groupe hospitalier PGC, Mme Depret, pour nous aider à analyser en profondeur certains entretiens et l'ensemble des résultats, notamment concernant la partie « ambivalences », et ainsi pour pouvoir en extraire une signification et proposer une interprétation la plus juste, dans la mesure du possible.

IV.2. Synthèse et discussion des principaux résultats

IV.2.1. Freins déclarés

IV.2.1.1. Freins liés à l'information et aux connaissances

IV.2.1.1.1. Manque de connaissances approfondies

Les obstacles liés aux connaissances sur le cancer du col de l'utérus et de son dépistage sont décrits dans la littérature et dans des travaux de thèse récents [12, 52, 53, 54, 55]. Concernant la connaissance de l'appareil génital féminin, les organes internes sont moins bien connus [12]. De ce fait le col de l'utérus, organe interne, invisible et non palpable, comparativement au sein, en est un parfait exemple. Des entretiens réalisés ressort le fait que les patientes ne perçoivent pas le col de l'utérus comme un « vrai organe » à part entière : c'est l'utérus seul qui est considéré. C'est pourquoi l'on retrouve fréquemment la confusion entre cancer du col de l'utérus et cancer de l'utérus dans les entretiens.

Concernant le but du FCU et la fréquence du dépistage, le guide d'entretien ne permettait pas de nous intéresser à l'avis des patientes sur ces points précis. Globalement le rythme des 3 ans est peu ou mal connu ce qui peut être expliqué par la perception du FCU par ces femmes comme un geste faisant partie intégrante de l'examen gynécologique habituel. On retrouve cette notion d'absence de lien entre FCU et dépistage du cancer du col de l'utérus également dans la littérature [12, 54, 55]. Les femmes ne savent pas toujours à quels médecins elles peuvent s'adresser et le médecin généraliste est un acteur du dépistage qui n'est pas encore bien identifié, cependant mieux que les autres structures de dépistages. On retrouve également ce constat dans la littérature [12, 54, 55].

IV.2.1.1.2. Une information peu incitatrice

La première hypothèse pouvant expliquer ce manque de connaissances approfondies sur le sujet serait le manque d'information à propos du FCU et du cancer du col de l'utérus : toutes les patientes décrivent un manque d'information sur ces questions.

En effet le cancer du col de l'utérus est moins médiatisé que d'autres maladies comme le SIDA, ou d'autres cancers chez la femme comme le cancer du sein par exemple, peut-être aussi parce qu'il est plus rare que ce dernier ? (54 062 nouveaux cas de cancer du sein projetés en 2015 contre 2 797 pour le col de l'utérus) [2]. L'enquête de l'INCa retrouve également cette notion [12].

Néanmoins les entretiens montrent que les patientes ont de l'information par les médias, les journaux, mais que celle-ci est insuffisante pour les inciter à aller consulter. C'est ce que l'on retrouve dans une étude concernant une campagne de dépistage de masse du cancer du col de l'utérus organisée de novembre 1993 à octobre 1996 dans trois communes contiguës de l'agglomération lyonnaise [56] : une information intensive avait été diffusée par affichage, télévision, radio, journaux, tracts et affichettes dans tous les lieux de vie sociale (mairies, bureaux d'aide sociale, crèches, pharmacies, cabinets médicaux et paramédicaux). Les résultats de cette étude montrent que malgré une méthodologie destinée à sensibiliser fortement les femmes, le taux de participation effective était faible (12,3 %) par rapport à celui que l'on pouvait espérer. Une information de masse n'est donc pas suffisante.

IV.2.1.1.3. Le médecin généraliste comme vecteur de l'information

Cette subtilité entre informer et inciter est fondamentale pour pouvoir envisager d'améliorer l'information. Les patientes sont surtout favorables à une information médicale délivrée par leur médecin généraliste pour les prévenir et leur expliquer les enjeux. L'étude Américaine de Mock J. et al montre que c'est l'intervention combinée des médias et des professionnels de santé qui a la plus forte influence sur la réalisation du frottis comparé aux médias seuls [57]. En effet la posture proactive du médecin généraliste est soulignée dans différents travaux de thèse [52, 53, 58] et l'enquête de l'Inpes à propos des français face au dépistage, relève que 80 % des femmes qui ont fait un frottis l'ont fait sur l'incitation de leur médecin (toutes spécialités confondues) [59]. On retrouve également cette demande d'information délivrée par le médecin généraliste chez des patientes atteintes de pathologie psychiatrique dans la littérature [41, 43].

IV.2.1.1.4. Communiquer

Informer passe par la parole et la place de la parole est mise en avant par les patientes interrogées : si on ne parle pas du cancer « on ne sait pas ». Parler, reformuler, partager avec les autres n'apporte pas la même chose que de s'informer ou de recevoir de l'information par courrier ou par des affiches. En effet, en parler permet de faire exister un concept, de se l'approprier et de pouvoir le transmettre. Il s'agit donc de communiquer.

En parler permet également de surmonter la barrière linguistique : pour les femmes issues de l'immigration qui ne maîtrisent pas le français, l'information véhiculée par les médias ou même par le médecin peut ne pas être efficace car mal comprise. Pouvoir en parler à ses proches qui eux ont compris l'information, la traduire et en discuter permet de surmonter cet obstacle relevé par une patiente de l'étude, et décrit dans d'autres travaux [52, 60].

On peut donc penser qu'inciter à se faire dépister passe par une information ciblée, adaptée, que la patiente peut s'approprier et communiquer. Cette notion a aussi son importance en psychiatrie où les pathologies peuvent altérer le jugement des patients, entraîner un manque de concentration voire des troubles du comportement : ils ont plus mal à intégrer les informations qu'on leur donne [42]. Ces derniers déclarent dans une étude chinoise la difficulté pour eux de pouvoir s'informer sur les autres pathologies et aimeraient qu'on les conseille plus à ce sujet [41], avec la demande d'une information sur mesure, adaptée à leur compréhension [41, 42, 48]. Il y a également un souhait d'être encouragés par leur médecin, leurs familles, leurs amis [42], notion que l'on retrouve dans les entretiens. Là encore la place de la parole prime : en parler permet de répéter et de mieux retenir. Nous ajouterons que dans le cadre de notre étude, les patientes étaient globalement ravies et enchantées que nous leur apportions de l'information et que nous abordions ce sujet avec elles. Nous avons pu nous rendre compte que le fait d'apporter une information adaptée et personnalisée les ont aidées à prendre conscience que le dépistage du cancer du col de l'utérus les concernaient car certaines (2) ont accepté de se faire dépister à la suite de notre entretien.

IV.2.1.1.5. Tabou des questions de gynécologie

Autre hypothèse à évoquer pour expliquer cette méconnaissance est celle d'un tabou des questions de gynécologie, notamment sur le fonctionnement de l'appareil génital féminin et ses pathologies. Ce qui ressort de certains entretiens c'est que le suivi gynécologique, et par conséquent le FCU, reste un sujet tabou, que ce soit avec les médecins ou avec l'entourage. Deux études récentes confirment dans ce sens que le FCU n'est pas « un sujet de discussion entre femmes » [58] [61]. Une étude coréenne souligne même une forte influence de l'image tabou du sexe sur la non-consultation en gynécologie [60]. Ce tabou peut également être renforcé par l'assimilation du cancer du col de l'utérus aux autres IST, notamment le VIH : en effet une patiente évoque le manque de prévention sexuelle des jeunes et l'absence de protection par préservatifs. Dans l'étude de l'INCa en 2007, les IST sont perçues par les femmes comme des maladies « honteuses » [12], mal vues de la société, comme le faisait remarquer une patiente, ce qui entraîne des préjugés notamment en sous-entendant des comportements sexuels à risque, et rend donc le dialogue sur le sujet plus difficile.

La thèse du Dr Singland [62] dont cette thèse découle, met en évidence que finalement l'obstacle lié au manque d'information et aux connaissances existe mais n'apparaît pas comme le plus important. Cette conclusion est également reprise dans d'autres thèses [52, 53] et dans une étude internationale [63]. Néanmoins le médecin généraliste doit tenir compte de la nécessité de transmettre une information, probablement plus personnalisée et améliorer sa communication sur les différents acteurs et sur son rôle, comme point de départ pour une incitation au dépistage.

IV.2.1.2. Freins socio-économiques

IV.2.1.2.1. Précarité sociale et difficultés d'accès aux soins

C'est l'un des facteurs influençant le plus l'accès aux soins médicaux en général. La précarité augmente donc la difficulté d'accès aux soins gynécologiques, et par extension au dépistage du cancer du col de l'utérus [1, 8, 12, 13]. Les facteurs prédictifs d'une non-participation sont le plus souvent : résider dans une zone médicalement peu

favorisée, ne pas disposer d'une couverture maladie complémentaire, être bénéficiaire de la CMU. On retrouve ces mêmes obstacles dans une étude américaine [63].

Finalement, même si une situation précaire financière ou une mauvaise couverture santé étaient cités par les patientes, celles-ci disaient ne pas considérer que ce soit un frein pour elles. Même celles ayant la CMU ne considéraient pas que ce type de couverture soit un obstacle à leur suivi gynécologique. Il faut toutefois noter que dans notre échantillon les trois quarts bénéficiaient d'une mutuelle comme couverture santé. De plus le faible nombre de patientes interrogées bénéficiant de la CMU (2 patientes sur 16) ne permet pas de porter de conclusions sur ce frein.

Le but de la phase 1 de l'enquête médico-économique de l'INCa [13] concernant la généralisation du dépistage du cancer du col de l'utérus vise à identifier les populations ciblées par l'action 1.1 du Plan cancer 2014-2019 [20]. Il en ressort que les populations non participantes au dépistage individuel ont les caractéristiques suivantes : être âgée de 50 à 65 ans, vivre seule, faibles revenus, avoir des habitudes sexuelles à risque, être migrante ou d'origine migrante, co-morbidités, être en situation de handicap et/ou vivre en hébergement. Ces critères sont superposables aux spécificités des patientes ayant une pathologie psychiatrique, notamment les psychotiques : l'isolement social, les faibles revenus (invalidité, RSA, sans profession, ...), les habitudes sexuelles à risque (décrites dans l'introduction), les co-morbidités (pathologies psychiatriques et aussi somatiques), situation de handicap (troubles cognitifs, mesures de protection des biens, dépendance, ...) que l'on retrouve également dans la littérature en psychiatrie [41, 43, 49]. Ceci montre l'importance en médecine générale de l'intérêt à porter à cette population particulière qui échappe au dépistage bien que ces caractéristiques n'ont pas été mises en avant dans notre étude.

IV.2.1.2.2. Manque d'autonomie

Concernant le manque d'autonomie, là aussi cet aspect n'a pas été significatif dans notre échantillon. C'est pourtant l'un des obstacles spécifiques de la population psychiatrique décrit dans la littérature : l'absence d'autonomie influe sur le pouvoir décisionnel de réaliser un examen de santé [41], ou de faire la démarche de prendre rendez-vous [42]. Ce point est à nuancer : ces patientes ayant une pathologie psychiatrique ont une anosognosie de leur situation vis-à-vis de leur propre autonomie [41,

43]. Dans notre étude, la question du manque d'autonomie et ses conséquences sur les comportements sont parfois visibles à travers leur propos : il y en a même une qui déclare que la bonne réalisation de son frottis est « une responsabilité du médecin ». Or le médecin propose le dépistage, incite, mais c'est à la patiente que revient le droit de décider de sa réalisation. Cet exemple montre, même si elles ne le déclarent pas de manière explicite, qu'elles pourraient dans leur conception trahir un défaut d'autonomie, ce qui influencerait leur comportement vis-à-vis du dépistage du cancer du col de l'utérus.

