



HAL
open science

Etude qualitative sur le point de vue des femmes éligibles au dépistage du cancer du col de l'utérus mais non à jour du frottis face à un nouveau test de dépistage, l'auto-prélèvement vaginal HPV

Marine Bouriot

► To cite this version:

Marine Bouriot. Etude qualitative sur le point de vue des femmes éligibles au dépistage du cancer du col de l'utérus mais non à jour du frottis face à un nouveau test de dépistage, l'auto-prélèvement vaginal HPV. Médecine humaine et pathologie. 2020. dumas-03420707

HAL Id: dumas-03420707

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03420707>

Submitted on 9 Nov 2021

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 335.1

UNIVERSITÉ DE PARIS

Faculté de Santé

UFR de Médecine

Année 2020

N° 27

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement le : 16/03/2020

Par

Marine BOURIOT

**Etude qualitative sur le point de vue des femmes éligibles au
dépistage du cancer du col de l'utérus mais non à jour du frottis
face à un nouveau test de dépistage, l'auto-prélèvement vaginal
HPV**

Dirigée par Mme la Docteure Ilhame NAJEM, AU-MG

JURY

M. Le Professeur Jacky Nizard, PU-PH

Président

Mme La Professeure Elisabeth Delarocque-Astagneau, PU-PH

Membre du jury

M. Le Professeur Jean-Louis Herrmann, PU-PH

Membre du jury

Mme La Docteure Ilhame Najem, AU-MG

Directrice

REMERCIEMENTS

A Monsieur Le Professeur Jacky NIZARD,

Pour l'honneur que vous me faites de présider cette thèse et pour le regard que vous porterez sur mon travail. Je vous adresse mes sincères remerciements.

A Madame La Professeure Elisabeth DELAROCQUE-ASTAGNEAU,

Merci d'avoir accepté d'être membre de ce jury de thèse et de juger mon travail. Je vous en suis très reconnaissante.

A Monsieur Le Professeur Jean-Louis HERRMANN,

Merci d'avoir accepté d'être membre de ce jury de thèse et de juger mon travail. Je vous en suis très reconnaissante.

A ma directrice de thèse, Madame La Docteure Ilhame NAJEM.

Merci pour ton soutien, tes encouragements, tes conseils judicieux et ta grande disponibilité durant la rédaction de ma thèse. Merci d'avoir accepté d'être également membre de ce jury de thèse et je tiens à témoigner toute ma gratitude.

Je remercie également chaleureusement toutes les personnes qui m'ont aidé pendant l'élaboration de ma thèse.

A mes parents, qui ont su me soutenir et m'accompagner tout au long de mon parcours. Merci à **maman** pour la relecture attentive de ma thèse.

A Nicolas, mon frère, qui s'est lancé dans la même aventure que moi.

Merci à **la team « Wesh wesh urgences »**, Sophie, Delphine, Amélie, à nos brunchs et goûters du week-end.

A Amélie, mon binôme de triangulation. Grâce à toi, les journées de rédaction de la thèse ont été moins longues.

A Manon, pour ton écoute des plus attentives, ta présence. Tu as su me supporter tout au long de mon travail. A quand le WE annuel européen avec **Marie**.

A toute l'équipe de choc « Ayran or Nothing », Cyril, Vincent, Pauline, Manon, Matthieu, à tout ce que nous réserve encore la vie ensemble.

A Pauline D, pour ton dynamisme, ta spontanéité et ta pêche quotidienne. Grâce à toi, j'ai pu rencontrer des gens formidables, **Aurélie, Clélie, Brice**, ...

A Pauline M, pour tes conseils et ton optimisme.

A Manue, à notre nouvelle activité sportive, le badminton.

A la team lycée, Lucie, Laura, Laure, Mélanie, l'amitié perdue même après des années.

A mes chatons swingueurs, à nos soirées jeux et danse.

A Matthieu, merci d'être à mes côtés tous les jours, merci pour ton calme, ta folie, ta patience et ton soutien.

Merci à toute ma famille, mes cousins, mes cousines, mon parrain, ma marraine.

Merci aux médecins que j'ai pu rencontrer tout au long de mon parcours.

A toute l'équipe IPSO, merci pour cette nouvelle médecine que vous avez créée. Merci de m'avoir laissée l'opportunité d'y participer.

« On mesure l'intelligence d'un individu à la quantité d'incertitudes qu'il est capable de supporter »

Emmanuel Kant

RESUME FRANÇAIS

Résumé en français

Introduction : Les nouvelles recommandations françaises proposent l'introduction du test HPV dans le cadre d'un dépistage organisé. Celui-ci a pour avantage de pouvoir être réalisé à partir d'un auto-prélèvement vaginal (APV), efficace pour augmenter la participation des femmes non participantes. L'objectif principal de l'étude était de recueillir le point de vue des femmes vis-à-vis de l'APV HPV.

Méthodologie : Onze femmes non à jour du frottis depuis au moins 3 ans et demi, âgées entre 30 et 65 ans, ont été interrogées par entretien individuel semi-dirigé à l'aide d'un guide d'entretien. Les femmes ont pu s'approprier le test ainsi que la notice, créée pour l'étude.

Résultats : Pour certaines femmes, l'APV semblait facile à utiliser, petit, ergonomique, pratique, plus intime. Il paraissait être un dispositif médical et permettait une maîtrise du geste. D'autres femmes étaient perplexes quant à la manipulation, le risque de contamination ou de fausser les résultats. Certaines femmes avaient peur de se retrouver devant un résultat positif. Les femmes de niveau socio-économique plus faible semblaient plus perplexes, moins confiantes mais l'APV paraissait faisable.

Les femmes souhaitaient un parcours de soin organisé associé à une information claire, précise et variée. Plusieurs stratégies de dépistage ont été proposées comme l'envoi d'un kit APV par la poste ou l'implication des médecins.

Conclusion : L'APV semblait être une alternative prometteuse pour les femmes non participantes. Des actions d'informations, l'instauration d'un parcours de soin organisé combinant les stratégies et la revalorisation de la place du médecin généraliste pourraient être des pistes à évaluer pour une bonne intégration de l'APV.

Mots clés en français

Auto-prélèvement vaginal – Dépistage – Test HPV – Cancer du col de l'utérus

RESUME ANGLAIS

Titre de la thèse en anglais

Women's perspectives eligible for cervical cancer screening but not up to date of the smear test faced with a new screening test, vaginal self-sampling HPV. Quality study.

Résumé en anglais

Introduction: The new French recommendations propose the introduction of the HPV test as part of organized screening. This has the advantage of being able to be carried out using a vaginal self-sampling, efficient to increase the participation of non-participating women. The main objective of the study was to collect the views and feelings of women regarding HPV vaginal self-sampling.

Methodology: Eleven women who had not had a smear for at least three and a half years, and aged between 30 and 65, have been interviewed by semi-structured individual interview using an interview guide. The women were able to appropriate the test as well as the leaflet, created for the study.

Results: For some women, the HPV vaginal self-sampling seemed easy to use, small, ergonomic, practical, more intimate. The test appeared to be a medical device and allowed control of the gesture. Other women were confused about the manipulation, the risk of contamination or falsifying the results. Some women were afraid of being faced with a positive result. Women of lower socio-economic status seemed more perplexed, less confident, but the test seemed feasible. The women wanted an organized course of care combined with clear, precise and varied information. Several screening strategies have been proposed, such as sending a self-sampling kit by mail or involving doctors.

Conclusion: The HPV vaginal self-sampling seemed to be a promising alternative for non-participating women. Information actions, the establishment of an organized care path combining strategies and upgrading the place of the general practitioner could be avenues to evaluate for a good integration of the HPV vaginal self-sampling.

Mots clés en anglais

HPV vaginal self sampling – HPV testing – Mass screening – Cervix cancer

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	2
RESUME FRANÇAIS	5
RESUME ANGLAIS	6
TABLE DES MATIERES	7
LISTE DES ABREVIATIONS	9
I. INTRODUCTION	10
A. Papillomavirus et cancer du col de l'utérus	12
1. Epidémiologie	12
2. Papillomavirus	13
3. Cofacteurs.....	14
4. Histoire naturelle du cancer du col de l'utérus	14
B. Dépistage du cancer du col de l'utérus	16
1. Programmes de dépistage hors UE	16
2. Programmes de dépistage en Europe	17
3. Etat actuel du dépistage en France	18
II. MATERIELS ET METHODE	25
A. Naissance du projet	25
B. Objectif de la recherche	26
C. Équipe de recherche et de réflexion	26
1. Caractéristiques personnelles	26
2. Relations avec les participantes	26
D. Conception de l'étude	27
1. Cadre théorique.....	27
2. Sélection des participantes.....	28
3. Contexte.....	28
4. Présentation de l'APV et sa notice	29
5. Création d'une notice (Annexe 3).....	30
6. Recueil des données	30
7. Analyse des données	32
8. Ethique.....	32
III. ANALYSE DES RESULTATS	33
A. Caractéristiques des entretiens et de l'échantillon	33
1. Les entretiens	33

2.	L'échantillon	33
B.	Point de vue des femmes sur l'APV.....	37
1.	Présentation de l'APV et prise en mains	37
2.	Avantages et craintes de l'APV	48
3.	Mise en place de l'APV : de la diffusion de l'information à la réception des résultats	56
4.	Evaluation d'une « notice test »	64
5.	Pistes d'amélioration proposées par les participantes sur l'APV et sa notice	66
C.	Autres résultats : réticences au suivi gynécologique et expériences personnelles en lien avec la santé de la femme	70
1.	Réticences au suivi gynécologique	70
2.	Retour sur les expériences personnelles en lien avec la santé de la femme	74
D.	Schéma récapitulatif : MODELISATION.....	77
IV.	DISCUSSION	78
A.	Résumé des principaux résultats	78
B.	Confrontation des résultats avec la littérature	80
1.	Point sur les recommandations HAS 2019	80
2.	Attraites et craintes d'un dépistage par APV	81
3.	Processus de décision et facteurs influençant l'acceptation ou non de l'APV.....	83
4.	Proposer différentes stratégies de dépistage : variabilité interindividuelle.....	86
5.	Parcours de soin organisé.....	89
6.	Pistes d'amélioration	92
C.	Forces et limites de l'étude.....	94
1.	Forces de l'étude	94
2.	Limites de l'étude	95
V.	CONCLUSION.....	96
VI.	BIBLIOGRAPHIE	97
VII.	ANNEXES.....	102
	ANNEXE 1 : Fiche informative.....	102
	ANNEXE 2 : Feuille de consentement.....	103
	ANNEXE 3 : Notice	104
	ANNEXE 4 : Guide d'entretien version initiale.....	105
	ANNEXE 5 : Guide d'entretien version finale	107
	ANNEXE 6 : Déclaration CNIL.....	109

LISTE DES ABREVIATIONS

ALD : Affection Longue Durée

APV : Auto-Prélèvement Vaginal

ASCO : American Society of Clinical Oncology

CCU : Cancer du Col de l'Utérus

CIN : Cervical Intraepithelial Neoplasia

CMU : Couverture Maladie Universitaire

CMU-c : Couverture Maladie Universitaire
complémentaire

CNGE : Collège National des Généralistes
Enseignants

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique
et des Libertés

CSS : Complémentaire Santé Solidaire
(anciennement appelée CMU-C)

DIU : Dispositif intra-utérin

DO : Dépistage Organisé

ECOGEN : Eléments de la Consultation en
médecine GÉNÉrale

ECR : Essai Contrôlé Randomisé

EGB : Échantillon Généraliste de Bénéficiaires

FCU : Frottis Cervico-Utérin

FN : Faux Négatifs

FP : Faux Positifs

FRANCIM : Réseau Français des Registres des
Cancers

HAS : Haute Autorité de Santé

HPV : Human Papillomavirus

HPV-HR : High-Risk Human Papillomavirus

HSIL : High-grade Squamous Intraepithelial
Lesions

INCa : Institut National du Cancer

LSIL : Low-grade Squamous Intraepithelial
Lesions

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OR : Odds Ration

PCR : Polymerase Chain Reaction

PMA : Procréation Médicale Assistée

PUMA : Protection Universelle Maladie
(anciennement appelée CMU)

RDV : Rendez-vous

RR : Risque Relatif

UE : Union Européenne

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

I. INTRODUCTION

Actuellement en France, le cancer du col de l'utérus (CCU) est le 12ème cancer féminin et la 12ème cause de mortalité par cancer chez la femme (1).