IV.2.1.2.3. Composante sociéto-culturelle

Certaines patientes ont mentionné les « femmes musulmanes » dans les entretiens à travers l'utilisation du kit d'auto-prélèvement ou de leur mode de vie (famille nombreuse) sans forcément vraiment insister sur la religion musulmane en tant que telle. Pour nous, leurs propos s'apparentent plutôt à des idées reçues sur la composante culturelle qui accompagne la religion musulmane et non sur la religion en elle-même.

Par exemple, en Afrique sub-saharienne, la sexualité n'est pas un interdit ni un tabou : les femmes ont leur premier enfant en général en fin d'adolescence, ce qui n'est pas mal vu et ont souvent plusieurs enfants. Le constat de l'épidémie du SIDA dans ces pays en est un autre exemple.

En ce qui concerne la religion et le corps, historiquement au Moyen-Âge, époque où la place de la religion dans la société était forte, les médecins ne pouvaient ni pratiquer de dissections ni toucher les corps, et jusqu'au 16ème siècle, les diagnostics étaient posés en prenant le pouls des patients et en goutant leurs urines [64]. Aujourd'hui, la médecine a évolué et l'examen du corps est nécessaire. La religion elle reste la même et ne s'oppose pas à ce progrès médical.

La part culturelle qui accompagne l'idée que l'on peut se faire de l'Islam se ressent dans les questions de virginité, de pudeur, du mariage et de la sexualité, et donc par extension de la gynécologie. Une des patientes interrogée dans une thèse étudiant les représentations de l'examen gynécologique chez des femmes non participantes au dépistage du cancer du col de l'utérus [53], avait invoqué des raisons religieuses pour n'avoir jamais fait de frottis mais expliquait aussi que l'impression de tabou véhiculé par sa religion avait également été entretenue par sa mère.

Les réticences de certaines femmes seraient pour nous plus liées à des phénomènes culturels et de société : par exemple, la patiente 10, médecin généraliste en Algérie raconte dans son entretien qu'elle a participé à des actions de dépistage par frottis avec des sages-femmes et qu'elles n'avaient pas trouvé de réticences chez les femmes qui venaient consulter.

Pour rebondir sur la composante culturelle, le travail de thèse du Dr. Piketty [65] à propos des représentations de la population tsigane fait ressortir ces mêmes notions : les croyances populaires tiennent une place importante pour les tsiganes et ont une influence sur leur relation à la santé. Concernant le versant gynécologique, les menstruations, la sexualité, le préservatif, la virginité, l'IVG, et la contraception chez les jeunes filles sont des thèmes difficiles à aborder et empreints de réticences : « *On ne doit pas parler de gynécologie ou de sexualité en présence des hommes, de jeunes filles ou d'enfants.* » Il existe donc également des tabous chez cette population à prédominance chrétienne.

Au final que ce soit chez les « femmes musulmanes » ou les « femmes tsiganes », les freins à la réalisation d'un FCU et des questions de gynécologie nous paraissent être plus culturels que religieux, avec de ce fait un impact direct sur les représentations de l'examen gynécologique. Mais nous n'avons pas les outils pour analyser en finesse cet aspect. Néanmoins on peut parler d'un phénomène sociétal qui constituerait probablement un obstacle à la réalisation du FCU chez ces femmes. Avoir connaissance de ces éléments sociéto-culturels peut aider le médecin généraliste à comprendre certains comportements et ainsi peut-être à mieux accompagner ces femmes.

IV.2.1.3. Freins liés à l'accès aux soins gynécologiques

Ce sont également des freins bien décrits et reconnus dans la littérature. La majorité des frottis sont réalisés par les gynécologues en France (entre 70 et 90 % en moyenne) : à titre d'exemple en Alsace, 96,1 % des frottis sont réalisés par les gynécologues contre 2,5 % par des généralistes alors que dans le Doubs, 84 % des frottis sont réalisés par les gynécologues et 14 % par les généralistes [12]. Dans l'étude du CRiSAP en 2007 en Île-de-France, 96 % des prélèvements étaient effectués par des gynécologues et 4 % par des généralistes [12].

En Europe, les professionnels de santé impliqués dans les programmes de dépistage organisé (14 pays, cf. introduction) sont le plus fréquemment les médecins généralistes, puis les sages-femmes et/ou infirmières et enfin les gynécologues, contrairement au dépistage spontané où ces derniers sont les premiers préleveurs [19].

Les patientes interrogées dans l'étude semblaient favorables à la réalisation du FCU par leur médecin généraliste, bien que la plupart aient un suivi par un gynécologue. Il faut tout de même noter que les patientes de notre échantillon étaient issues pour la quasi totalité (sauf une) du département des Hauts-de-Seine (92). Dans ce département, la densité en gynécologues s'élève à 10,68 pour 100 000 femmes de plus de 15 ans : c'est le département le mieux doté de l'Ile-de-France en gynécologues (moyenne 9 pour 100 000) [14], ce qui peut expliquer le nombre élevé de patientes suivie par un gynécologue. Concernant le suivi gynécologique par le médecin traitant, certaines patientes déploraient même que ces derniers ne le réalisent pas, notamment pour une question de proximité et d'accessibilité. En effet les délais de rendez-vous avec un gynécologue peuvent être longs et les cabinets ne sont pas toujours proches du lieu de domicile (ceci est à mettre en lien avec la densité des gynécologues en France) : l'accessibilité physique n'est pas toujours évidente. On retrouve ces éléments également dans la littérature [54, 58, 61, 63], mais aussi dans les études concernant les patientes atteintes d'une pathologie psychiatrique : se déplacer lorsque l'on a des troubles cognitifs ou de perception de l'environnement peut vite s'avérer compliqué et devenir un facteur d'anxiété [42, 43, 48]. Une localisation familière, bien identifiée comme le cabinet du médecin généraliste, est perçue comme un facteur favorisant la prise de rendez-vous chez ces patientes [42]. Concernant les délais de rendez-vous, plus il faut attendre, plus le risque d'oublis du fait des troubles cognitifs est important : les patients atteints d'une pathologie psychiatrique ont plus de difficultés pour se rappeler de leur rendez-vous [42, 43].

La pratique de la gynécologie en libéral concerne des gynécologues installés majoritairement en secteur 2, pratiquant des dépassements d'honoraires : en 2013 dans les Hauts-de-Seine, le prix moyen de la consultation s'élevait à 59,05€ (contre 51,52€ en moyenne en France) remboursé par la sécurité sociale à hauteur de 15,10€ [66]. En secteur 1, sans dépassement d'honoraire, la consultation est à 28€. La part de gynécologues installés en secteur 1 dans le 92 n'est que 25% [66]. Cette différence de prix n'est pas négligeable et est soulignée par certaines patientes. On retrouve également cet obstacle dans les études françaises [12], dans des travaux de thèses [53, 67] mais

aussi dans des études étrangères [63]. Il s'agit d'un autre exemple mettant en avant l'importance de promouvoir la possibilité de réalisation du FCU par les médecins généralistes (cotation C + JKHD001/2 = 29,23 €) auprès des patientes, aussi pour ces raisons financières.

IV.2.1.4. Freins comportementaux

IV.2.1.4.1. Manque d'initiative

Malgré le fait que les femmes interrogées se sentaient concernées par le cancer du col de l'utérus, certaines exprimaient une paresse, une inertie de leur intention : flemmardise, fainéantise mais aussi manque d'envie, voire négligence de leur santé étaient cités comme obstacles à la prise de rendez-vous. Les patientes expliquent parfois ce manque d'initiative par le fait que de manière générale on ne consulte spontanément le médecin que si l'on présente des symptômes, en cas de pathologie aiguë, ou comme le disait une patiente « si on en a réellement besoin », ce qui montre chez ces patientes la difficulté de la conception de la consultation pour le dépistage.

En psychiatrie il existe des pathologies entraînant des troubles du comportement à type de repli, d'inertie chez les psychotiques, ou d'apathie voire d'aboulie chez les patients dépressifs. On peut supposer que, du fait de ces caractéristiques en lien avec leurs pathologies, en plus d'éventuels troubles cognitifs, il leur soit plus difficile de prendre la décision de prendre soin d'eux, ce que l'on retrouve dans l'étude qualitative de Clifton, Abigail, et al. [42]. Une étude chinoise à propos des comportements de dépistage chez des patients ayant des troubles mentaux a aussi retrouvé le manque de motivation comme obstacle, et également une moins bonne perception des enjeux du dépistage dans cette population [41]. Cependant, ces mêmes comportements sont décrits dans la littérature en population générale [52, 53, 58, 59].

Concernant la négligence, les patientes en parlaient surtout lorsqu'elles évoquaient la priorité des besoins de leur famille, de la santé de leurs enfants : les mères sont prêtes à tout pour s'assurer que leur famille soit heureuse et en bonne santé et font passer les besoins des autres avant les leurs. Mais ce n'est pas la seule raison évoquée, il y a aussi

le manque de temps : l'emploi du temps d'une femme qui travaille et qui se consacre à sa carrière, ou tout simplement d'une femme seule qui élève ses enfants et qui doit travailler pour assurer leur bien-être, ne leur permet pas de se libérer facilement pour consulter pour leurs enfants, et donc encore moins pour elles. C'est également ce qui est constaté dans la littérature [12, 52, 54, 68].

IV.2.1.4.2. La gynécologie une affaire de femmes et de spécialistes

Toutes les femmes ne confient pas leur suivi gynécologique à un médecin généraliste. Il n'y a pas de règles : dans notre étude la moitié des patientes interrogées disaient préférer confier leur suivi gynécologique à un gynécologue. Certaines femmes préfèrent avoir un médecin spécialiste pour sa connaissance spécifique en gynécologie, pour d'autres c'est la trop grande intimité, au sens d'une histoire relationnelle, qu'elles ont avec leur médecin généraliste qui les conduit à chercher un autre médecin pour le suivi gynécologique. À l'inverse certaines patientes estimaient que leur médecin généraliste les connaît suffisamment et est compétent et formé pour assurer ce suivi là. Au final, chacune choisit avec ses critères. On retrouve ces éléments dans la littérature en population générale [52, 53, 54, 58]. Nous n'avons pas retrouvé ces éléments dans les études en population psychiatrique.

Pour certaines patientes, la gynécologie reste une affaire de femmes : les femmes comprendraient mieux les problèmes de leurs patientes et seraient plus à l'écoute. Une patiente de notre étude percevait son médecin généraliste homme comme ne pouvant pas s'occuper de la gynécologie, une autre expliquait que son médecin n'avait pas su s'occuper de la ménopause chez sa mère. Cette représentation de l'homme ne pouvant pas comprendre les douleurs ou les problèmes gynécologiques est retrouvée dans les travaux de thèse ou études sur le sujet [53, 54, 68] mais ne prédomine pas. Par ailleurs, dans notre échantillon, aucune patiente ne disait préférer un médecin homme, alors que dans l'étude de l'ORS bourgogne en 2004, les femmes déclarent préférer un médecin homme qui « ne les jugent pas » et qui « sont plus doux ». Les médecins généralistes hommes qui souhaitent suivre leurs patientes sur le plan gynécologiques doivent continuer à rassurer leurs patientes sur leurs compétences.

IV.2.1.5. Freins psychologiques

IV.2.1.5.1. Pudeur et intimité

Il s'agit du frein le plus retrouvé dans toutes les études. Qu'elles soient jeunes ou âgées le constat est le même : il existe une gêne de se déshabiller, d'être nue devant quelqu'un d'autre, d'exposer son « intimité » [12, 52, 53, 54]. La pudeur est un frein humain que l'on soit un homme ou une femme dans nos relations avec les autres car il implique le regard de l'autre, et dans le cadre du FCU, le regard de quelqu'un d'autre « à l'intérieur » : on regarde le col, et on « regarde » s'il n'y a pas de cellules précancéreuses grâce au FCU. Cette gêne est également renforcée par la position de l'examen gynécologique qui, associée à la nudité et à la connotation sexuelle de l'examen, fait que les femmes se sentent vulnérables [52, 58, 61]. Un médecin généraliste français, propose dans son livre une alternative à cette position : la position en chien de fusil ou « examen à l'anglaise » (car il s'agit d'une pratique qu'il avait observée en Angleterre) [73]. Certes moins pratique pour le médecin, cette position semble être plus confortable pour les patientes. Ainsi, en décubitus latéral et recouverte d'un drap, cette position pourrait permettre de sortir certaines femmes de la pudeur liée à l'examen gynécologique.

Pour mieux comprendre ce concept de pudeur, notre psychologue nous l'explique par l'inverse : la désinhibition désigne le fait de montrer moins de pudeur, moins de réserve, dans son comportement. Elle peut se traduire par une attitude plus confiante, plus affichée voire parfois trop entreprenante, et qui n'est pas compatible dans nos relations avec autrui. Il existe en psychiatrie des pathologies entraînant une désinhibition sociale voire sexuelle (le virage maniaque dans les troubles de l'humeur de type bipolaire, et dans une certaine mesure la personnalité histrionique). Néanmoins, chez les patientes qui n'évoquaient pas la pudeur comme frein, elles ne rentraient pas dans ce cadre précis de pathologies : pour elles nous retiendrons plutôt l'habitude de se faire examiner et suivre en gynécologie, souvent par le même médecin qu'elles connaissent depuis plusieurs années et dont le regard sur elle n'est plus vécu comme « intrusif ».

Il y a donc la notion du regard du médecin : le médecin ne doit pas avoir un regard qui juge mais un regard pudique sur la femme et son corps pour que l'examen se passe bien et que la patiente se sente en confiance pour revenir. Ceci est à rapprocher de

l'obstacle que pourrait représenter une mauvaise hygiène intime, évoqué par les patientes, et les éventuelles remarques du médecin : cet exemple illustre la crainte exprimée par ces patientes d'être confrontées au regard de l'autre, à son jugement. Ainsi une relation de confiance, des habitudes installées entre la patiente et son médecin, sont des facteurs aidant au dépistage : comme le disent certaines patientes il faut « trouver le bon » médecin. Dans une autre étude qualitative, les femmes dépistées indiquaient qu'un des critères de choix du médecin était sa personnalité, le contact et la relation qu'elles entretenaient avec lui [54]. On retrouve ces notions dans d'autres travaux de thèse [53, 58]. Cette relation de confiance peut aussi jouer chez la patiente atteinte d'une pathologie psychiatrique, notamment chez les psychotiques qui peuvent être plus méfiantes : avoir une bonne relation avec son médecin est un facteur d'adhésion aux soins somatiques chez ces dernières [42].

Evoquer le médecin implique la sous-question du genre du médecin qui réalise l'examen. Pour la moitié des femmes interrogées, la pudeur serait d'autant plus présente si le médecin était un homme car dévoiler leur intimité serait plus difficile face à ce dernier : il y a toujours ce rapport au regard de l'autre. On retrouve également cet obstacle dans la littérature française [12] et internationale [60], mais aussi concernant les patientes ayant une pathologie psychiatrique [43]. L'autre moitié des patientes ne se disait pas gênée : le genre du médecin n'apparaît donc pas comme un facteur totalement rédhibitoire dans notre étude. On retrouve notamment cette conclusion dans un autre travail de thèse [58].

Dans notre étude, certaines patientes abordaient le sujet de l'intime dans le cadre du cancer du col de l'utérus en parlant de la féminité. L'utérus, et par extension son col, représente l'organe de la féminité pour les patientes. Elles associent l'un des traitements du cancer du col de l'utérus (à un stade avancé), l'hystérectomie, à une perte d'une partie de la féminité. On peut rapprocher cette représentation de la féminité à celle de la mastectomie dans le cancer du sein. Notre psychologue rebondit sur ce point en précisant que le col de l'utérus est la zone « par où passent les menstruations », symbole de la féminité et de la fécondité pour les femmes. Cette zone est également perçue comme la porte d'entrée des spermatozoïdes vers l'utérus : le cancer du col de l'utérus implique également la notion de maternité. La moitié des patientes considéraient que le cancer du col de l'utérus empêcherait d'avoir des enfants. Le thème du cancer du col de l'utérus est donc lié à cette représentation de la femme en tant que future mère, ce qui pourrait

expliquer pourquoi certaines patientes ménopausées ou mères ont pu se dire moins concernées par ce cancer. Néanmoins, une patiente souligne le fait que l'arrêt du dépistage après 65 ans ne la rassure pas et qu'elle continuerait à se faire dépister.

Bien qu'une seule patiente ait fait le lien le cancer du col de l'utérus et la sexualité vécue par la femme et par le couple, notre psychologue a souhaité développer cet aspect : le col de l'utérus est une zone de contact entre l'homme et la femme au cours de la pénétration, une zone de plaisir, de jouissance pour la femme. Le col est donc une partie du corps très particulière pour la femme où se mélangent de manière abstraite sexualité, maternité et féminité. La notion de pudeur recouvre tout cet ensemble car elle permet de préserver l'intimité.

IV.2.1.5.2. Peurs

Autre frein quasi universel concernant le dépistage. Il y a d'abord la peur du cancer : le cancer est perçu comme quelque chose de grave, de mortel, à redouter car il peut « frapper à tout moment » et n'importe qui, dont on ne peut guérir et qu'il faut « combattre ». Un article du Monde Diplomatique aborde les métaphores du mot cancer utilisées au fur et à mesure des années, essentiellement dans un registre militaire, reprises par les médias et les politiques : de nos jours « *le cancer désigne l'ennemi à exterminer* », il n'est plus vu comme un phénomène bio-cellulaire, jusqu'à créer de nouvelles peurs, notamment sociétales [74]. Le mot cancer n'évoque ainsi que des sentiments négatifs, de la souffrance mais aussi finalement une injustice. Cette fatalité est probablement une manière pour certaines femmes de s'affranchir de pratiques préventives car il est inutile d'essayer de « combattre » ce qui ne peut pas l'être.

Au cours des entretiens, le thème de la peur concernait aussi celui du résultat : l'appréhension d'un résultat et son attente, d'autant plus s'il est anormal, est un facteur d'angoisse qui peut aboutir à une non-participation aux dépistages, surtout concernant le cancer [12, 52, 58]. De plus, à propos du FCU, les résultats ne sont parfois envoyés qu'au médecin et ce dernier appelle en cas de résultat anormal. L'absence de preuve écrite d'un résultat normal ou la crainte d'un appel peut générer une angoisse. On peut donc imaginer que chez des patientes avec un trouble anxieux voire un délire paranoïaque, cette

angoisse peut être plus importante et encore plus significative. On retrouve cette notion dans l'étude qualitative Anglaise de Clifton, Abigail, et al. [42].

Il y a également le souvenir d'une mauvaise expérience passée qui peut entraîner un blocage et l'évitement d'une nouvelle consultation [52, 53]. Dans notre étude, les patientes concernées évoquaient des souvenirs de leur jeunesse, souvent à propos de leur premier examen gynécologique. Il en ressort que le corps de la femme jeune est vulnérable et ne s'appréhende pas de la même manière que celui d'une femme ayant plus d'expérience : il y a une crainte d'avoir mal. Les patientes évoquaient majoritairement la douleur, l'inconfort, le côté désagréable du spéculum, le vécu du FCU comme un examen intrusif et désagréable. Ce ressenti négatif de l'examen gynécologique et l'appréhension de la douleur, surtout chez les jeunes femmes, est un frein également largement cité dans les différents travaux de thèse et études sur le FCU [12, 52, 53, 54, 59]. Là encore le médecin tient un rôle important : il semble nécessaire que ce dernier examine avec douceur, pudeur et délicatesse [54, 60]. On retrouve également ces différents aspects dans la littérature concernant des patientes atteintes d'une pathologie psychiatrique [42, 43]. Le médecin généraliste doit donc garder un regard et une attitude pudique au cours de l'examen gynécologique mais également lorsqu'il communique à ce sujet.

IV.2.1.5.3. Dénier

Le déni de la maladie, ou le sentiment d'être en bonne santé, s'est fait ressentir dans les entretiens à travers la réassurance liée à un suivi régulier : l'idée de savoir que l'on est suivie par un médecin rassure car ce dernier s'assure qu'il n'y a rien d'anormal. Parallèlement à ce suivi régulier, il y a aussi la réassurance liée à des résultats normaux : avoir un FCU normal rassure, on se sent hors de danger. Ce point a été notamment plus mis en avant par les patientes qui ne se faisaient pas suivre régulièrement.

Ces deux exemples illustrent un déni de la maladie exprimé chez les patientes : un FCU normal une fois, ou un suivi régulier ne diminue pas le risque de développer un cancer. On peut rapprocher ce concept de l'insouciance ressentie par les jeunes que décrivait une patiente dans les entretiens : lorsque l'on est jeune on se sent en bonne santé, on ne s' imagine pas malade et par conséquent on se préoccupe moins des risques futurs. C'est le fameux « ça n'arrive qu'aux autres » que l'on retrouve également dans la littérature [60].

C'est tout le paradoxe du dépistage : être en bonne santé c'est par définition ne pas être malade. Il n'y a donc aucune raison de se faire dépister puisqu'on ne se sent pas malade, essentiellement en l'absence de symptômes. Se faire dépister suppose alors d'envisager la santé d'un point de vue négatif, comme un état de maladie qui s'ignore [68]. Notre psychologue résume cette notion en disant que le mot « dépistage » renvoie une image négative, celle de la recherche de la maladie, tandis que le mot « préventif » (ou prévention) renvoie à quelque chose de positif : on veut prévenir, éviter la maladie. En d'autres termes, se faire dépister c'est se considérer comme potentiellement malade. Cette notion a toute son importance en population psychiatrique : il existe une moins bonne perception de son état de santé, du soi, de son corps. Outre la dysmorphophobie que l'on retrouve chez les patientes atteintes de troubles du comportement alimentaire, il est fréquent d'observer un déni du corps dans cette population, surtout chez les psychotiques : la maladie pour eux se concentre dans leur esprit, dans leurs pensées, ils n'ont pas de représentation unie de leur corps. De plus il existe une anosognosie, une moins bonne perception de la maladie physique comme nous l'avons décrit dans l'introduction. Cette dissociation entre corps et esprit participe au déni des pathologies somatiques et probablement à la compréhension des enjeux du dépistage du cancer du col de l'utérus [35, 36, 39, 40, 42].