Le dépistage par frottis cervico-utérin (FCU) a entraîné une réduction importante de l'incidence et de la mortalité associée. Cependant le taux de couverture est encore trop **insuffisant, de l'ordre de 60%** (1), notamment en raison d'inégalités sociales, de causes économiques et culturelles ou d'un manque de connaissances sur le dépistage.

L'objectif du plan cancer 2014-2019 est **d'atteindre un taux de couverture du CCU dans la population cible à 80%** (1) notamment en facilitant l'accès au dépistage des populations vulnérables ou les plus éloignées du système de santé et en développant des **nouvelles stratégies de dépistage** comme l'auto-prélèvement vaginal (APV) HPV.

Depuis 2018, la généralisation du dépistage du CCU a été lancée (2). En France, jusqu'à maintenant, les recommandations étaient la réalisation d'un frottis cervico-utérin chez les femmes de 25 à 65 ans, à faire tous les 3 ans après deux FCU normaux réalisés à un an d'intervalle.

Si l'on s'intéresse aux pratiques en Europe, on constate que plusieurs pays comme les Pays-Bas ou la Finlande suivent les dernières recommandations européennes (3) et utilisent les **tests HPV** en première intention, sur écouvillon de l'endocol ou en auto-prélèvement, en alternative au FCU. Les résultats d'essais contrôlés randomisés (4,5) montrent une **meilleure sensibilité du test HPV par rapport à la cytologie**. L'âge proposé pour le premier test est de 30-35 ans pour éviter des examens et interventions inutiles. L'intervalle entre deux tests varie de 5 à 10 ans (3).

Au cours de notre recherche, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié une nouvelle recommandation le 10 juillet 2019 (6). Celle-ci propose une stratégie nationale de dépistage incluant le test HPV en première intention. Nous la détaillerons au fur et à mesure de notre étude. Elle mentionne l'APV comme alternative pour les femmes non participantes mais des travaux en vie réelle sont nécessaires.

L'étude de Haguenoer et al. (7), en Indre et Loire, publiée en janvier 2017, prouve que l'envoi à domicile d'un **kit d'APV HPV est une méthode innovante pour augmenter la participation** au dépistage du CCU parmi les femmes non dépistées.

Ce nouveau test paraît être une bonne alternative au frottis cervico-utérin et pourrait pallier aux obstacles de celui-ci chez les femmes non participantes.

Des études qualitatives internationales (8,9) ont mis en évidence une bonne acceptabilité de l'APV. Cependant, on retrouve peu d'études françaises qualitatives sur le point de vue des femmes à propos de cet APV. A notre connaissance, il existe seulement des travaux de thèses (10,11).

L'objectif principal de notre étude est de recueillir les perceptions, les ressentis des femmes vis-à-vis de l'auto-prélèvement vaginal à travers la présentation de l'APV, la découverte de celui-ci et l'échange avec l'enquêtrice. L'un des objectifs secondaires est de voir comment nous pourrions intégrer cet APV dans le cadre du dépistage du CCU.

A. Papillomavirus et cancer du col de l'utérus

1. Epidémiologie

Avec 570 000 nouveaux cas par an estimés en 2018, dont 10.7 % (12) en Europe, **le CCU est la quatrième cause de mortalité par cancer chez la femme dans le monde**, après le cancer du sein, le cancer du poumon et le cancer colorectal.

Dans l'Union européenne (UE), la France présente le 8^{ème} taux d'incidence le plus faible, derrière notamment l'Espagne, les Pays-Bas et la Finlande, ainsi que le 15^{ème} taux de mortalité le plus faible (13).

En France, en 2018, avec 2920 nouveaux cas par an, le CCU est le 12^{ème} cancer féminin le plus fréquent et avec 1117 décès par an, il s'agit de la 12^{ème} cause de mortalité par cancer (14).

Une étude (14) a été réalisée à partir des registres des cancers du réseau Francim sur la période 1990-2018. **Le nombre annuel de nouveaux cas de CCU a diminué avec un ralentissement de cette diminution sur la période récente 2010-2018** (14). La diminution du taux d'incidence est moins importante chez les femmes de 50 ans. Cette observation peut être expliquée par un âge moyen au diagnostic de l'ordre de 51 ans (15).

En France, sur la période 2005-2010, **la survie nette à 5 ans** des femmes ayant eu un diagnostic de CCU est de 63%. Elle diminue nettement avec l'âge, passant de 85% chez les 15-44 ans à 29% chez les 75 ans et plus (1).

De plus, elle tend à diminuer au cours du temps puisqu'elle était de 68% sur la période 1989-1993. **Ceci est paradoxalement dû au développement du dépistage**. Celui-ci permet non seulement d'identifier et de traiter les lésions précancéreuses, mais également de détecter des cancers à un stade précoce. Grâce au dépistage, il y a moins de cancers diagnostiqués au stade invasif mais ceux restants sont plus souvent de mauvais pronostic.

La survie nette est de 59% **10 ans après le diagnostic** sur la période 1999 - 2004 (1).

2. Papillomavirus

Selon Santé Publique France (16), 100 % des cancers du col de l'utérus sont dus à un virus, le papillomavirus HPV.

Dans l'article, les auteurs expliquent également que la période de contagion maximale correspond au début de la période de l'activité sexuelle. L'incidence de l'infection à HPV augmente fortement après l'âge moyen du premier rapport sexuel.

Le virus peut contaminer la peau par simple contact génital, le préservatif n'étant pas une barrière suffisante. De ce fait, la transmission et donc l'infection est très fréquente, on estime que **plus de 70% des hommes et femmes sexuellement actifs rencontreront un papillomavirus au moins une fois dans leur vie.**

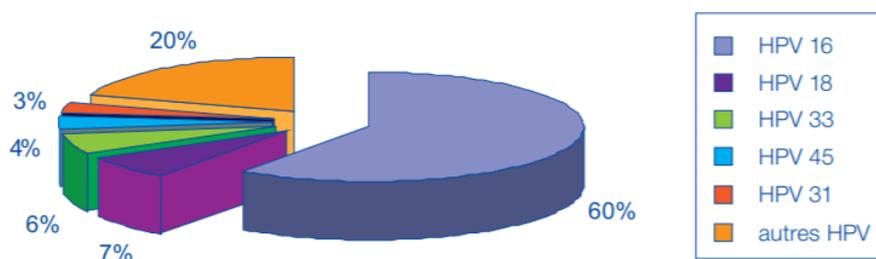
Dans la majorité des cas, l'infection se fait par plusieurs types d'HPV à la fois (16).

Selon l'INCa (17), certains HPV sont **dits non oncogènes**, HPV à bas risque, et sont responsables de condylomes (HPV 6 et 11 notamment) ou de dysplasies légères.

Certains sont dit **HPV oncogènes ou HPV Haut Risque (Figure 1)**, responsables de cancer du col de l'utérus mais aussi d'autres cancers comme le cancer de l'anus ou du vagin.

Douze ont été définis comme étant à haut risque ou potentiellement oncogènes (HPV 16, 18, 31, 33, 35, 45, 52, 58, 39, 51, 56, 59).

Figure 1 : Distribution des génotypes d'HPV dans les cancers du col de l'utérus



Source : Dépistage et prévention du cancer du col de l'utérus HAS-Juin 2013 (18)

L'infection est en général asymptomatique et transitoire. **Dans environ 90 % des cas, les lésions disparaissent dans les deux ans qui suivent (17).**

Toutefois, dans 10% des cas, l'infection est persistante et à l'origine du développement, environ 10 ans plus tard, de lésions précancéreuses du col de l'utérus.

3. Cofacteurs

Comme nous l'avons vu ci-dessus, l'infection à HPV est persistante dans 10% des cas et responsable de lésions précancéreuses du col de l'utérus. **Selon le rapport de la HAS en 2013 (18), l'infection persistante à papillomavirus est une cause nécessaire mais non suffisante au développement du cancer du col de l'utérus.**

D'autres facteurs entrent alors en jeu :

- **Cofacteurs endogènes et liés à la femme** : précocité des premiers rapports sexuels, multiplicité des partenaires, parité élevée, immunodéficience.
- **Cofacteurs exogènes** : tabagisme, co-infection par VIH ou autres infections sexuellement transmissibles, contraceptifs oraux.
- **Cofacteurs liés au papillomavirus** : génotype (HPV 16 et 18), charge virale élevée, cumulation de plusieurs HPV oncogènes.

4. Histoire naturelle du cancer du col de l'utérus

Comme nous l'avons vu ci-dessus, l'infection persistante à HPV, associée à un ou plusieurs cofacteurs, peut entraîner des lésions précancéreuses.

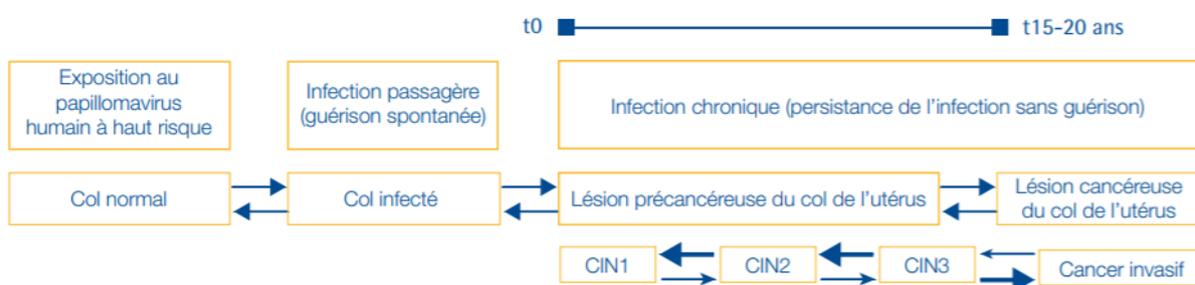
Il s'agit de néoplasies cervicales intra-épithéliales CIN1, CIN2 ou CIN3 selon la surface épithéliale atteinte (18).

Dorénavant, il faut parler de lésions malpighiennes intraépithéliales de bas grade (LSIL) qui correspondent aux CIN1 et de lésions malpighiennes intraépithéliales de haut grade (HSIL) qui correspondent aux CIN2 et CIN3.

Ces lésions précancéreuses peuvent disparaître spontanément, persister, progresser vers une lésion plus sévère ou vers un cancer in situ. Le stade cancer s'installe sur 5 à 20 ans après l'apparition des lésions précancéreuses selon le niveau de grade (**figure 2**).

Le cancer du col utérin est dans 80 à 90 % des cas un carcinome épidermoïde et dans 10-20 % des cas un adénocarcinome (18).

Figure 2 : Histoire naturelle du cancer du col de l'utérus :



Source : HAS, Dépistage et Prévention du CCU, 2013 (18)

B. Dépistage du cancer du col de l'utérus

Avant de parler du programme de dépistage en France, nous allons faire ici un point sur les différentes stratégies de dépistage proposées dans le monde.

1. Programmes de dépistage hors UE

En 2014, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a publié un document sur les « Lignes directrices pour le dépistage et le traitement des lésions précancéreuses pour la prévention du cancer du col de l'utérus » dans les pays à ressources limitées (19). **Il est préférable d'accorder la priorité au dépistage des femmes âgées de 30 à 49 ans dans les pays à ressources limitées.**

Aux États-Unis, il n'existe pas de stratégie nationale de dépistage du CCU. Il s'agit d'un dépistage individuel et différent selon les états.

L'American Society of Clinical Oncology (ASCO) (20), en 2017, recommande de privilégier le test HPV, quelles que soient les ressources du pays.

Actuellement, dans les états aux ressources les plus importantes, **le test HPV y est privilégié** pour les femmes de 25 à 65 ans, à réaliser tous les 5 ans, comme présenté dans le tableau ci-dessous (**Tableau 1**). L'examen cytologique est réalisé de 21 à 25 ans.

Au Canada, il s'agit d'un dépistage mixte. Neuf provinces ont un programme de dépistage organisé (DO). Dans les autres provinces, le dépistage est individuel. A partir de 21 ans, les femmes asymptomatiques doivent faire un **examen cytologique** tous les 2 ou 3 ans jusqu'à 65-70 ans. Le test HPV en dépistage primaire est à l'étude pour les femmes âgées de 30 à 65 ans.

En Australie, les modalités de dépistage ont été modifiées en 2017 (21) : l'examen par cytologie tous les 2 ans a été remplacé par un **test HPV** tous les 5 ans pour toutes les femmes âgées de 25 à 75 ans, vaccinées ou non.

Le tableau ci-dessous (**Tableau 1**) résume les différentes stratégies de dépistage hors UE.

Tableau 1 : Exemples de dépistage du CCU hors Union Européenne :

Pays	Tranche d'âge cible (années)	Intervalle entre deux dépistages (années)	Politique nationale de dépistage organisé	Type(s) de tests de dépistage utilisé(s)	
				Test de dépistage	Test de triage
Australie	> 24 ans	5	Oui	Test HPV	Test HPV16/18
Canada	21-25 ans à 65-70 ans	2 ou 3	Oui dans 9 provinces	Examen cytologique (test HPV en dépistage primaire à l'étude) tous les 2 ou 3 ans	- Répétition de l'examen cytologique à 6 et 12 mois pour les femmes âgées de 21 à 29 ans - Test HPV ou test HPV réflexe de 30 ans à 65 ans
Corée du Sud	30-74 ans	2	Oui	Examen cytologique	NA
États-Unis	21-65 ans	3 (examen cytologique) 5 (test HPV)	Non	- Examen cytologique tous les 3 ans pour les 21-25 ans - Test HPV seul pour les 25-65 ans	En cas de test HPV+, HPV16/18 ou examen cytologique
Islande	23-65 ans	3	Oui	Examen cytologique	NA
Japon	> 20 ans	2	Oui	Examen cytologique	NA
Norvège	25-69 ans	3	Oui	- Examen cytologique - Test HPV en dépistage primaire en cours d'expérimentation chez les femmes de 34 à 69 ans	Cytologie réflexe après un test HPV+

Source : HAS Évaluation de la recherche des papillomavirus humains (HPV) en dépistage primaire des lésions précancéreuses et cancéreuses du col de l'utérus et de la place du double immuno-marquage p16/Ki672019 (6)

2. Programmes de dépistage en Europe

Les recommandations européennes, publiées en 2015 (3), ont évalué les avantages et les inconvénients des programmes de dépistage du CCU fondés sur le test HPV en dépistage primaire. Il est recommandé de débiter le dépistage par test HPV à 30-35 ans. Il est proposé d'arrêter le test HPV vers 60-65 ans, à condition que la femme ait récemment eu un test négatif. L'intervalle recommandé entre deux dépistages est de 5 à 10 ans.

Le second rapport européen de l'Agence internationale de la recherche sur le cancer (22) a été publié en 2017.

Selon ces rapports (3,22), sur les 28 états membres de l'UE, 22 ont déclaré avoir des activités de planification, de pilotage ou de déploiement en cours ou achevées de programmes de DO du CCU. Parmi eux, 12 pays ont un programme de DO du CCU dont le Royaume-Uni et les Pays-Bas.

Les stratégies d'invitation au dépistage adoptées dans les 25 programmes nationaux de dépistage du cancer du col de l'utérus de 22 états membres ont été décrites par Vale et al. (23) : **la plupart des pays utilisent l'envoi de lettres d'invitation par la poste proposant aux femmes de prendre un rendez-vous.**

Les modalités de dépistage du CCU en Europe sont hétérogènes. **Dans la majorité des cas, le dépistage repose sur la réalisation d'un examen cytologique. Certains pays ont mis en place un dépistage par test HPV seul comme au Danemark ou aux Pays-Bas ou en co-testing avec l'examen cytologique comme en Roumanie.**

Selon les pays, l'âge pour débuter le dépistage et l'âge pour le stopper varient. Les programmes fondés sur le test HPV débutent rarement avant 30 ans.

L'intervalle entre deux dépistages est de 3 ou 5 ans pour les programmes fondés sur le FCU, à l'exception de certains pays comme l'Allemagne où le dépistage est annuel. L'intervalle entre deux dépistages est de 5 ans pour les programmes fondés sur le test HPV.

3. Etat actuel du dépistage en France

Maintenant que nous avons vu les différents programmes de dépistage dans le monde, nous allons exposer ici les pratiques françaises concernant le dépistage du CCU en France.

a) La place et le rôle du médecin généraliste

La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 rappelle les principales missions du médecin généraliste. L'une d'elles insiste sur les actions de prévention et de dépistage (24).

Compte tenu de la diminution du nombre de gynécologues, l'activité des médecins généralistes dans le cadre du suivi gynécologique tend à augmenter (25). Mais selon l'étude des éléments de la consultation en médecine générale (ECOGEN) réalisée en 2011 par le collège national des généralistes enseignants (CNGE), parmi les 20 781 consultations analysées, sur 128 centres nationaux, seulement 4% d'entre elles correspondaient à un motif gynécologique (26).

Une étude publiée par Bernard et al., dans Santé Publique France, en 2013 (27), a évalué les perceptions des femmes sur l'implication des médecins généralistes dans la mise en œuvre du dépistage du cancer du col de l'utérus.

Dans cette étude, seulement 35.9% des femmes savaient qu'un médecin généraliste pouvait faire le FCU. Les gynécologues étaient les professionnels de santé les mieux identifiés (94,9 %). Seules 8 femmes (6,8 %) ont déclaré avoir déjà eu, au cours de leur vie, un frottis réalisé par un médecin généraliste.

Selon 64,1 % des femmes interrogées, aucun médecin généraliste n'a abordé, au cours de leur vie, la question du dépistage par frottis. Alors que 59.8% était favorable à la réalisation du FCU par le médecin généraliste.

Une autre étude de Malmartel et al. (28) retrouve les mêmes chiffres : 84 à 96% des frottis sont assurés par les gynécologues et les médecins généralistes réalisent entre 2,5 et 14 % des frottis. Cette étude a également montré qu'une position sociale basse est associée à un suivi plutôt par un médecin généraliste que par un spécialiste, d'où l'importance de revaloriser son rôle.

Selon les données de l'Institut National du Cancer (INCa) en 2010 (29), 45% des médecins généralistes déclarent vérifier systématiquement, en consultation, auprès de leurs patientes concernées, la réalisation d'un dépistage du CCU.

Les médecins généralistes ne réalisant pas de frottis déclaraient adresser leurs patientes majoritairement aux gynécologues (63 %) puis à un laboratoire d'analyses (26 %) ou à un confrère généraliste (5 %).

Dans cette même étude, le profil type du médecin qui réalise lui-même le frottis de ses patientes est une femme (67%), de moins de 45ans (57%), travaillant en cabinet de groupe (57%), en milieu rural (67 %) et ayant une patientèle importante (59 %).

b) Freins identifiés par les femmes à propos du dépistage

Comme nous l'avons vu ci-dessus, en France, le taux de couverture du dépistage du CCU est de 60%. **Ce taux est insuffisant et peut être expliqué par certains freins identifiés par les femmes.**

Ces freins ont été largement étudiés dans des études et travaux de thèses. On peut les classer selon différentes catégories selon l'HAS (18) et L'INCa (30) :

- **Freins liés à la patiente** : l'oblitération du risque, le désintérêt, le caractère intrusif de l'examen gynécologique ou la méconnaissance sur le CCU.
- **Freins liés à l'accès aux soins et aux professionnels de santé** : difficultés liées à la démographie médicale, à la précarité, à l'accessibilité géographique aux structures de santé ou liées à l'accessibilité dans le temps au soin.
- **Freins liés à l'organisation du dépistage** : difficultés à cibler les femmes non adhérentes au dépistage, manque d'adaptation du dépistage aux particularités des sous-populations cibles comme celles en situation de précarité.

c) Caractéristiques des femmes non participantes

40% des femmes ne font pas le dépistage. Des études se sont intéressées aux profils des femmes non participantes.

Parmi les catégories de femmes identifiées comme « sous participantes », certaines sont surreprésentées (30,31) :

- Les femmes de **plus de 50 ans**.
- Les femmes dans une **situation économique et/ou sociale défavorable** : CMU-c, résidant dans des territoires défavorisés, migrantes ou d'origine immigrée, femmes en situation de prostitution, femmes détenues.
- Les femmes dans une situation de santé défavorable admises en **affection de longue durée (ALD)**.
- Les femmes en situation de **handicap et/ou hébergées en institution**.

d) Programme de dépistage en France

Tout au long de cette étude, des mises à jour ont été proposées et effectuées concernant le programme de dépistage du CCU en France. Nous allons les exposer dans ce paragraphe.