Pour nos patientes, le recours aux médecins gynécologues a essentiellement lieu à l'occasion d'un suivi de grossesse, de demande d'IVG, dans des situations spécifiques en cas de symptômes (vaginite, dyspareunies, métrorragies,...), ou encore dans le cadre du renouvellement de la pilule. Les patientes interrogées qui ont un suivi gynécologique régulier le font dans un but essentiellement préventif pour « vérifier que tout va bien », mais on note qu'elles ne savent pas précisément quelles maladies sont recherchées dans les examens pratiqués : elles s'en remettent à leur médecin qui les informera en cas de problème. Le ressenti d'une nécessité biologique à subir l'examen gynécologique est un facteur déterminant de son acceptabilité : il semble que la non-perception de l'intérêt préventif d'un examen conduise à une absence de consultation quand il n'y a pas de symptômes. Ce point est retrouvé dans différentes études [53, 58, 60]. On comprend que pour certaines femmes qui n'ont pas de suivi gynécologique régulier, il ne soit pas naturel de consulter pour réaliser un examen de dépistage comme le FCU. Pour les autres, le FCU est intégré à leur suivi et n'en perçoivent pas forcément le but.

Dans la littérature nous n'avons pas retrouvé le terme de déni, mais plutôt le concept « mauvaise perception du risque » du cancer du col de l'utérus. Les raisons invoquées par les patientes pouvaient être : leur âge (trop jeune ou trop âgée), la ménopause, l'absence de relations sexuelles, l'absence de symptômes, l'absence d'antécédent personnel ou familial de pathologie ou de cancer gynécologique, et surtout le sentiment de bonne santé. Ces raisons apparaissaient comme des éléments majeurs de non-élaboration de l'intention de se faire dépister [52, 54, 58]. On retrouve dans les entretiens ces mêmes raisons évoquées avec une petite nuance concernant les antécédents : il s'agissait d'une patiente qui ne connaissait pas ses antécédents du fait de son adoption. Pour les autres patientes, l'existence d'antécédents personnels et/ou familiaux n'apparaissait pas toujours comme un facteur influençant la démarche de dépistage. Il ressort également de notre étude que ce sont l'absence de symptômes et le sentiment de bonne santé qui primaient comme raisons expliquant l'absence de dépistage. Ces résultats sont à rapprocher de ceux des études réalisées chez des femmes ayant une pathologie psychiatrique [41, 42].

IV.2.2. Ambivalences

L'ambivalence que nous avons relevée donne de la richesse aux entretiens mais son interprétation est pour le moins compliquée. Notre psychologue nous explique que pour comprendre cette ambivalence, il faut se rappeler qu'un être humain c'est avant tout une intrication constante et subtile du somatique, du subjectif, de l'intersubjectif, et du socio-culturel. Et chez nos patientes interrogées, elle ajoute qu'à la lecture des entretiens elles ne sont pas plus ambivalentes qu'en population générale, voire moins. L'être humain est fait de contradictions, de résistances : c'est le propre de l'homme d'hésiter, de se poser des questions, de reculer ou parfois de se lancer dans des démarches notamment de dépistage.

Une des citations des patientes résumant le mieux cet état serait : « *Q : Est-ce que vous vous sentez concernée par le cancer du col de l'utérus ? R : Aujourd'hui oui, hier moins, demain j'espère pas trop.* »

« *Aujourd'hui oui* » renvoie au fait que lorsqu'on parle du cancer du col de l'utérus avec les patientes, elles se sentent concernées, voire motivées pour le dépistage.

« *Hier moins* » souligne le fait qu'en l'absence de communication adaptée, le message, même s'il a été vu, entendu n'incite pas à s'intéresser à ce cancer.

« *Demain j'espère pas trop* » montre que finalement la motivation ne perdurera peut-être pas forcément et qu'il n'y aura peut-être plus cet élan physique d'aller consulter du fait des obstacles évoqués, malgré le fait qu'intellectuellement on sait qu'il faut faire le FCU. Cela fait référence au sentiment de bonne santé que l'on préfère ressentir plutôt que de s'imaginer potentiellement malade.

IV.2.3. Solutions proposées

IV.2.3.1.1. Améliorer l'information

Comme nous l'avons vu, les patientes sont en demande d'une information personnalisée, ciblée et adaptée. Certaines patientes étaient favorables également à une information des plus jeunes, à travers les cours d'éducation sexuelle et dans les programmes de sciences de la vie et de la terre au collège et au lycée. C'est cette même idée d'information plus « précoce » qui est portée par les propositions de la HAS et de l'INCa : « *développement dans les lycées et autres établissements scolaires des actions d'information et d'éducation abordant le frottis en lien avec les éventuelles autres actions existantes* ». « *implication de la médecine scolaire pour sensibiliser les plus jeunes* » [1, 12].

IV.2.3.1.2. Améliorer les rappels

La périodicité du FCU peut être un facteur d'oubli. Les patientes étaient favorables à des courriers de relance, moins à propos d'autres supports type e-mails ou textos, comme le proposent les campagnes de dépistage organisé en France [12, 13], mais cela n'est pas suffisant de manière isolée. Concernant la population psychiatrique, l'étude de Clifton, Abigail, et al. [42] rapporte la difficulté pour certains patients de gérer les demandes et sollicitations multiples impersonnelles par courriers, sources d'angoisses voire de méfiance, et que les textos ou les mails peuvent être ressentis comme intrusifs.

Certaines patientes proposent de créer une carte, à l'instar de la carte remise après la pose de l'implant ou d'un stérilet, qui rappellerait la date du dernier frottis et la date du prochain dépistage. Cette idée d'une carte est reprise par des patientes de l'étude de l'ORS bourgogne en 2004 mais par le biais de la carte vitale : à chaque utilisation de la carte, cette information pourrait être lue par le médecin ou le pharmacien et rappelée à la femme [54].

D'autres patientes interrogées vont plus loin en proposant de faire participer la médecine du travail : dans les entreprises, les employées sont vues régulièrement de manière obligatoire par le médecin du travail qui, dans son rôle préventif, pourrait tout à fait parler des dépistages et donc du FCU, et ainsi faire un rappel. Cet acteur est également cité par la HAS dans ses recommandations en 2010 [1].

Concernant la population psychiatrique, une solution évoquée dans la littérature [38, 49], mais non rapportée par les patientes serait l'implication du psychiatre dans la vérification du bon suivi gynécologique. En effet le psychiatre est un acteur essentiel dans la prise en charge de ces patientes : il est souvent celui qui en ville renouvelle les ordonnances de traitements spécifiques, et en hospitalisation, le médecin qui décide du devenir du patient. En sensibilisant les psychiatres sur les notions de dépistages, ils pourraient s'assurer dans le cadre d'une consultation du bon déroulement du suivi gynécologique par exemple (et par extension des autres dépistages). On peut également se demander pourquoi nos patientes interrogées n'ont pas envisagé le psychiatre ? mais les réponses des entretiens ne nous permettent pas de répondre à cette question.

Une autre patiente évoque le carnet de santé comme support de rappel : à la fois pour le médecin qui en consultation pourrait faire le point sur ce qui à été fait en terme de dépistages, et pour la patiente qui se responsabiliserait et pourrait gérer ses dépistages. L'utilisation du carnet de santé comme « passeport de santé » avait été proposée par le Ministère de la Santé en 1996 et diffusé à grande échelle pour tous les assurés sociaux de plus de 16 ans. Ses objectifs principaux étaient de recentrer le rôle du médecin traitant en tant que coordinateur des soins, de lutter contre le nomadisme médical et de favoriser le respect du parcours de soin en obligeant le patient à le présenter à chaque consultation. Il comportait plusieurs sections « renseignements médicaux importants, consultations et examens, hospitalisations, radiologie et imagerie médicale, vaccinations » à faire remplir par les professionnels de santé concernés. Ce projet a été un échec, abandonné un an

plus tard, du fait, côté patient, d'une négligence et d'oublis, et côté médecin, de la question du secret médical et de la confidentialité que soulevait la manipulation de ce dossier papier [69]. Peut-être qu'une nouvelle version de ce carnet concernant les principaux rappels (dépistages et vaccinations) pourrait être une solution pour pallier les oublis, par exemple sans y ajouter les résultats des FCU mais uniquement des dates ?

IV.2.3.1.3. Instaurer un cadre

Les patientes étaient plutôt favorables à une consultation unique ou à un regroupement des examens de dépistage sur des plages horaires ou des rendez-vous dédiés. Certaines évoquaient même une consultation obligatoire. On retrouve ces mêmes propositions en population générale dans un travail de thèse récent concernant des femmes qui ne se faisaient pas dépister [68].

Autre volonté des patientes : que la consultation vienne à elles. Certaines déploraient que personne ne vienne jusqu'à elles les informer, que ce soit sur leur lieu de travail, ou directement dans les quartiers. Il y a un souhait d'une diversification des lieux d'information [54]. Cette idée de faire venir l'information aux patientes par le biais d'actions éducatives et d'accompagnement par des associations de patientes et d'usagers, des associations de quartier ou par des ONG au contact des populations défavorisées, avait déjà été proposée par la HAS et l'INCa [1, 12].

IV.2.3.1.4. Augmenter les moyens

IV.2.3.1.4.1. Humains et matériels

Une autre solution à laquelle les patientes étaient plutôt favorables était celle d'une augmentation du nombre d'intervenants et de structures dédiées au dépistage : laboratoires, pharmacies, renforcement du rôle des autres structures déjà existantes et leur apporter plus de visibilité, formation du personnel paramédical (comme les aides-soignantes), améliorer la formation des médecins généralistes à la pratique du FCU. On retrouve cette demande dans la littérature chez les patientes ayant une pathologie psychiatrique [37, 49]. La HAS et l'INCa considéraient comme faisable et d'un enjeu

important le renforcement des accès alternatifs au médecin traitant et au gynécologue dans le cadre du dépistage [1, 12]. Concernant la formation des médecins généralistes, la maquette du D.E.S. de médecine générale ne permettant pas à tous les internes d'accéder à un stage de gynécologie, les stages ambulatoires chez les praticiens de médecine générale doivent être un des lieux d'acquisition des compétences requises en gynécologie.

IV.2.3.1.4.2. Financiers

Bien que dans notre échantillon les difficultés financières n'étaient pas au premier plan, la gratuité du dépistage a été proposée soit sous forme d'absence d'avance des frais ou de prise en charge à 100 %. Ce que l'on retrouve dans les solutions envisagées par la HAS ou l'INCa [1, 12, 13].

IV.2.3.1.4.3. Auto-prélèvement

Nous avons également interrogé les patientes sur l'auto-prélèvement. Ces dernières étaient globalement favorables à cette alternative : soit pour des raisons de pudeur, soit pour pallier le manque de temps ou des difficultés d'accès aux soins gynécologiques, ou bien parce qu'il était perçu comme élément incitateur d'une intention de prise en charge gynécologique. En effet, les tests d'auto-prélèvement HPV, dont l'efficacité de détection a été prouvée, pourrait constituer une solution à proposer aux femmes qui ne se font pas dépister malgré les relances par lettres d'invitation. Le projet APACHE (« *Auto-Prélèvement vaginal : une Alternative CHEz les femmes ne participant pas au dépistage cytologique du cancer du col de l'utérus* » Haguenoer et al.), a démontré la performance de l'auto-prélèvement pour la détection des infections à HPV [22], ainsi qu'une participation significativement supérieure pour le groupe « auto-prélèvement » que pour le groupe « pas d'intervention » et le groupe « rappel par courrier » dans une étude comparative [70]. S'agissant de l'acceptabilité du dispositif, cette étude précise que dans six études publiées, il avait été demandé aux femmes quel mode de prélèvement elles trouvaient le plus acceptable (auto-prélèvement vaginal versus prélèvement par un clinicien) : cinq études trouvaient que l'auto-prélèvement vaginal était plus acceptable et une étude (menée dans une clinique allemande) montrait que 63 % des femmes n'avaient

pas de préférence [70]. Le rapport médico-économique de phase 1 de l'INCa va dans ce sens. Il décrit les différentes études réalisées sur l'auto-prélèvement en France et en Europe (Italie, Suède, et Finlande) : les études montrent que le taux de participation à la relance augmente sensiblement quand un kit d'auto-prélèvement est envoyé au domicile (18 à 26 % de participation selon les études) plutôt qu'une invitation à un frottis (2 à 10 % de participation) [13].

L'auto-prélèvement apparaît comme une alternative pour les femmes non participantes malgré une première incitation. Après avoir au préalable expliqué son principe par le médecin généraliste, on pourrait imaginer de proposer des lieux de remise du dispositif d'auto-prélèvement (pharmacie, laboratoire d'analyses biomédicales, centres d'examen de santé, etc.). Ceci permettrait d'associer communication, incitation et remise du test, surtout dans notre population psychiatrique, pour améliorer la compréhension et l'accompagnement dans la démarche de dépistage. Mais aussi pour favoriser l'accès aux soins parce que certaines patientes en situation précaire ou sans domicile fixe n'ont parfois pas d'adresse postale propre. Outre la peur et la méfiance de recevoir de multiples courriers, le retrait d'un kit dans un lieu dédié et identifié pourrait également permettre d'atteindre également cette catégorie de patientes.

IV.2.3.1.4.4. Les moyens en psychiatrie

Plusieurs patientes évoquaient la possibilité d'être dépistée à l'hôpital. En effet les patientes peuvent être amenées à être hospitalisées en psychiatrie (parfois plusieurs fois par an). Mais quelle est la place de de l'hôpital psychiatrique concernant le dépistage ? Sur le site du Groupe Hospitalier PGC, le Dr. Chaumartin réalise des consultations de gynécologie préventive avec réalisation de FCU dans le cadre de leur suivi somatique, suivi tenu à jour également à l'aide du dossier informatisé. Il existe également sur le site de PGV une gynécologue réalisant leur suivi gynécologique. Pour certaines patientes, l'hôpital demeure malheureusement le seul moyen de profiter de soins somatiques et d'un suivi, également sur le plan gynécologique : soit par l'intermédiaire d'un somaticien sur place pouvant réaliser ce suivi, ou par un spécialiste travaillant avec l'hôpital psychiatrique. Mais malgré les moyens mis à disposition pour assurer des soins somatiques chez ces patientes (en effet, en Ile-de-France, 9 structures sur 10 disposent d'une équipe identifiée pour assurer des soins somatiques [71]), l'hôpital ne peut être la

réponse au problème de suivi somatique chez elles. Même une fréquence élevée d'hospitalisations ne permet pas d'assurer un suivi dans la durée et d'inscrire des comportements de dépistage. Une thèse faisant un état des lieux de la prise en charge gynécologique dans des services de psychiatrie de Lille et de Roubaix constate que sur les 118 patientes interrogées, 34 % n'avaient jamais bénéficié de FCU, 49 % en avaient fait un dans les trois dernières années, et 17 % avaient fait un FCU datant de plus de trois ans [72]. L'effort de l'équipe hospitalière est d'abord celui d'essayer de faire en sorte que les patients aient un médecin généraliste en ville pour assurer et coordonner leur suivi : l'hôpital ne peut pas et ne doit pas se substituer au médecin généraliste et aux différents acteurs en ville.

IV.2.3.1.4.5. Le dépistage organisé

Bien que non évoqué comme tel par les patientes, leurs propositions de « campagnes de dépistages », de favoriser une prise en charge à 100% ou de proposer des rendez-vous, un cadre, sous-entendent une proposition de dépistage organisé, codifié. C'est l'un des objectifs du Plan cancer 2014-2019 [20] : il indique que « grâce à la généralisation à l'échelle nationale, l'objectif est que le taux de couverture du dépistage dans la population cible passe de 50-60 % à 80 %, et qu'il soit plus facilement accessible aux populations vulnérables ou les plus éloignées du système de santé ».

En Europe, on observe une tendance à la généralisation des programmes de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus. Il persiste tout de même un dépistage individuel important, soit exclusif comme dans une dizaine de pays, soit en parallèle du dépistage organisé. Les modalités de dépistage en Europe sont hétérogènes : le seul test utilisé à ce jour est le FCU à visée cytologique. Les Pays-bas et la Finlande envisagent d'utiliser la recherche des HPV oncogènes, mais ne l'ont pas encore mise en place. Les taux de couverture observés dans les pays où des programmes nationaux existent depuis plus de 20 ans atteignent plus de 70% (en Islande, Finlande, Pays-Bas, Royaume-Uni et Norvège). En France, ce taux est dépassé en Alsace (80%), pour les femmes de 25 à 65 ans [19].

Le dépistage organisé concerne en France 13 départements (Bas-Rhin, Haut-Rhin, Isère, Martinique, Allier, Cantal, Haute-Loire, Puy-de-Dôme, Cher, Indre-et-Loire, Maine-et-Loire,

la Réunion et Val-de-Marne), couvrant 13,4 % de la population-cible des femmes de 25-65 ans. L'article du BEH paru en 2014 [18] présentait les premiers résultats de ce programme de dépistage organisé : sur la période 2010-2012, suite aux incitations et relances (envoyées dans les 9 à 12 mois suivant une incitation en l'absence de dépistage), le taux de couverture de dépistage sur trois ans a augmenté de 13,2 points. Douze mois après avoir reçu une incitation ou une relance, près de 280 000 femmes ont réalisé un dépistage. Si aucun n'a atteint les 80 % de couverture de dépistage sur trois ans, le premier rapport concluait que l'organisation du dépistage dans les sites expérimentaux améliorait les taux de couverture de la population, et que, dans le cadre de tels programmes, les médecins généralistes pouvaient être mobilisés pour la pratique du FCU même si des obstacles subsistaient. La première phase de l'étude médico-économique de l'INCa a pour finalité de proposer des préconisations organisationnelles pour la généralisation du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus au niveau national en France [13]. La deuxième phase permettra d'évaluer l'efficacité et l'efficience des stratégies de dépistage proposées.

Le dépistage organisé pour le dépistage du cancer du col de l'utérus apparaît comme une solution demandée et envisagée pour surmonter certains obstacles au dépistage de ce cancer en population générale mais également en population psychiatrique, comme le souligne une étude chinoise [41].

V. CONCLUSION

Aujourd'hui la couverture du dépistage du cancer du col de l'utérus en France reste encore insuffisante et de nombreuses femmes échappent à ce dernier ou le réalisent à un rythme inadapté, ce qui représente l'un des principaux facteurs de risque d'évolution de ce cancer. La population psychiatrique est une population vulnérable, particulièrement concernée par ce cancer pour des raisons qui peuvent être liées à leur pathologie mais aussi pour des raisons socio-économiques ou en lien avec leurs co-morbidités : il est important de ne pas négliger ces femmes et de pouvoir trouver des solutions pour améliorer leur dépistage.

Ce travail a permis de mettre en évidence les freins à la réalisation du FCU chez des femmes présentant une pathologie psychiatrique quelle qu'elle soit. Ces freins sont étroitement corrélés à la réalisation de l'examen gynécologique avec lequel le FCU peut être confondu, et sont empreints des représentations que les femmes se font de cet examen et du cancer du col de l'utérus. Les femmes interrogées s'estimaient dans l'ensemble mal informées sur le FCU, ses acteurs et ses enjeux, et rencontraient des obstacles : pudeur, peur, manque de temps, manque d'initiative, difficultés d'accès aux soins gynécologiques et déni de la maladie.

Il ressort de notre étude qu'une information efficace ne peut pas uniquement reposer sur des messages véhiculés par les médias, mais doit être associée et renforcée par une information médicale où le médecin généraliste est perçu par les patientes comme le principal incitateur du dépistage. Cette information doit être personnalisée, adaptée à la patiente notamment à ses représentations sociéto-culturelles, et exprimée avec pudeur. Pour cela, il est nécessaire de développer les compétences communicationnelles et relationnelles des professionnels de santé lors de la pratique de l'examen gynécologique et du FCU, afin de faire valoir l'intérêt et le bénéfice concret de ce dépistage et que ce dernier soit ainsi mieux accepté des patientes. Une meilleure acceptation du FCU par ces femmes implique de pouvoir surmonter la peur et la pudeur, obstacles universels aux pratiques de dépistage des cancers : rassurer par la parole ne suffit pas toujours, les femmes recherchent également un médecin avec une attitude empathique, bienveillante, qui aborderait cette zone intime de la femme avec douceur mais aussi avec un regard pudique.

La force du médecin généraliste réside dans la connaissance de ses patientes ce qui permet une information sur mesure, dans sa capacité de suivi au long cours et la possibilité qu'il a de créer une relation de confiance souvent appréciée des patientes. Elle réside également dans sa facilité d'accès et sa proximité qui permettent de pallier les difficultés d'accès aux soins gynécologiques. Encore faut-il promouvoir le rôle et la compétence du médecin généraliste à réaliser un FCU, ou la possibilité d'une prescription pour un prélèvement au laboratoire ? Là encore des efforts doivent être faits pour améliorer l'information à propos des différents acteurs du dépistage.

En dehors des incitations individuelles par le médecin généraliste, les femmes interrogées ont évoqué la création d'une carte voire d'un carnet de santé permettant de renseigner les étapes et les dates de leur suivi, pour les responsabiliser sur la prise en charge de leur santé. L'implication d'autres professionnels de santé comme le médecin du travail a été proposée. En revanche le psychiatre n'a pas été cité. Elles étaient également favorables à l'utilisation de l'auto-prélèvement comme alternative au FCU réalisé au cabinet, pour les femmes réfractaires au dépistage conventionnel ou qui manquent de temps. Elles ont aussi plébiscité la mise en place d'un dépistage organisé, permettant de créer un cadre et de surmonter les difficultés financières, et offrant probablement un moyen d'améliorer la couverture du FCU au sein de cette population vulnérable. Les pistes énoncées sont une ébauche de projets à développer afin d'amener ces patientes vers le généraliste.