(1) Frottis cervico utérin

Nous avons donc vu que le CCU est d'installation très lente, la mise en évidence de lésions pré-cancéreuses permet de pouvoir agir précocement et traiter ainsi les lésions.

Jusqu'à 2019, le test de dépistage de référence des lésions précancéreuses et cancéreuses du col de l'utérus était un examen cytologique : **le frottis cervico-utérin en milieu liquide. Ce test permet d'effectuer simultanément un prélèvement cellulaire au niveau de l'exocol, de la jonction endo-exo-cervicale et de l'endocol.**

Les recommandations en France étaient la réalisation d'un frottis cervico-utérin tous les trois ans de 25 à 65 ans, après 2 frottis normaux à un an d'intervalle.

Les données de l'échantillon généraliste des bénéficiaires (EGB), exposées dans le rapport HAS de 2013 (18) montrent une très grande disparité sur le rythme de réalisation du FCU.

(2) Généralisation du dépistage

Jusqu'à 2018, en France, le dépistage du CCU est opportuniste par opposition à un dépistage organisé comme pour le dépistage des cancers du côlon ou du sein.

Entre 2010 et 2012, Santé publique France (32) a évalué l'expérimentation pilote de dépistage du CCU mise en œuvre dans 13 départements français en utilisant un protocole commun. La couverture globale du dépistage était de 62%, avec d'importantes disparités territoriales. De plus, les femmes après 50 ans étaient plus difficile à atteindre.

Les invitations ont permis d'augmenter la participation au dépistage de 12 points de pourcentage.

Une étude médico-économique menée entre 2014 et 2016 (33–35) par l'INCa a montré l'intérêt du déploiement d'un dépistage organisé et son impact sur la diminution de l'incidence et la mortalité par cancer du col de l'utérus. Cette diminution pourrait atteindre les 30 % à l'horizon 2028 dans l'hypothèse d'un taux de participation de 80 %.

Suite à ces travaux, depuis 2018, **le dépistage du cancer du col de l'utérus est devenu un dépistage organisé.** Les courriers d'invitation/relance et d'informations ont commencé à être envoyés chez les femmes non dépistées et notamment chez les femmes de plus de 50 ans, groupe le plus à risque.

L'arrêté du 4 mai 2018 (2) met en avant les différentes mesures mises en place :

- Dépistage spontané ou **envoi d'invitation/relance** chez les femmes n'ayant pas participé spontanément au dépistage dans les trois dernières années.
- **Suivi** de l'ensemble des femmes dont le test de dépistage est positif.
- **Rationalisation des pratiques de dépistage et amélioration des pratiques professionnelles.**
- Mise en place d'**actions spécifiques** ou de **stratégies complémentaires** en direction de populations vulnérables et/ou très éloignées du système de santé.
- **Diversification de l'offre de prélèvement** s'appuyant sur les médecins généralistes, les gynécologues, les sages-femmes et d'autres professionnels de santé.

(3) Test HPV

Comme nous l'avons vu ci-dessus, de nombreux pays européens utilisent déjà le test HPV en dépistage primaire.

Au cours de notre étude, l'HAS a publié en juillet 2019 une nouvelle recommandation sur le dépistage du CCU intégrant le test HPV à partir de l'âge de 30 ans.

Ce test HPV-HR présente une sensibilité supérieure à l'examen cytologique mais une moins bonne spécificité pour détecter les lésions précancéreuses CIN 2+ et CIN 3+.

En effet, dans l'étude de Cuzick et al. (36), le test HPV avait **un gain de sensibilité de 20.5%** par rapport au FCU (97.1% contre 76.6%, $p=0.002$). Cependant, le test HPV (93.3%) était moins spécifique que le FCU (95.8%) ($p<0.0001$).

L'étude de Koliopoulos et al. (37), publiée dans la revue Cochrane, retrouve des résultats similaires. La sensibilité du test HPV et du FCU pour la détection de CIN2+ était respectivement de **89.9%** et 72.9%. La spécificité du test HPV et du FCU pour la détection de CIN2+ était respectivement de **89.9%** et de 90.3%.

Dans cette revue, sur 1000 femmes, 20 avaient des lésions précancéreuses et 980 n'en avaient pas. Avec un dépistage par test HPV, 18 femmes avaient réellement une lésion CIN2+, 2 femmes étaient des faux négatifs (FN). Avec un dépistage par FCU, 15 femmes avaient réellement une lésion CIN2%, 5 étaient des FN. **Ainsi, grâce au test HPV, on diminue le risque de passer à côté d'un CCU.**

Sur les 980 femmes saines, 881 femmes ont été correctement identifiées avec le test HPV, 99 étaient des faux positifs (FP). 885 femmes ont été correctement identifiées avec le FCU, 95 étaient des FP. **Les femmes FP risquent de subir à tort des explorations ou une chirurgie.**

Enfin, les études montrent l'impact positif du test HPV sur l'incidence du CCU au long terme.

L'étude de Olgivie et al. (38), en 2017, a montré que sur 10 000 femmes suivies sur une période de 4 ans, 23 avaient un CCU suite à un dépistage par test HPV, 55 avaient un CCU suite au dépistage par FCU.

Dans l'étude d'Arbyn et al. (39), après un suivi des femmes sur 4 ans, le nombre de nouveaux cas du CCU était en moyenne cinq fois plus faible chez les femmes dépistées par test HPV que chez celles dépistées par FCU.

Le test HPV est donc un test performant. Il permet également de réduire l'incidence du CCU sur le long le terme. A ce jour, le délai de mise en place n'est pas connu. Sa mise en place sera progressive. Les laboratoires, les médecins et autres spécialistes doivent être informés et une harmonisation des protocoles doit être faite (6).

(4) Auto-prélèvement vaginal HPV

Comme nous l'avons vu ci-dessus, de par sa meilleure performance, le test HPV est en cours de déploiement en France. **Le test HPV présente un avantage, celui de pouvoir faire le test par auto-prélèvement, contrairement à la cytologie. Cet APV serait intéressant pour recruter les femmes réticentes au suivi gynécologique et non participantes au dépistage.**

En 2018, Arbyn et al. (39), a publié une méta analyse incluant 56 études. **La sensibilité pour la détection des CIN 2+ du test ADN-HR fondé sur une méthode de PCR était de 96 % à la fois sur des APV et sur des échantillons prélevés par des cliniciens, et la spécificité pour l'exclusion des CIN 2+ était similaire pour les deux types d'échantillons (79 %) (Tableau 2).**

Tableau 2 : Performances du test HPV par APV et par le clinicien

<i>Type de lésion</i>	Sensibilité		Spécificité	
	CIN2+	CIN3+	CIN2+	CIN3+
<i>APV (par PCR)</i>	96%	95%	79%	86%
<i>Prélèvement par le clinicien</i>	96%	96%	79%	88%

Source : Detecting cervical precancer and reaching underscreened women by using HPV testing on self samples: updated meta-analyses, Arbyn et al (39)

Dans cette même étude, Arbyn et al. a également évalué la performance de différents types de dispositifs d'APV (brosse, écouvillon, dispositif de lavage, tampon) et de milieux de conservation/transport (milieu de conservation cellulaire, milieu virologique, échantillon sec) utilisés. Aucun impact significatif n'a pu être démontré sur les performances diagnostiques.

De plus, l'étude publiée par Haguenoer et al. (7) a montré que **l'envoi d'un kit APV au domicile augmentait la participation des femmes par rapport à un courrier de relance ou une invitation.**

L'APV semble donc être une méthode intéressante. Il est performant et permettrait d'augmenter la participation des femmes réticentes au dépistage.

Des études qualitatives internationales (8,9) ont montré une bonne acceptabilité de l'APV mais les études françaises sont pauvres. Ainsi, nous avons choisi de recueillir le point de vue des femmes françaises non à jour du frottis à propos de cet APV.

Depuis la recommandation HAS en 2019, nous n'avons pas trouvé d'études permettant de connaître les pratiques actuelles des médecins sur l'utilisation du test HPV ou de l'APV.

II. MATERIELS ET METHODE

Pour répondre à la question de recherche, nous avons choisi la méthode qualitative par entretiens semi-dirigés avec des questions ouvertes, à l'aide d'un guide d'entretien. Nous avons interrogé 11 patientes répondant aux critères d'inclusion. Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits mot pour mot et analysés.

La méthodologie sera présentée selon la grille COREQ (40).

A. Naissance du projet

L'investigatrice a eu l'idée de cette thèse lors de son stage chez le praticien niveau 1. La maître de stage a évoqué lors d'une consultation l'arrivée dans les prochaines années « d'un frottis à faire chez soi ». S'en est suivi des recherches sur le sujet et la lecture d'une étude réalisée en Indre et Loire de Haguenoer et al. (7), publiée en 2016. Cette étude, particulièrement intéressante, a interpellé l'investigatrice : l'objectif était d'évaluer la performance, en termes de participation, et le rapport coût-efficacité de l'envoi, au domicile de femmes non dépistées, d'un kit pour auto-prélèvement vaginal (APV) en vue de la recherche de papillomavirus humains à haut risque (HPV-HR).

Cette étude a montré que l'envoi à domicile d'un kit d'APV est plus efficace et coût-efficace qu'une lettre de relance pour augmenter la participation au dépistage du CCU parmi des femmes non dépistées.

L'enquêtrice a ensuite effectué des recherches sur l'efficacité et la performance de cet auto-prélèvement.

Elle a pensé qu'une étude descriptive sur le point de vue des femmes serait utile. Une thèse publiée en 2017, (11), consultée à la bibliothèque de Paris Descartes, s'est intéressée à cet APV. L'intitulé était le suivant : « dépistage du cancer du col de l'utérus par auto-prélèvement vaginal chez les femmes non dépistées : étude qualitative sur les modalités d'organisation et place du médecin traitant ». Les résultats ont montré une bonne acceptation de cet APV mais certaines limites ont été mises en avant, notamment le manque de femmes précaires interrogées.

Pour renforcer et compléter les résultats de cette thèse, nous avons choisi de recueillir d'une façon plus générale le point de vue des femmes sur l'auto-prélèvement. De plus, nous avons essayé d'obtenir une plus grande variabilité interindividuelle.

B. Objectif de la recherche

Le but de la recherche est le recueil du point de vue des femmes éligibles au dépistage du CCU mais non à jour du frottis cervico-utérin à propos d'un nouveau test de dépistage, l'auto-prélèvement vaginal.

Comme nous l'avons vu dans l'introduction, l'APV fait partie des nouvelles recommandations de l'HAS. Il s'agit d'un test performant qui permettrait d'augmenter la participation au dépistage des femmes réticentes. A ce jour, les conditions de déploiement ne sont pas complètement connues.

Nous souhaitons recueillir les perceptions et les ressentis des femmes françaises non participantes vis-à-vis de cet APV et de son intégration dans le dépistage du CCU.

C. Équipe de recherche et de réflexion

1. Caractéristiques personnelles

Les entretiens individuels ont été menés par une interne de médecine générale ayant fini ses semestres hospitaliers et travaillant en tant que remplaçante. Il s'agit de sa première recherche qualitative. Pour se former à cette méthodologie, l'enquêtrice a pu lire des articles ou des livres. Elle a également participé à une journée formation en recherche qualitative.