Cette thèse nous aura rappelé que l'être humain, qu'il ait une pathologie psychiatrique ou non, est ambivalent. Le FCU est un examen qui participe à cette ambivalence car c'est un examen perçu par ces femmes comme intrusif, pouvant parfois être ressenti comme peu agréable et impliquant de nombreux freins, mais pourtant, en tant que médecins généralistes, nous voulons quand même les encourager à se faire dépister. S'intéresser à cette ambivalence pourrait peut-être faciliter la compréhension des différents comportements de dépistage.

Au final, les obstacles rencontrés chez ces patientes sont tout à fait superposables à ceux décrits en population générale. La pathologie psychiatrique n'apparaît donc pas comme un frein individualisable, mais permet d'expliquer certaines attitudes d'évitement face au dépistage du cancer du col de l'utérus et donc de pouvoir sensibiliser les médecins généralistes à la spécificité des patientes présentant une pathologie psychiatrique quelle qu'elle soit et à leur prise en charge.

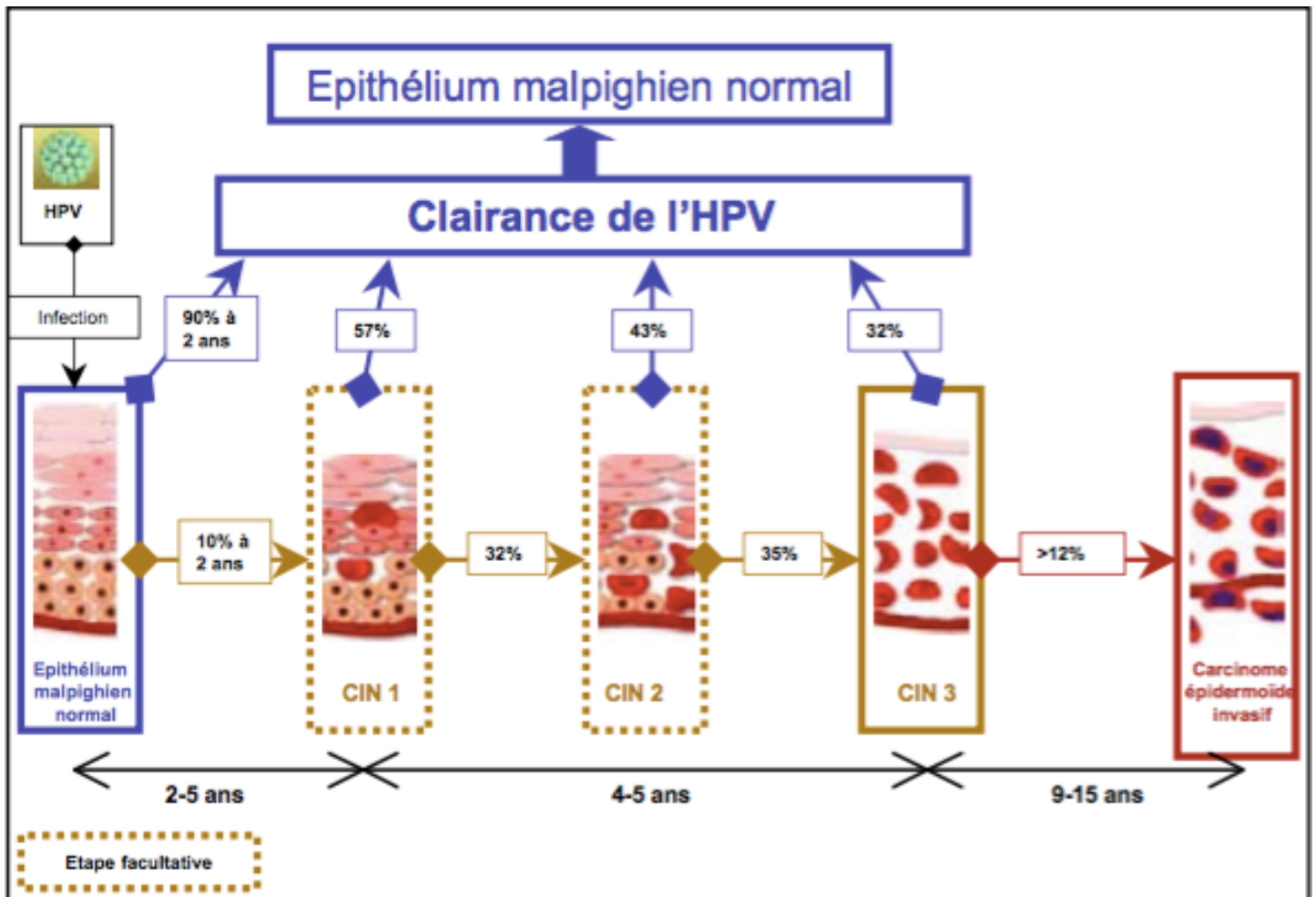
VI. ANNEXES

VI.I. Stades FIGO du cancer du col de l'utérus

Stades	Descriptions
I	• Extension tumorale strictement limitée au col utérin
IA	• Carcinome invasif ne pouvant être diagnostiqué que par microscopie, dont la profondeur d'invasion est ≤ 5 mm et la plus grande extension ≤ 7 mm
IA1	• Profondeur d'invasion du stroma ≤ 3 mm; extension superficielle ≤ 7 mm
IA2	• Profondeur d'invasion du stroma $> 3 - \leq 5$ mm; extension superficielle ≤ 7 mm
IB	• Lésion reconnaissable cliniquement, limitée au col ou lésion préclinique $>$ stade IA
IB1	• Diamètre tumoral ≤ 4 cm
IB2	• Diamètre tumoral > 4 cm
II	• Extension au-delà du col utérin, n'atteignant pas la paroi pelvienne, ni le tiers inférieur du vagin
IIA	• Infiltration du vagin sans infiltration des paramètres
IIA1	• Diamètre tumoral ≤ 4 cm
IIA2	• Diamètre tumoral > 4 cm
IIB	• Infiltration des paramètres
III	• Extension jusqu'à la paroi pelvienne et/ou atteignant le tiers distal du vagin et/ou sténose urétérale/hydronéphrose/rein muet
IIIA	• Atteinte de la partie distale du vagin, sans extension à la paroi pelvienne
IIIB	• Extension jusqu'à la paroi pelvienne et/ou sténose urétérale/hydronéphrose/rein muet
IV	• Extension au-delà du petit bassin et/ou infiltration tumorale de la muqueuse vésicale et/ou de la muqueuse rectale
IVA	• Infiltration des organes avoisinants
IVB	• Métastases à distance

source : <http://www.revmed.ch/RMS/2010/RMS-232/Gynecologie>

VI.II. Histoire naturelle de l'infection au Papillomavirus Humain



Source : Données épidémiologiques sur le cancer du col de l'utérus - Etat des connaissances. Actualisation 2008

VI.III. Guide d'entretien

0. PRESENTATION DE L'ENQUÊTEUR (moi-même) ET DU PROJET

Sandrine ANDRE, interne de médecine générale en 3^{ème} et dernière année d'internat, actuellement à l'hôpital Paul Guiraud à Clamart.

Réalisation d'une enquête sur les obstacles déclarés par des patientes souffrant de maladie psychiatrique quelle qu'elle soit à la réalisation du frottis cervico-utérin dans le cadre du dépistage du cancer du col de l'utérus.

I. PRESENTATION DE LA PATIENTE : CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON

1) Age

2) Ville de résidence

3) Situation personnelle

a. Mode de logement :

i. Stable / Précaire / SDF

ii. Seule / Chez ses parents / Avec le conjoint / Foyer / Famille d'accueil

b. Célibataire / Concubinage / Mariée / Divorcée - Séparée / Veuve

4) Parité

5) Niveau d'étude : < BAC / BAC / études supérieures (BAC +___)

6) Situation professionnelle : Actif / Chômage / Invalidité / Retraite

a) *Si ne travaille pas comment occupe ses journées?*

7) Autonomie : gestion seule des courses / dépenses / factures ?

a) *Si aide : mesure de protection des biens (tutelle, curatelle)?*

8) Couverture maladie : CMU / Mutuelle / CMUc / Absence de couverture maladie

9) Avez-vous un médecin traitant :

a) *Si oui à quelle fréquence le consultez vous ?*

b) *Date du dernier rendez-vous médical?*

10) Avez-vous un gynécologue ?

a) *Si non, avez-vous accès à des soins gynécologiques / qui réalise votre suivi gynécologique ?*

11) Avez-vous des antécédents gynécologiques personnels et/ou familiaux (cancer, IST, IVG) ?

12) Avez-vous une contraception (pilule, implant, préservatif, anneau/cape, spermicide, DIU)?

13) Etes-vous ménopausée ?

14) À quand remonte votre dernier frottis cervico-utérin ?

15) Si > 50ans : À quand remonte votre dernière mammographie ? Et dépistage du cancer colo-rectal ?

II. RECHERCHE DES OBSTACLES DECLARES : QUESTIONS PERSONNELLES

1) **D'après-vous, qu'est-ce qu'un examen préventif ? et qu'est-ce qu'un examen de dépistage ?**

Information donnée : *un examen préventif est un examen destiné à vérifier l'absence de maladie. Un examen de dépistage est un examen qui permet de diagnostiquer tôt certaines maladies avant l'apparition de symptômes.*

2) **Pensez-vous que le cancer du col de l'utérus est un cancer qui fait peur aux femmes et pourquoi ?**

**Connaissez-vous la principale cause du cancer du col de l'utérus ?*

Information donnée : *La cause principale des cancer du col de l'utérus est une infection persistante par un virus sexuellement transmissible, le papillomavirus, qui*

lorsqu'il persiste au niveau du col de l'utérus qui se trouve l'extrémité interne du vagin peut altérer les cellules et à long terme développer un cancer

**Avez-vous vu des campagnes d'information (Télévision, journaux, radio, internet) ?*

Information donnée : *Le cancer du col de l'utérus est le deuxième cancer féminin dans le monde et le deuxième chez la femme jeune avant 45 ans en France.*

**Pensez-vous que l'on peut en mourir ?*

Information donnée : *La survie à 5 ans du cancer du col de l'utérus est de l'ordre de 66 %. Et dans le monde par an on compte 1.7 décès pour 100 000 femmes.*

Concernant le dépistage - Information donnée : en France il n'y a pas de dépistage organisé comme pour le dépistage du cancer du sein par exemple. Il est recommandé de proposer aux femmes de 25 à 65 ans de réaliser un FCU tous les trois ans, après deux frottis normaux à un an d'intervalle.

3) Pensez-vous que le dépistage en France soit bien fait et pourquoi ?

Information donnée : *la couverture à 3 ans par le FCU est estimée à 56,7 % des femmes concernées.*

**Savez-vous qui peut réaliser le frottis ?*

(gynécologue, médecin généraliste, mais aussi sages-femmes, et via les consultations hospitalières de gynécologie, les centres de planification, les PMI ou du planning familial ainsi que dans certains laboratoires d'analyse médicale).

**Vous trouvez que c'est un examen bien remboursé ?*

(prise en charge par l'Assurance Maladie sur prescription médicale et remboursé, en général, à 70 % sur la base du tarif conventionnel).

**Avez vous parlé du cancer du col/dépistage / des résultats du frottis avec votre médecin traitant*

- que avec le gynécologue ?