2. Relations avec les participantes

L'investigatrice ne connaissait pas les patientes avant de commencer l'étude. Les participantes savaient que l'enquêtrice était interne de médecine générale à l'Université Paris Descartes et réalisait ce travail dans le cadre de sa thèse d'exercice.

Les participantes ont reçu l'information suivante : vous allez participer à une étude qui va recueillir votre point de vue à propos d'un nouveau test pour le dépistage du CCU. Les patientes ne savaient pas que nous parlerons précisément de l'auto-prélèvement vaginal.

D. Conception de l'étude

1. Cadre théorique

Notre étude a pour but d'explorer les perceptions et le point de vue des femmes sur le dépistage du cancer du col de l'utérus vis-à-vis d'une nouvelle méthode de dépistage par auto-prélèvement vaginal.

La recherche qualitative **ne cherche pas à quantifier ou à mesurer mais consiste à recueillir des données verbales et non verbales.**

Cette méthode était donc la plus adaptée pour répondre à notre question de recherche car nous avons souhaité explorer **les avis, les sentiments, les propositions des femmes.** Il s'agit d'une démarche inductive, interprétative grâce des questions ouvertes de type « pourquoi ? », « comment ? », « qu'en pensez-vous ? », etc.

La théorisation ancrée semblait être la meilleure méthode pour répondre à notre question de recherche. Nous tenterons d'établir certaines théories grâce aux éléments recueillis. Mais nous aurons surtout des éléments explicatifs.

Nous intégrerons une partie observationnelle sur les perceptions, les émotions et le vécu des femmes lors de la prise en main de l'APV et de sa notice.

Pour cette thèse, nous avons choisi de réaliser des entretiens individuels plutôt que des entretiens collectifs pour mettre à l'aise les femmes. Le sujet autour du dépistage du cancer du col de l'utérus est un sujet intime. Le face à face permet également d'analyser et repérer les comportements des femmes créant ainsi une analyse observationnelle. De plus, pour la partie pratique, les entretiens collectifs ne sont pas adaptés.

Nous avons choisi de faire des entretiens semi-dirigés afin d'établir un cadre, un climat de confiance. Les questions sont ciblées sur différents thèmes pour obtenir des réponses plus pertinentes, tout en restant ouvertes pour laisser libre-parole à la femme. De plus un entretien semi-dirigé est une aide pour les femmes qui n'osent pas donner leur point de vue ou qui n'ont pas d'idées.

Les entretiens ont tous été réalisés par l'investigatrice.

2. Sélection des participantes

Initialement, plusieurs personnes ont été sollicitées pour le recrutement (médecin généraliste, planning familial). Finalement, dix femmes ont été recrutées dans une maison de santé dans le 11^{ème} arrondissement par l'investigatrice et trois confrères médecins généralistes. La 11^{ème} patiente a été recrutée dans un cabinet libéral de psychiatrie.

Les femmes ont été recrutées selon les critères d'inclusion et d'exclusion lors d'une consultation.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- **Femme entre 30 ans et 65 ans.**
- **Femme éligible au dépistage du CCU : absence d'antécédent de trachélectomie ou hystérectomie totale pour pathologie cancéreuse, fibrome, endométriose, ...**
- **Femme non dépistée : nous avons choisi d'inclure les femmes n'ayant pas fait leur frottis depuis au moins 3 ans et 6 mois.**
- **Consentante à la participation à cette étude par entretien enregistré.**

Si les conditions étaient remplies, la femme recevait une feuille d'information (Annexe 1) ainsi que la feuille de consentement (Annexe 2).

Si la femme acceptait, un RDV était programmé, par téléphone ou le jour de la consultation, afin de pouvoir réaliser l'entretien. Il fallait venir le jour de l'entretien avec la feuille de consentement signée.

Cinq femmes recrutées n'ont finalement pas participé à l'étude, principalement par manque de temps ou n'ayant pas fait suite aux appels.

3. Contexte

Neuf entretiens ont été réalisés au calme dans un box de consultation ou le petit salon de la maison de santé dans le 11^{ème} arrondissement de la période de Avril 2019 à Juin 2019 puis deux autres entretiens complémentaires ont été réalisés au même endroit sur le mois de septembre 2019.

Personne d'autre que les participantes et l'enquêtrice n'a assisté aux entretiens.

4. Présentation de l'APV et sa notice

Un temps de l'entretien a été consacré à la prise en mains de l'APV et sa notice. La femme a pris connaissance d'un APV et a pu le regarder, toucher le sachet, le coton-tige et le tube. Les femmes ont eu la possibilité de casser le coton-tige dans le tube.

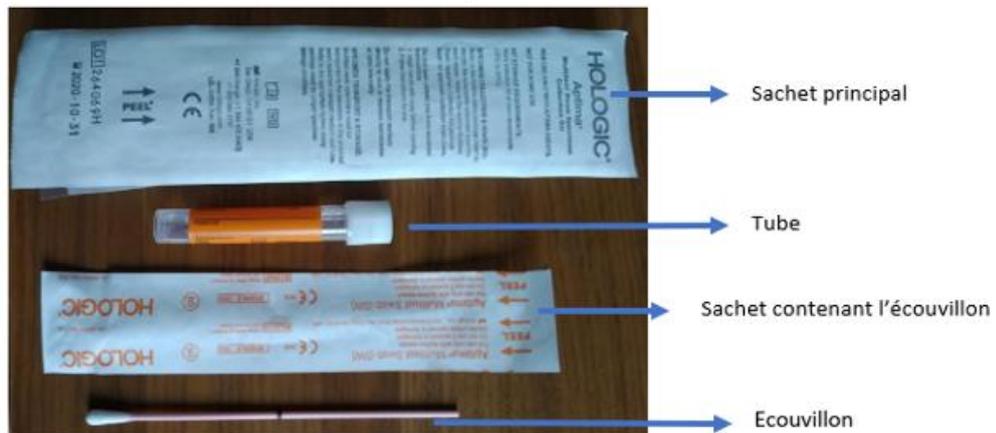
Pour notre étude, nous avons utilisé le test Aptima (Figure 3 page suivante).

Figure 3 : APV Aptima

a. Kit remis à la patiente



b. Description du contenu du kit



c. Opercule en aluminium



5. Création d'une notice (Annexe 3)

Une notice a été créée par l'investigatrice elle-même en s'inspirant d'autres notices. L'investigatrice s'est notamment inspirée de la notice utilisée dans l'étude du Dr. Haguenoer. Elle avait au préalable demandé l'accord à l'équipe qui lui avait adressé un exemplaire. Pour respecter la propriété intellectuelle nous n'avons pas utilisé leur notice.

6. Recueil des données

Le guide d'entretien a été établi selon les données récentes de la littérature.

La première version du guide d'entretien (Annexe 4) comprenait quatre grands thèmes :

- Habitudes intimes des femmes et représentations des soins en gynécologie.
- Présentation et prise en mains de l'APV et sa notice.
- Point de vue de l'APV et de la notice.
- Expériences personnelles des femmes notamment sur l'utilisation ou l'insertion de dispositifs médicaux ou paramédicaux en intra-vaginal ou intra-utérin.

Après avoir testé cette version sur trois entretiens, nous l'avons modifié pour donner un peu plus de place à notre principal sujet : l'APV.

La version finale du guide d'entretien (Annexe 5) commençait par une présentation rapide de l'investigatrice, de l'étude et de son objectif principal. Puis nous avons mis en avant les thèmes suivants :

- Représentation des soins en gynécologie avec une question brise-glace « quelles sont les motivations et les freins à la réalisation du frottis ? ».
- Présentation et prise en mains de l'APV et sa notice.
- Point de vue sur l'APV.
- Point de vue sur la notice.

Nous avons également joué l'entretien, l'investigatrice et sa directrice de thèse.

Au fil de l'étude, **le guide d'entretien a évolué** dans la formulation de certaines questions pour les rendre plus compréhensibles. Nous avons supprimé certaines informations données aux patientes, qui ont pu être responsables d'un biais de réponse. Par exemple, nous avons supprimé des

informations telles que « l'APV existe déjà dans d'autres pays européens mais pas en France » et « la notice a été créée pour l'étude ce n'est pas une notice officielle ».

Chaque participante a été interviewée une fois et les entretiens ont été enregistrés sous format audio après obtention du consentement des participantes, à l'aide d'un dictaphone et d'un téléphone portable. L'enquêtrice a pris des notes observationnelles pendant les entretiens notamment lors de la phase pratique. Un carnet de bord a été tenu tout le long de la recherche.

Il s'agit d'un **échantillonnage raisonné qui évolue avec la recherche**, à chaque entretien, nous nous posons la question du type de profil qui nous manque.

Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à suffisance théorique. Le recueil des données s'est terminé lorsque l'investigateur a jugé que les thèmes obtenus à partir du matériau étaient suffisants pour répondre à la question de recherche. En effet, nous ne pouvons pas atteindre la saturation des données puisque cela signifierait que l'analyse de tout nouveau matériel n'apporterait aucune nouvelle donnée.

La durée et le jour de réalisation de chaque entretien est inscrite dans le tableau ci-dessous (tableau 3).

Tableau 3 : Durée et jour de réalisation des entretiens

<i>Participante</i>	<i>Durée (Minutes)</i>	<i>Date</i>
E1	26'20	17.04.19
E2	32'58	02.05.19
E3	30'33	04.05.19
E4	33'19	13.05.19
E5	39'22	20.05.19
E6	30'40	29.05.19
E7	29'09	05.06.19
E8	33'23	07.06.19
E9	24'23	17.06.19
E10	28'09	20.09.19
E11	24'40	20.09.19

7. Analyse des données

Les entretiens ont été retranscrits mot pour mot en intégrant les ressentis et émotions des participantes ainsi que ceux de l'investigatrice.

Nous n'avons pas utilisé de logiciel type Nvivo pour analyser les données. Tout au long de l'étude, un carnet de bord a été tenu manuscritement et électroniquement (Excel, Word).

Les entretiens ont été analysés un à un **en microanalyse** puis mis en lien pour construire des **catégories**.

Enfin, nous avons effectué un dernier **niveau d'analyse, matriciel, afin d'élaborer des thèmes** et répondre ainsi à notre question de recherche.

Pour la validité interne, l'investigatrice et la directrice de thèse ont réalisé la **triangulation** du premier entretien. Pour les entretiens suivants, l'investigatrice et une co-interne ont effectué une triangulation des données. La triangulation réalisée par l'investigatrice et la directrice de thèse a également porté sur la catégorisation et l'élaboration de grandes thématiques.

Les femmes participantes n'ont pas relu les entretiens.

8. Ethique

Nous n'avons pas eu besoin d'avoir recours à un comité d'éthique **selon les critères de la loi JARDE**. Cependant **nous avons eu besoin des accords suivants** :

- Enregistrement auprès de la CNIL d'un formulaire de déclaration de conformité (MR-4) pour la protection des données personnelles (Annexe 5)
- Consentement des participantes accompagné d'une fiche d'informations (Annexes 1 et 2)

III. ANALYSE DES RESULTATS

A. Caractéristiques des entretiens et de l'échantillon

1. Les entretiens

Au total, 11 entretiens ont été enregistrés et retranscrits. Les entretiens ont duré entre 24 minutes et 38 minutes.

Les entretiens des participantes 3 et 9 ont été plus difficiles à retranscrire et à coder du fait d'une barrière de la langue. Certaines questions n'ont pas été comprises et par conséquent les questions ont été plus fermées. L'une d'elle était chinoise, l'autre ivoirienne, demandeuse d'asile.

2. L'échantillon

Toutes les patientes sauf une, la dernière de l'entretien 11, avaient un dossier médical dans le cabinet principal de recrutement. En effet, cette dernière a été recrutée par une collègue psychiatre et n'a jamais consulté dans la maison de santé avant l'entretien.

Les caractéristiques des participantes ont ainsi été recueillies via le logiciel du cabinet médical et complétées si nécessaire. Pour le dernier entretien, les données ont été recueillies à la fin de l'entretien.

Les femmes étaient âgées entre 31 ans et 62 ans. L'âge moyen était de 44 ans.

Deux femmes avaient la CMU, les autres bénéficiaient du régime général et d'une mutuelle. La participante 6 était en ALD pour une polyarthrite rhumatoïde. Les patientes 1 et 10 étaient suivies pour une dépression et la participante 11 bénéficiait d'un suivi psychiatrique dans le cadre d'une addiction aux toxiques.

Les femmes venaient d’Ile de France sauf une qui venait de la région Centre Val de Loire en zone semi-rurale.

Dans notre population, les dates des derniers frottis sont comprises entre 3 ans et demi et 19 ans. Les femmes consultaient peu le gynécologue. Le suivi était irrégulier voire inexistant pour deux d’entre elles. Les participantes 6 et 8 avaient un suivi gynécologique régulier. Pour trois femmes, le suivi a été effectué pendant leurs grossesses.

Les caractéristiques de l’échantillon sont exposées dans les **tableaux 4 et 5** ci-dessous :

Tableau 4 : Données socio-démographiques :

	Age	Profession	Ville de résidence	Statut marital	Couverture maladie	Pathologies chroniques
E1	32	Restauration (patron)	Champigny	Mariée	Mutuelle	Dépression
E2	44	Institutrice	Fontenay sous-bois	En couple	Mutuelle	0
E3	31	Styliste	Rambouillet	En couple	Mutuelle	0
E4	38	Caisse prévoyance	Saran	Concubinage	Mutuelle	0
E5	55	Auto-entrepreneur	Paris 12	Mariée	Mutuelle	0
E6	51	Restauration	Paris	En couple	Mutuelle	ALD : Polyarthrite Rhumatoïde
E7	49	Agent finance	Sermaise	Mariée	Mutuelle	0
E8	47	Professeur des écoles	Paris 11	Divorcée	Mutuelle	0
E9	38	0 / demande asile	Nanterre	Mariée	PUMA	0
E10	62	Auxiliaire puériculture	Paris 11	Célibataire	Mutuelle	Dépression
E11	41	Femme de ménage	Paris 11	Mariée	C2S	Addictions

Tableau 5 : Données concernant la santé de la femme :

	Parité	Contraception	Protection pendant les règles	Suivi gynécologique	Dernier FCU
E1	2	Aucune	Serviettes > tampon	Pendant les grossesses	2013
E2	0	Pilule	Serviettes hygiéniques	Oui, irrégulier	2014
E3	0	Préservatifs	Serviettes hygiéniques	Jamais	Jamais
E4	0(PMA)	Pilule	Serviettes hygiéniques	Oui, irrégulier	2013
E5	3	Pilule >Capsules	Serviettes hygiéniques et tampons	Oui, irrégulier	2007
E6	1	Stérilet >Pilule	Serviettes hygiéniques	Oui, régulier	2012
E7	2	Pilule	Tampons	Oui, irrégulier	2000
E8	2	Stérilet >Pilule	Tampons ++/coupe menstruelle	Oui, plutôt régulier	2015
E9	3	Aucune	Pampers	Jamais	Jamais
E10	2	Stérilet >Pilule	Serviettes hygiéniques, tampon rares	Pendant les grossesses	2015
E11	4	Stérilet	Mouchoirs/sopalins	Pendant les grossesses	2011

Certaines caractéristiques comme la contraception (**figure 4**) et la protection hygiénique (**Figure 5**) ont été obtenues via les questions du guide d'entretien.

Chez certaines femmes, **la pilule a été utilisée à l'adolescence, comme première contraception**. Pour d'autres, **le dispositif intra-utérin (DIU) a été posé en seconde intention**. Par exemple, la femme de l'entretien 6 avait un DIU devant une contre-indication des autres méthodes contraceptives. Toutes les participantes porteuses d'un DIU ont déclaré avoir un DIU en cuivre. Une femme utilisait le préservatif par crainte de prendre du poids sous contraceptifs oraux. Deux femmes n'avaient pas de contraception.

Dans notre échantillon, **les femmes étaient plutôt utilisatrices de serviettes hygiéniques**. Les autres moyens de protection mentionnés étaient les tampons, les couches pampers pour la participante de l'entretien 9 et les mouchoirs ou sopalins pour la participante 11 : E9 : *« je mets les pampers [...] les couches des enfants, je coupe ça je mets, c'est ça que j'utilise »*, E11 : *« des mouchoirs parce que je supporte pas, du sopalin »*

Figure 4 : Contraception privilégiée

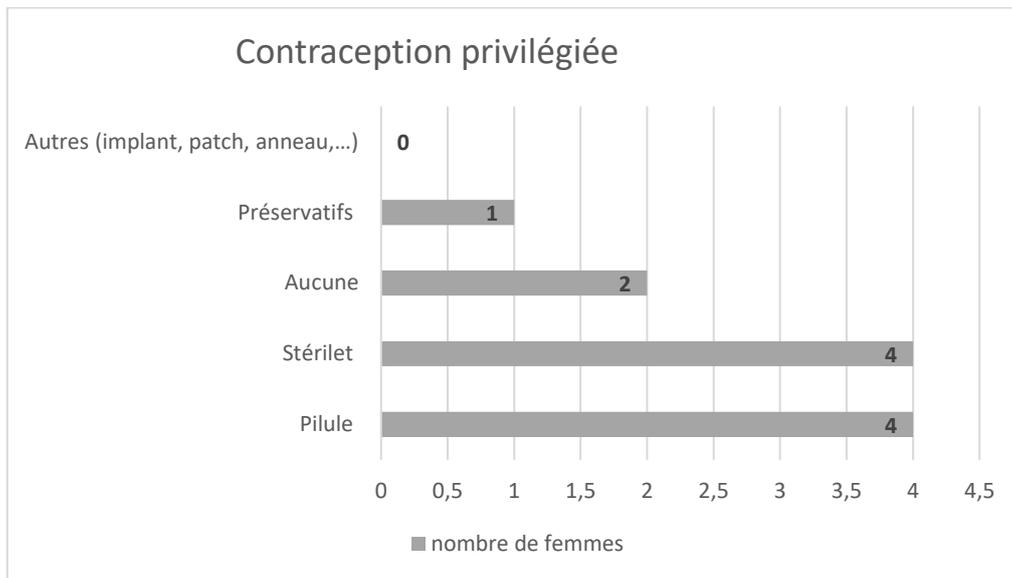
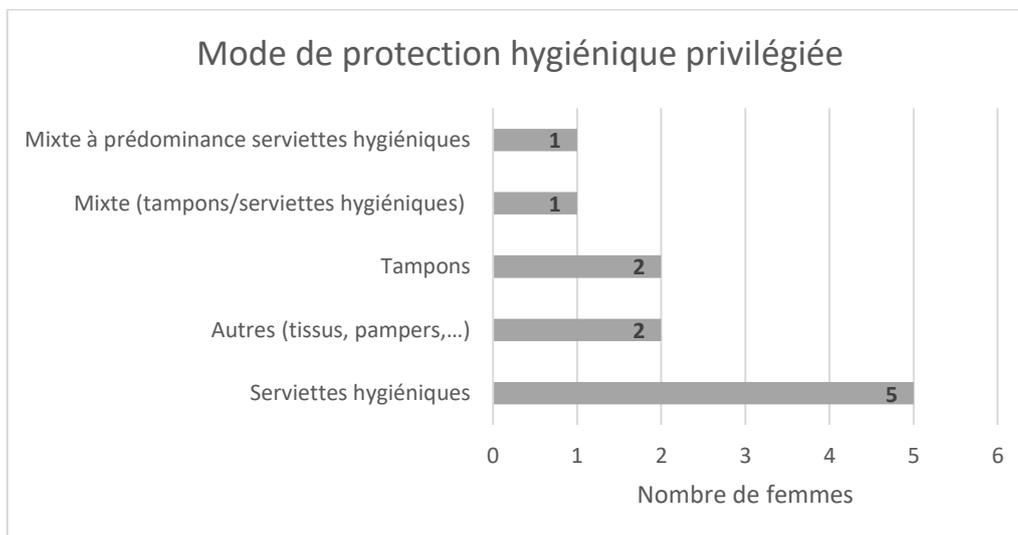


Figure 5 : Mode de protection hygiénique privilégiée :



B. Point de vue des femmes sur l'APV

Notre objectif principal était d'obtenir les ressentis, les perceptions, le point de vue des femmes vis-à-vis de l'APV. Nous avons pu mettre en avant cinq principaux thèmes :

- Présentation de l'APV et prise en mains.
- Les avantages et inconvénients de l'APV.
- Mise en place et organisation du dépistage par APV.
- Point de vue sur la notice.
- Pistes d'amélioration sur la notice et l'APV.

1. Présentation de l'APV et prise en mains

a) Réactions à la désignation « auto-prélèvement vaginal »

La première question de notre guide d'entretien sur la partie concernant l'APV était de savoir si la patiente avait quelques notions sur celui-ci. Mis à part la participante 9, les femmes n'ont pas entendu parler de l'APV. La femme de l'entretien 9 a déjà utilisé un test similaire plusieurs années auparavant dans le cadre d'un bilan de pertes vaginales anormales. Elle s'en souvenait très bien et a trouvé que « *c'était pas difficile* » : « *ah les tiges cotons, on te donne les tiges cotons et tu tournes ça en bas tu mets ça dedans là, tu tournes encore et tu mets la dedans* ». **Le geste paraissait instinctif.**

Puis nous avons posé la question suivante : « **Que vous évoque l'auto-prélèvement vaginal ?** », question ouverte permettant à la femme de laisser libre cours à son imagination.