4) Comment pourrait-on l'améliorer ?

**Qui réalise vos frottis ?*

**Qui serait le plus à même pour vous de réaliser le frottis et pourquoi ?*

**Comment aimeriez-vous que l'on vous informe ?*

- à l'occasion d'une consultation dédiée, par courrier, affiches d'information au CMP, salle d'attente ?

**Comment aimeriez-vous que l'on vous rappelle à faire le dépistage ?*

- courriers de relance, textos ?

**Causes financières : prise en charge à 100 % ? absence de dépassement d'honoraires ?*

**S'il y avait plus de sages-femmes, de laboratoires ou d'infirmières qui pouvaient réaliser les frottis ?*

**S'il y avait des structures dédiées ou des unités mobiles (comme pour le don du sang) ?*

**Si on vous proposait un kit d'auto-prélèvement à réaliser à domicile et à renvoyer par la poste ?*

5) Qu'est-ce qui fait que vous, vous pensez avoir bien fait / mal fait votre dépistage ?

**Vous sentez-vous concernée par le cancer du col de l'utérus ?*

Pistes de réflexion :

- Ménopausée? / A ou n'a pas de contraception,*
- A ou n'a pas de relation sexuelle en ce moment?*
- A des enfants ?*
- En couple / vit seule,*
- A ou n'a pas des antécédents personnels et/ou familiaux gynécologiques,*
- A toujours des frottis normaux ou au contraire a eu un résultat anormal,*
- Médecin traitant ou gynécologue en parle / n'en parle pas,*
- Médecin traitant ne le fait pas*

**Est-ce parce que vous ne voyez pas souvent de médecin généraliste ou de gynécologue ?*

Pistes de réflexion :

- Difficultés à se rendre à ses rendez-vous de manière générale et chez le médecin ?

Pas assez de temps (horaires professionnels, hospitalisations multiples ?),

Ne peut pas se rendre seule (accompagnement famille d'accueil, handicap),

Oublis,

Jamais malade, se sent en bonne santé.

- Difficultés à prendre ses rendez-vous médicaux elle-même ? (SDF, situation de précarité)

- Arrive à avoir facilement à avoir un rendez-vous chez son médecin traitant / gynécologue ? délais d'attente long

- Raisons financières ?

- Absence de revenus professionnels, ne gère pas seule son argent,

- Dépassements d'honoraires, absence de complémentaire santé, refus CMU

**Donne des priorités à certains rendez-vous médicaux et pas à d'autres ?*

- consultation quand maladie aiguë seulement ou uniquement pour les enfants, renouvellement d'ordonnance, arrêt de travail, ou pour des examens de routine ?

- Pas assez de temps ?

**Si le frottis devait être fait tous les ans est-ce que vous y penseriez plus ?*

- Où à l'occasion d'autres dépistages (mammographie, cancer colo-rectal) ?

6) Qu'est-ce qui d'après vous peut paraître difficile ou contraignant pour une femme dans la réalisation d'un frottis cervico-utérin ?

**Qu'est-ce qui vous paraît être rédhibitoire ?*

- Si le médecin est un homme ?

- La douleur ? position gênante ? un examen qui s'est mal déroulé ?

**Qu'est-ce qui au contraire vous encouragerait à vous faire dépister ?*

VII. BIBLIOGRAPHIE

- [1] Haute Autorité de Santé. Etat des lieux et recommandations pour le dépistage du cancer du col de l'utérus en France. *Synthèse et recommandations* (2010).
- [2] Institut National du Cancer. Les cancers en France - Edition 2015, publication avril 2016. Consultable sur le site : <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-Edition-2015>
- [3] Institut National du Cancer. Incidence, prévalence et mortalité nationales du cancer du col de l'utérus - Analyse par classe d'âge données. Consultable sur le site : <http://lesdonnees.e-cancer.fr/les-fiches-de-synthese/1-types-cancer/13-cancer-col-uterus/10-incidence-prevalence-mortalite-france-cancer-col-uterus-age.html>
- [4] GROSCLAUDE P., DANZON A., BOSSARD N. Survie des personnes atteintes de cancer en France 1989-2013. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim Partie 1 – Tumeurs solides Synthèse ; 2016. 274 p.
- [5] Centre national de référence des Papillomavirus humains (CNr HPV), institut Pasteur. Consultable sur le site : <http://www.pasteur.fr/fr/sante/centres-nationaux-referance/les-cnr/papillomavirus>
- [6] Institut National du cancer. Fiche repère prévention et dépistage du cancer de l'utérus : Etat des lieux des connaissances en date du 17 juin 2013. Consultable sur le site : <http://www.cancer-environnement.fr/Portals/0/Documents%20PDF/Rapport/INCa/FR-Prevention-depistage-cancer-col-uterus-2013%5B1%5D.pdf>
- [7] DUPORT N., et al. Le cancer du col de l'utérus : état des connaissances en 2014. Coordination scientifique//Scientific coordination (2014): 220.
- [8] Institut National du Cancer. La situation du cancer en France en 2012. Collection Etats des lieux & connaissances. Novembre 2012. Consultable sur le site : http://www.cancer-environnement.fr/Portals/0/Documents%20PDF/Rapport/INCa/INCa_situation%20cancer%20France%202012.PDF
- [9] Haut Conseil de la Santé Publique. Avis relatif à la révision de l'âge de la vaccination contre les infections à papillomavirus humains des jeunes filles. 28 septembre 2012. Consultable sur le site : <http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=302>
- [10] Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé. Conduite à tenir devant une patiente ayant un frottis cervico-utérin anormal. Actualisation. Paris : Anaes (2002).
- [11] Institut National du Cancer. Dépistage du cancer du col de l'utérus : le frottis cervico-utérin, mise à jour le 06/04/2016. Consultable sur le site : <http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Depistage-du-cancer-du-col-de-l-uterus/Le-depistage-par-frottis-cervico-uterin>
- [12] Institut National du Cancer. Etat des lieux du dépistage du cancer du col utérin en France. Septembre 2007. Consultable sur le site : <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Etat-des-lieux-du-depistage-du-cancer-du-col-uterin-en-France>

- [13] Institut national du cancer. Généralisation du dépistage du cancer du col de l'utérus - étude médico-économique - Phase 1. Janvier 2016. Disponible sur : <http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Generalisation-du-depistage-du-cancer-du-col-de-l-uterus-etude-medico-econo-mique-Phase-1>
- [14] Eco-Santé France, Régions & Départements 2016 Mise à jour : Avril 2016 - Répertoire partagé des professionnels de santé (RPPS) - Gynécologue et obstétriciens pour 100 000 femmes. Consultable sur le site : <http://www.ecosante.fr/index2.php?base=DEPA&langs=FRA&langh=FRA&valeur=GYMERPTTDNSGYNGYOBRTTDNSGYN&source=1>
- [15] Nombre de postes d'internes en gynécologie médicale pour 2016-2017. JO Sénat du 30/06/2016 - page 2875. Consultable sur le site : <https://www.senat.fr/questions/base/2016/qSEQ160622076.html>
- [16] Loi, H. P. S. T. Loi n 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Legifrance.gouv.fr 21 (2009).
- [17] Haute Autorité de Santé. Dépistage et prévention du cancer du col de l'utérus - Actualisation du référentiel de pratiques de l'examen périodique de santé (EPS). Juin 2013. Consultable sur le site : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-08/referentieleps_format2clic_kc_col_uterus_2013-30-08__vf_mel.pdf
- [18] DUPORT N., SALINES E., GREMY I. Premiers résultats de l'évaluation du programme expérimental de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus. France, 2010-2012. *Bull Epidemiol Hebd.* 2014;(13-14-15):228-34. Consultable sur le site : http://www.invs.sante.fr/beh/2014/13-14-15/2014_13-14-15_3.html
- [19] GARNIER A., BRINDEL P. Les programmes de dépistage organisé du cancer du col de l'utérus en Europe : état des lieux en 2013. *Bull Epidemiol Hebd.* 2014; (13-14-15) : 222-7. Consultable sur le site : http://www.invs.sante.fr/beh/2014/13-14-15/2014_13-14-15_2.html
- [20] Ministère de la Santé. Plan cancer 2014-2019; 2014. Consultable sur le site : http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer.pdf
- [21] RONCO G., et al. Efficacy of HPV-based screening for prevention of invasive cervical cancer: follow-up of four European randomised controlled trials. *The Lancet* 383.9916 (2014): 524-532.
- [22] HAGUENOER K, GIRAUDEAU B et al. Performance de l'auto-prélèvement vaginal sec pour la détection des infections à papillomavirus à haut risque oncogène dans le cadre du dépistage du cancer du col de l'utérus : une étude transversale. *Bull Epidemiol Hebd.* 2014;(13-14-15):248-54.
- [23] BRINK, ANTOINETTE ATP, et al. High concordance of results of testing for human papillomavirus in cervicovaginal samples collected by two methods, with comparison of a novel self-sampling device to a conventional endocervical brush. *Journal of clinical microbiology* 44.7 (2006): 2518-2523.
- [24] WRIGHT Jr., THOMAS C., et al. HPV DNA testing of self-collected vaginal samples compared with cytologic screening to detect cervical cancer. *Jama* 283.1 (2000): 81-86.

- [25] WALLER J., et al. Acceptability of unsupervised HPV self-sampling using written instructions. *Journal of medical screening* 13.4 (2006): 208-213.
- [26] SCHMEINK, CHANA E., et al. The potential role of self-sampling for high-risk human papillomavirus detection in cervical cancer screening. *Reviews in medical virology* 21.3 (2011): 139-153.
- [27] Code de la santé publique - Article L4130-1, Modifié par LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016 - art. 68. Consultable sur le site : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=3A341730CCB20FA711FD22AFF0DD5782.tpdila19v_2?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000031928438&dateTexte=20160901&categorieLien=id#LEGIARTI000031928438
- [28] Institut National du Cancer. Médecins généralistes et dépistages des cancers : synthèse des résultats de l'enquête barométrique INCa/BVA. Septembre 2010.
- [29] Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français. La prise en charge des femmes françaises. Source : Observatoire Thalès Etude 2769. Septembre 1999 : fréquence annuelle de consultation des femmes chez le généraliste. Consultable à l'URL : http://www.cngof.asso.fr/d_cohen/coA_06.htm
- [30] Institut BVA. Ressenti des femmes à l'égard du suivi gynécologique - Synthèse des résultats. Sondage réalisé pour la Fédération Nationale des collèges de gynécologie médicale en mai 2008. Diffusé le 06 novembre 2008. Consultable sur le site : http://www.bva.fr/datta/sondage/sondage_fiche/736/fichier_ressenti_des_femmes_a_legard_du_suivi_gynecologiquee0a78.pdf
- [31] Institut Montaigne. Prévention des maladies psychiatriques : pour en finir avec le retard français, étude octobre 2014.
- [32] NORTON J., et al. Prevalence of psychiatric disorders in French general practice using the patient health questionnaire : comparison with GP case-recognition and psychotropic medication prescription. *Encephale* 35.6 (2009): 560-9.
- [33] Haute Autorité de Santé. Programme pluriannuel relatif à la psychiatrie et à la santé mentale. Note d'orientation, 9 octobre 2013.
- [34] LECADET J., et al. Médicaments psychotropes: consommation et pratiques de prescription en France métropolitaine. I. Données nationales, 2000. *Revue médicale de l'Assurance Maladie* 34.2 (2003): 75-84.
- [35] Fédération Française de Psychiatrie, Conseil National Professionnel de Psychiatrie . Recommandation de bonne pratique en psychiatrie : Comment améliorer la prise en charge somatique des patients ayant une pathologie psychiatrique sévère et chronique. Argumentaire Juin 2015. Consultable sur le site : http://www.psydoc-france.fr/conf&rm/rpc/Reco_Soins_Soma_Psy.pdf
- [36] RHONDALI W., et al. Prise en charge de pathologie cancéreuse avancée chez des patients institutionnalisés en psychiatrie: une étude pilote. *Bulletin du Cancer* 100.9 (2013): 819-827.