Avant même de savoir à quoi ressemblait l'APV, certaines femmes y voyaient un **caractère attrayant, plus agréable** :

E1 : « *ce qui me paraît être une bonne idée...pour beaucoup de femmes* » E4 : « *Haaa (Enjouée) [...] ça c'est bien* »

E8 : « *je trouve ça génial de le faire* » E10 : « *ba euh ça m'évoque déjà de pas passer par un médecin, faire ça soi-même c'est déjà plus intime, c'est déjà plus, sûrement plus agréable* », « *ce serait super pour la génération à venir si c'était pour tout le monde* »

Une participante voyait dans l'APV une certaine forme **d'indépendance et de maîtrise de son corps** :

E2 : « *ba déjà on n'est pas dans la même posture. Voilà c'est soi-même qu'on le fait. Donc voilà donc ya une maîtrise en fait* »

Cet « auto-prélèvement vaginal » a attisé **la curiosité** de certaines participantes et a fait émerger **des interrogations, des questionnements**.

E8 : « *je sais pas, c'est ce qui m'est venu, ça me questionne* »

E10 : « *alors après je me dis euh la réalisation quoi parce que quand je vois qu'il faut quand même avec le speculum enfin voilà, je me dis comment ça toute seule quoi* »

Ces questionnements faisaient référence à des interrogations sur comment prélever au bon endroit, comment utiliser le speculum seule.

Pour une des patientes, **l'absence de formation sur la manipulation n'était pas compatible avec la réalisation du test par soi-même** :

E6 : « *quelqu'un comme moi qui est inexpérimentée et qui peut le faire mal [...] c'est toujours compliqué parce que y'a des positions qui sont souvent plus difficiles à faire que d'autres et euh moi je pense que c'est plus, les médecins sont plus à même de le faire parce qu'ils savent comment le faire, par rapport à nous* »

La femme de l'entretien 8 pensait qu'une fois le test réalisé, le résultat apparaissait instantanément comme un test de grossesse ou une bandelette urinaire :

E8 : « *est ce qu'il y a un indicateur qui permet de dire bon ba là c'est bon, là c'est pas bon, par exemple voyez comme les petites bandelettes, elles changent de couleur ou quand vous êtes enceinte, ça change de couleur et vous avez la notice, là on sait pas ce que ça donne [...] comment on voit la réaction si c'est positif ?* » M : « *Ba du coup ça il faut qu'il soit analysé dans tous les cas* » E8 : « *Ah voilà je pensais que quand on le mettait dans le liquide y avait déjà une réaction* », « *Ah voilà, c'est pour ça je vous disais la peur du résultat, c'était ça* »

Elle pensait et s'imaginait se retrouver seule face à un **résultat positif** : cela pourrait être vécu comme **stressant**.

E8 : « *Est-ce que les gens, est-ce que ça fait pas peur, ben si c'est positif qu'on ait peur d'aller chez le médecin après* », « *Du fait de faire moi-même toute seule comme ça j'imagine que c'est un peu comme pour l'infection urinaire je sais pas un résultat assez instantané, ça peut stresser, moi ça me stresserait parce que après ya l'attente* »

Certaines femmes étaient **craintives, prudentes** à l'idée de le faire, on ressentait une **appréhension** :

E4 : « *ça va être compliqué (rires) mais ...* »

E5 : « *Après faut prendre son temps, lire la notice. Euh... être particulièrement attentif aux bactéries du coup ben faire ça de façon très soignée. Avoir aussi son temps au moment où on le fait et puis renvoyer ça dans les délais* »

E11 : « *non moi je préfère qu'on me le fasse parce que moi j'aime pas déjà je mets pas mes doigts dedans ça me fait bizarre et je peux pas aller jusqu'au fond* »

La participante 7, qui n'avait pas consulté de gynécologue depuis plusieurs années, **craignait que l'APV inciterait la femme à ne plus consulter** :

E7 : « *le fait de l'APV ça incite enfin moi j'aurais plutôt tendance, ça inciterait les femmes à pas aller chez le médecin, c'est ça ?* »

b) *Découverte de l'APV et sa notice : premières réactions des participantes et observations de l'investigatrice*

L'étape suivante était la mise en situation. Nous avons essayé de nous rapprocher de la réalité et rendre l'entretien plus vivant en présentant la notice et le test. Nous avons laissé le temps aux femmes de s'approprier le kit présenté.

Les femmes pouvaient toucher le sachet, l'ouvrir, sortir le coton-tige et le tube. Elles pouvaient manipuler le coton-tige et le tube jusqu'à casser la tige du coton dans le tube. Les femmes ne réalisaient pas le test in-vivo.

Cette partie de l'entretien a permis de recueillir les émotions et les réactions des femmes en temps réel face à la découverte de l'APV.

Les émotions et les réactions rapportées par l'investigatrice sont issues de son interprétation. Nous ne pouvons pas les affirmer avec certitude car nous n'avons pas demandé aux participantes de les confirmer.

Certaines participantes paraissaient à l'aise, touchaient et observaient les objets sans hésitation sans appréhension.

En effet, nous avons pu noter quelques réactions en faveur d'une certaine aisance et dextérité face à la réception de la notice et du test :

E1 : « *ah tout simplement, c'est archi facile* »

Cette femme a à peine lu le texte, on sentait que le geste était instinctif, ergonomique. La femme de l'entretien 10 paraissait également à l'aise, celle-ci a cassé très facilement la tige du coton et a conclu : « *c'est pratique [...] c'est super pratique* »

Pour d'autres femmes, cela paraissait moins intuitif. La patiente de l'entretien 2 avait l'impression que le geste semblait compliqué du fait d'une mauvaise connaissance de son anatomie :

E2 : « *Euh... ba en tout cas c'est bien expliqué après pause il faut quand même connaître son anatomie (rires)* »

Certaines semblaient dubitatives et perplexes par rapport au liquide, la manipulation et la position :

E6 : « *c'est euh c'est la position je pense qui est le plus* », « *donc il y a un petit, normalement ah oui il ya un petit liquide dans le (hésitante)* »

E6 : « *vous voyez c'est ça c'est la manipulation [...] c'est pas évident à ouvrir (le sachet principal) [...] bon alors après pour l'ouvrir c'est compliqué ça (essaye d'ouvrir le bouchon) [...] ah oui faut dévisser* », « *oui parce que en fait si on ouvre là (au niveau opercule aluminium), et ben le liquide il va s'en aller* »

E11 : « *retirer le coton tige sans toucher la peau puis tenez le dans une main. Ah sans toucher la peau du vagin ?* »

La manipulation et la position avaient l'air difficile, nous avons constaté un problème récurrent sur l'introduction du coton-tige dans le tube. Pour certaines femmes, l'opercule en aluminium sur le bouchon du tube était source de confusion. Elles pensaient qu'il fallait introduire le coton-tige à travers cet opercule :

E4 : « *par contre, je l'enfonce ou je l'ouvre ?* » « *oui j'ai vu une sorte d'aluminium donc je me suis dit faut peut-être enfoncer le coton tige à l'intérieur, c'est stupide (rires), je vois pas trop l'intérêt, on a le réflexe ici quand on voit un peu d'aluminium à vouloir l'enfoncer* »

E5 : « *En fait on introduit en forçant ça c'est ça [...]. Mais là c'est trompeur ça, je suppose qu'après c'est pour travailler sur le prélèvement* »

Certaines participantes étaient très pointilleuses et paraissaient concentrées.

Par exemple, la femme de l'entretien 5 a constaté que le trait rouge sur le dessin de la notice était en réalité en noir sur la tige du coton : E5 : « *alors on parle de trait rouge, là il est noir, mais bon on s'adapte* »

La même constatation a été faite par la participante de l'entretien 8 : « *déjà le trait rouge, il est pas rouge ou alors c'est moi qui...* »

La femme de l'entretien 5 a essayé de se mettre en position comme si elle réalisait le test seule, elle s'est levée, genoux légèrement pliés, et a approché le coton-tige de l'entrée du vagin. **Elle paraissait curieuse, observatrice et entreprenante.**

Son premier commentaire après avoir reçue la notice concernait les femmes précaires. L'APV ne semblait pas être adapté pour cette population de femmes : « *ça demande déjà d'être, de pouvoir être chez soi tranquille, c'est pas adapté à des gens qui ont une vie précaire même pour le dépistage des maladies c'est... pour ces gens-là c'est bien plus compliqué* », « *Bon c'est pareil, ça touche les gens qui sont chez eux, stable, enfin voilà oui c'est toujours pareil* »

Parmi les femmes recrutées, la femme de l'entretien 9 avait une situation plus défavorisée que les autres. La partie pratique a été pour elle facile, elle n'a pas eu de difficultés à la réalisation des dernières étapes. Comme nous l'avons vu ci-dessus, elle avait déjà réalisé un APV auparavant. La lecture de la notice a été possible malgré le fait qu'elle a trouvé l'écriture trop petite.

Elle paraissait cependant **craintive sur le liquide et l'introduction du coton-tige** :

E9 : « *ici ya liquide, mmm* », « *il faut introduire ça ? jusque-là ? (en parlant du trait sur la tige du coton)* »

Nous avons recruté des patientes de niveau socio-économiques plus faible mais nous n'avons pas de femmes sans domicile fixe.

Pour les participantes 3 et 9, nous avons l'impression au cours des entretiens que les questions étaient mal comprises. En effet, de part une barrière de langue, les questions devaient être répétées et l'échange était plus compliqué.

Spontanément, elles étaient perplexes face à l'envoi d'un test de ce type, **on ressentait une plus grande confiance lors d'une consultation en tête à tête mais la réalisation d'un test chez soi était faisable après explications et établissement d'un climat de confiance.**

E3 : « *euh...si comme vous la médecin me propose des choses comme ça je crois oui je fais confiance euh de ça mais si quelqu'un ou je sais pas si enfin même devant le métrô me donner des papiers, des choses pour ça je crois, je trouve que peut être je ne crois pas, j'ai pas fait confiance de ça c'est ouais. C'est quelqu'un, un médecin enfin si quelqu'un très pro* »

La participante de l'entretien 7 n'a pas réalisé la phase pratique. Cela paraissait facile et comme nous l'avons vu ci-dessus, elle semblait perplexe quant à la démarche de l'APV. L'investigatrice l'a informé sur la possibilité de faire certains gestes. La participante a répondu : « *non non non je vais pas vous gêner (en parlant du test)* ». Le test avait l'air banal, instinctif et il n'était pas nécessaire d'essayer de le faire. Cette participante avait surtout envie de comprendre la suite et avoir des explications sur le suivi autour de la mise en place de l'APV.

Après réception de la notice, une femme s'est sentie stressée :

E8 : « *vu comme ça déjà ça stresse hein. Ouais c'est très chirurgical* ». Par la suite, elle paraissait plutôt à l'aise, a trouvé la notice claire et a même conclu à la fin de la manipulation : « *non c'est sympa, on se prend un peu pour un médecin (rires)* ».