- [37] WEINSTEIN, LARA C., et al. Cancer screening, prevention, and treatment in people with mental illness. *CA: a cancer journal for clinicians* (2015).
- [38] CHOU F H-C., et al. Cancer in patients with schizophrenia : What is the next step ? *Psychiatry and Clinical Neurosciences* (2016).
- [39] GRAS, J-N. Amélioration de la prise en charge somatique des patients hospitalisés au CHS de la Savoie. Mémoire ENSP de Directeur d'Hôpital., 2006, 75+XXVI p., réf. 2p., FRA. Consultable sur le site : <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ensp/memoires/2006/edh/gras.pdf>
- [40] VIAL-CHOLLEY E. Les troubles psychiatriques et les pathologies somatiques. *Soins. Psychiatrie* 268 (2010): 16-19.
- [41] MO PK., et al. The prevalence and factors for cancer screening behavior among people with severe mental illness in Hong Kong. *PloS one*. 2014 Sep 30;9(9):e107237.
- [42] CLIFTON A., et al. Influences on uptake of cancer screening in mental health service users: a qualitative study. *BMC Health Services Research* 16.1 (2016): 257.
- [43] AGGARWAL A., et al. Disparities in breast and cervical cancer screening in women with mental illness: a systematic literature review. *American journal of preventive medicine*. 2013 Apr 30;44(4):392-8.
- [44] MEADE CS., SIKKEMA KJ. HIV risk behavior among adults with severe mental illness: a systematic review. *Clinical psychology review*. 2005 Jun 30;25(4):433-57.
- [45] DICKERSON FB., et al. Sexual and reproductive behaviors among persons with mental illness. *Psychiatric Services* (2004).
- [46] TILBROOK D., et al. Are women with psychosis receiving adequate cervical cancer screening ? *Canadian Family Physician* 56.4 (2010): 358-363.
- [47] LASSER K., et al. Smoking and mental illness : a population-based prevalence study. *Jama* 284.20 (2000): 2606-2610.
- [48] COBIGO V., et al. Are cervical and breast cancer screening programmes equitable? The case of women with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 57.5 (2013): 478-488.
- [49] MARTENS PATRICIA J., et al. Are cervical cancer screening rates different for women with schizophrenia ? A Manitoba population-based study. *Schizophrenia research* 113.1 (2009): 101-106.
- [50] AUBIN-AUGER I., et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer* 84.19 (2008): 142-5.
- [51] BORGES DA SILVA G. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. *Revue médicale de l'assurance maladie* 32.2 (2001): 117-121.

- [52] BLANCKAERT M. Obstacles à la réalisation du frottis cervico-utérin en médecine générale : étude qualitative par analyse prédictive chez les femmes non dépistées consultant en médecine générale dans le Nord-Pas-de-Calais. Th D Méd, Lille; 2012.
- [53] ROCHER J. Représentation et ressenti de l'examen gynécologique et du frottis cervico-utérin par les femmes non participantes au dépistage du cancer du col utérin. Th D Méd, Créteil; 2014
- [54] MORGNY C., WEBER A. Observatoire Régional de la Santé Bourgogne. Prévention des cancers gynécologiques : quelles relations des femmes à la santé et au système de soins ? Septembre 2004.
- [55] BERNARD E., et al. Dépistage du cancer du col de l'utérus : connaissances et participation des femmes. *Santé Publique* 25.3 (2013): 255-262.
- [56] MIGNOTTE H., et al. Une expérience de dépistage de masse du cancer du col utérin dans trois communes contiguës de l'Est lyonnais : leçons pour l'avenir. *La lettre du Gynécologue* 245 (1999): 29-33.
- [57] MOCK J., et al. Effective lay health worker outreach and media-based education for promoting cervical cancer screening among Vietnamese American women. *American Journal of Public Health* 97.9 (2007): 1693-1700.
- [58] GAMBIEZ-JOUMARD A. Approche de la vision des femmes sur le suivi gynécologique systématique et les difficultés éprouvées pour le frottis cervico-utérin. Th D Méd, Saint Etienne; 2010.
- [59] BECK F., et al. Baromètre cancer 2010. Vol. 2. INPES; 2012. Consultable sur le site : <http://inpes.santepubliquefrance.fr/Barometres/BaroCancer2010/pdf/depistages-cancers.pdf>
- [60] PARK S., et al., Context of barriers to Pap testing in Korean women. *Applied Nursing Research*. 2006 Nov 30;19(4):177-81.
- [61] SERIO D. Que pensent les femmes de la réalisation du frottis cervico-utérin en cabinet de médecine générale ? Th D Méd, Besançon; 2011.
- [62] SINGLAND B. Dépistage du cancer du col de l'utérus chez des patientes atteintes de pathologies psychiatriques : Suivi et connaissances des patientes sur le frottis cervico-utérin. Th D Méd, Paris Descartes; 2015.
- [63] HOYO C., et al., Pain predicts non-adherence to pap smear screening among middle-aged African American women. *Preventive medicine* 41.2 (2005): 439-445.
- [64] DANIEL V. Petite histoire de la Médecine Occidentale. UE7 - santé société humanité, Université Joseph Fourier, Grenoble; 2012
- [65] PIKETTY A. La prévention gynécologique et obstétricale chez les femmes tsiganes: analyse qualitative des représentations à travers une enquête de terrain. Th D Méd, Grenoble; 2010.

- [66] Le CISS. Observatoire citoyen des restes à charge en Santé. Dossier de presse, 27 mai 2013. Consultable sur le site : http://www.leciss.org/sites/default/files/130527_DP_Observatoire-Citoyen-RAC-sante.pdf
- [67] GUEUGNIER HONVAULT H. Pratique du dépistage du cancer du col utérin en médecine générale. Enquête qualitative auprès de médecins généralistes franciliens. Th D Méd, Paris Descartes; 2012
- [68] GARSON S. Le profil des femmes qui ne participent pas au dépistage du cancer du col de l'utérus. *Human health and pathology*. 2014. <dumas-01136492>
- [69] CHANTRAINE O. Le « carnet de santé 1996 » : autopsie d'un support de communication mort-né, *Études de communication*, 23 | 2001, 51-68.
- [70] HAGUENOER K. Le projet APACHE : Détection de papillomavirus humains oncogènes par auto-prélèvement vaginal sec : une alternative pour les femmes ne participant pas au dépistage du cancer du col de l'utérus ? Th D Med. Paris 7; 2014.
- [71] Agence Régionale de Santé Ile-de-France. Enquête sur les soins somatiques en psychiatrie. Résultats par établissement; Données 2010, Consultable sur le site : http://ars.iledefrance.sante.fr/fileadmin/ILE-DE-FRANCE/ARS/2_Offre-Soins_MS/Soins_psychiatriques/Resultats_SSP_Etablissements.pdf
- [72] GUISET J-B. Etat des lieux de la prise en charge gynécologique chez les patientes atteintes de pathologies psychiatriques aux EPSM de Lille et de Roubaix. Th D Med, Lille ; 2014
- [73] WINCKLER M. Le chœur des femmes, Paris: Gallimard ; 2011 (extraits consultables sur le site : <http://rue89.nouvelobs.com/rue69/2016/08/14/examen-a-langlaise-nest-obligees-decarter-les-cuisses-chez-gyneco-248911>)
- [74] BILLAUD M., HENRY J., SUJOBERT P. Trompeuses métaphores du cancer. *Le monde diplomatique*. Septembre 2016 ; 28.

Résumé : Le cancer du col de l'utérus est le deuxième cancer chez la femme jeune avant 45 ans en France, cependant la couverture du dépistage pour ce cancer reste insuffisante notamment en population psychiatrique particulièrement à risque.

L'objectif de l'étude est d'identifier les obstacles au dépistage du cancer du col de l'utérus par frottis cervico-utérin déclarés par des patientes atteintes d'un trouble psychiatrique quel qu'il soit.

Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés chez 16 patientes hospitalisées en psychiatrie.

Les patientes interrogées se disaient mal informées à propos des modalités de réalisation de ce dépistage et de ses acteurs notamment du médecin généraliste cité par uniquement la moitié de l'échantillon. Des facteurs socio-économiques, sociéto-culturels, la difficulté d'accès aux soins gynécologiques, le manque d'initiative ou encore le déni de la maladie étaient évoqués mais ne semblaient pas être les plus importants : il s'agissait surtout de la pudeur et de la peur, obstacles étroitement liés aux représentations de l'examen gynécologique et du cancer. Des obstacles semblables sont retrouvés en population générale. Cette étude a également souligné l'ambivalence des femmes face aux pratiques de dépistage. L'incitation par le médecin généraliste et le dépistage organisé apparaissaient comme être les meilleures solutions pour améliorer la participation au dépistage plus qu'une information de masse.

Cette étude suggère que les femmes seraient plus favorables à une meilleure communication et implication de leur médecin généraliste dans la réalisation de leur frottis cervico-utérin dans le cadre d'un dépistage organisé.

Titre en anglais : Barriers for cervical cancer screening with Pap smear test reported by patients with any psychiatric pathologies.

Abstract : Cervical cancer is the second most common cancer among women under the age of 45 in France, however screening coverage for this cancer is still insufficient, specifically in psychiatric population, especially at risk.

The aim of this study is specifying the barriers for cervical cancer screening with Pap smear test reported by patients with any psychiatric pathologies.

We used a qualitative survey through the analysis of semi-structured interviews conducted with 16 women recruited from psychiatric institution.

The women interviewed declared themselves misinformed about how this screening takes place and its players especially the general practitioner, quoted only by the half of the sample. Socio-economical and socio-cultural factors, the difficulty of access to gynaecologists' practices, the lack of personnel initiative or even the denial of the disease were mentioned but didn't seem to be the most important : it was modesty and fear above all, barriers closely associated with the representation of the gynecological exam and cancer. Similar barriers were found in general population. This study had also shown the women's ambivalence towards screening behavior. Incentive by their general practitioner and organised campaigns were identified as the best way to attend this screening program, rather than a massive information.

This study suggests the women seems to be in favor of a better communication and involvement by their general practitioner in the perform of their Pap smear test within the context of organised campaigns recommending screening.

Mots clés : Obstacles, Frottis cervico-utérin, Psychiatrie
Barriers, Cervical-uterine smear, Psychiatry

Discipline : Doctorat en médecine générale

Université Paris Descartes
Faculté de Médecine Paris Descartes
15, rue de l'Ecole de Médecine
75270 Paris cedex 06