L'observation était intéressante, nous avons pu voir **l'évolution de ses expressions : la peur et l'anxiété** face à une notice trop « chirurgicale » puis après avoir découvert chaque objet et lu la notice, on sentait la femme **enthousiaste à l'idée de se prendre en charge seule et confiante comme si elle faisait partie du corps médical.**

Nous avons compris plus tard dans l'entretien que le caractère chirurgical de la notice est lié aux dessins. Le coton-tige est dessiné **trop finement. Il semblait trop pointu :**

E8 : « *ah voilà c'est ce qui m'est venue mais je l'ai pas dit, mais quand j'ai vu la photo, la tige comme ça dans le vagin, sur ce dessin, on voit que la tige, ça fait un peu aiguille, le dessin voilà ça fait un peu on te met une aiguille* », « *Et moi franchement j'ai vu ça en premier, ça m'a traversé l'esprit quoi. Ça faisait un peu aiguille, ça faisait penser un petit peu à l'aiguille de la péridurale* », M : « *C'est vrai que vous avez dit initialement oula on dirait que c'est chirurgical* »

Certaines participantes ont mentionné l'idée d'un possible **lien entre l'utilisation du tampon et la réalisation de l'APV :**

E6 : « *alors celui qui est habitué à je pense à mettre des tampons ce sera beaucoup plus facile pour eux. Celui qui en met pas, ceux qui en mettent pas euh, ce sera un peu plus compliqué cette étape là en fait* »

E8 : « *Ça peut faire peur à des gens, des personnes qui sont pas à l'aise avec leur corps, ça peut faire peur hein de se dire euh alors je sais pas ceux qui utilisent pas de tampons pour quelles raisons ils l'utilisent pas mais j'avoue que j'ai pas eu de discussions à ce sujet avec mais ça peut aussi effrayer quoi* »

c) *Evolution des perceptions après découverte du test*

Il nous semblait intéressant d'analyser les nouvelles perceptions suite à la partie pratique, prenant en compte la découverte de l'APV et sa notice ainsi que l'échange avec l'investigatrice.

Pour certaines femmes, nous avons l'impression que **la découverte de l'APV a apporté un regard nouveau, plus favorable.**

Prenons l'exemple de la participante de l'entretien 11. Au début de l'entretien, celle-ci semblait craintive et préférait que le prélèvement soit fait par un médecin. Lors de la découverte de l'APV, cela semblait faisable : *« ça je peux le faire ».*

La prise en main de l'APV et sa notice a eu un **caractère réconfortant. Elle se sentait finalement capable de le faire.** Elle se sentait **confiante** quant à la réalisation du test et la notice était **sécurisante** :

E11 : *« ba là ça me réconforte, déjà d'une, je sais que je peux le faire facilement moi-même [...] je me sens bien par rapport à la notification qui a là, je vois qu'il y a pas de risque qu'il est sous scellé, il y a aucun risque pour moi »*

A la fin de l'échange avec l'investigatrice, l'APV paraissait faisable et la patiente semblait **emballée** : *« ba ça c'est bien pour beaucoup de femmes, ça sauve la vie quoi » « non mais je trouve que c'est formidable »*

Certaines femmes avaient l'air **enthousiastes** suite à la phase pratique :

E1 : *« non moi par exemple, si on m'envoyait un truc comme ça ou qu'on me le demandait je le ferais automatiquement »*

E4 : *« Ça a l'air très simple et très pratique, moi en tout cas ça me conviendrait »*

Une autre femme a été **rassurée** suite à la découverte du test accompagné de sa notice :

E10 : *« Moi pour moi ça m'irait ce serait quelque chose à mettre en place dès maintenant [...] oui puis je m'attendais vraiment à autre chose quoi, je me disais mais oui bon vu que ya le speculum faut quand même, là vraiment... »*

Elle s'est rendue compte que l'APV ne nécessitait pas de speculum et que la zone à prélever était facile à trouver.

La réponse à certaines inquiétudes et l'échange ont également modifié les perceptions chez certaines participantes qui semblaient **convaincues** :

E1 : « *je me dis : il était temps. Je pense que c'est vraiment bien* », « *moi je pense que c'est la révolution, faut vraiment le faire et que ça pourra aider plus d'une femme* »

E4 : « *C'est à la portée de tout le monde* », « *moi je trouve très très bien. Moi j'aurais fait partie des adeptes de ce test* »

E8 : « *Ouais c'est bien, je peux vous le prendre ? (rires). Ba non c'est, je trouve que c'est super, je sais pas si c'est déjà lancé, mais j'en avais pas entendu parlé et...* »

Le test est associé à un **geste familier, simple**.

Certaines participantes étaient favorables à l'utilisation de l'APV et le préférait au frottis mais restaient craintives sur certains points comme la manipulation.

La participante de l'entretien 2, comme nous l'avons vu, avait une mauvaise connaissance de son anatomie et se questionnait sur la réalisation du test, cela paraissait possible et faisable mais il fallait **s'entraîner** :

E2 : « *ouais je pense que c'est faisable (rires)* », « *il faudrait avoir être ouais ça demande un entraînement et puis un cheminement de pensée aussi voilà de* » M : « *et si vous deviez choisir entre frottis et auto-prélèvement ?* »

E2 : « *ya pas photo hein (rires)[...], l'auto-prélèvement oui* »

Pour la patiente de l'entretien 9, il s'agissait d'une question de **confiance en soi** :

E9 : « *oui j'ai pas confiance en moi-même. Moi-même j'ai pu faire ça mais on touche au niveau du trou et on va jusqu'au fond, tu vois, le médecin il est allé jusqu'au bout et il a prélevé* »

La participante 6 avaient peur de **contaminer le test et fausser les résultats** : « *et qu'il peut le faire mal et que justement ça peut être contaminé par autre chose, alors qu'ici vous faites attention vous mettez des gants et tout ça, que à la maison on prend peut-être moins de précaution et ce sera beaucoup plus compliqué pour les analyses parce que ça peut être contaminé par autre chose* »

D'autres femmes restaient perplexes **et craintives sur l'absence d'accompagnement et de cadre** :

E5 : « *si on n'a pas envie d'avoir un contact avec un médecin à ce niveau-là ça me semble idéal mais pour autant, ça ne remplace ce RDV nécessaire, sinon je le fais pas* »

E7 : « *Mais c'est bien enfin, je suis pas contre, je suis absolument pas contre mais c'est plus l'intégrer, qu'il y ait un suivi. Alors tout seul ok, pas de problème mais qu'il y ait un accompagnement quoi, avant et surtout après* » « *Faut que ce soit bien entouré* »

La patiente de l'entretien 6 est restée **catégorique**, l'expérience n'a pas modifié ses **perceptions** :

E6 : « *après si...(silence)... pour moi je le ferais pas à la maison, moi je préfère venir chez le médecin et le faire, moi je le ferais pas toute seule* », « *Voilà je sais que ce sera fait euh par quelqu'un de professionnel et qui sait comment faire par rapport à, même si ya une notice qui est très bien expliquée d'ailleurs, moi je préfère quand même le médecin c'est plus sûr. Là c'est une question de sûreté* »

d) *Les lieux de réalisation de l'APV*

La question : « **en pratique, comment le réaliseriez-vous ?** » a permis de voir comment les participantes s'imaginaient faire le test.

Certaines femmes se sont imaginées réaliser l'APV chez elle, **dans un lieu intimiste** comme la **salle de bain** et plus précisément la **douche** :

E5 : « *ba j' imagine que si j'avais à faire ça je le ferais au moment de la douche enfin au moment où on est dans la salle de bain euh soit le matin soit le soir suivant qu'on prend une douche le matin ou le soir* »

E8 : « *Dans la salle de bain j'ai pensé, oui dans la salle de bain, quand ? je ferais ça le matin après avoir pris une douche* »

Elles s'imaginaient **choisir leur moment**.

D'autres préféraient le faire dans la **chambre** :

E3 : « *chez moi dans ma chambre, dans la chambre et puis je fais chez moi peut être avant de dormir* »

E11 : « *Chez moi dans ma chambre* »

La participante de l'entretien 10 s'est plutôt imaginée réaliser l'APV aux **toilettes** :

E10 : « *franchement je sais pas aux toilettes, bien me laver les mains avant comme c'est indiqué. Ya pleins de possibilité pour le faire, euh, je sais pas même là il montre même un schéma debout, pourquoi pas sur la cuvette avec le rabats, mettre une jambe dessus. Non je pense que c'est très pratique* »

Elle notifiait l'importance de bonnes conditions d'hygiène.

Certaines femmes souhaitaient avoir un **appareil ou un objet** pour mieux effectuer le test, comme un **téléphone portable** pour la participante 4 : *« Moi dans ma chambre, toute seule, tranquillement avec un portable à côté pour justement les 10 à 30 secondes pour être sûre que je laisse assez de temps »* ou un **miroir** pour la participante 8 : *« j'aurais peut-être envie d'avoir un miroir en face de moi malgré tout »*

D'autres préféraient une **assistance médicale** comme la participante de l'entretien 9 : elle se voyait le faire seule mais dans un **lieu médical**, avec le médecin ou à l'hôpital :

E9 : *« à l'hôpital, même ici au cabinet »* M : *« au cabinet c'est-à-dire ? on vous le donne et vous le faites sur place ? »* E9 : *« Oui je ferais sur place [...] devant le médecin je le fais »*

e) Différence générationnelle

Certaines femmes pensaient que l'APV serait préféré chez les jeunes filles en raison d'une **certaine forme d'anonymat** :

E4 : *« Ba après j'ai 38 ans donc moi je me sentirais à l'aise et... mais j'imagine un petit jeune notamment une jeune fille qui a, ou c'est très tabou chez elle, elle reçoit ça je pense qu'elle-même elle sera tranquille car y a une forme d'anonymat vis-à-vis de ses parents enfin après je sais pas comment ça se passerait mais je pense que ça peut ouvrir beaucoup de voies en tout cas pour les jeunes »*

L'APV serait plus facile à utiliser chez les jeunes femmes du fait de la **position** :

E6 : *« C'est euh c'est la position je pense qui est le plus, bon après, quand on est jeune, on est plus à même à faire certaines positions que quand on devient plus âgée »*

Pour une participante, **il éviterait la gêne occasionnée lors de la consultation avec le gynécologue** :

E7 : *« Cela dit peut être que pour les jeunes, je pense à ma fille, je suis désolée je pense à ma fille, euh comme elle trouve pas ça, aller chez la gynécologue très agréable, peut-être qu'elle aurait tendance à le faire peut être plus facilement à la maison »*

La patiente de l'entretien 10, la plus âgée de notre échantillon, n'a pas eu de difficultés lors de la découverte de l'APV, la position semblait facile et les gestes ont été réalisés avec aisance.

La participante de l'entretien 3, la plus jeune, a eu des difficultés avec le bouchon et l'opercule en aluminium.

f) Résumé suite à la présentation et découverte de l'APV

Les réactions étaient variables : certaines femmes semblaient plutôt dubitatives, prudentes, observatrices ou craintives. D'autres semblaient plutôt enthousiastes, à l'aise et manipulaient le coton-tige et le tube avec dextérité.

L'expérience qui comprenait la mise en situation et l'échange avec l'enquêtrice a rassuré ou répondu aux inquiétudes de certaines participantes. D'autres sont restées mitigées notamment sur la manipulation difficile ou la crainte d'un moindre suivi gynécologique. Une participante est restée catégorique et ne se voyait pas faire l'APV.

Les femmes précaires paraissaient dubitatives même si le test semblait faisable. Comme l'a évoqué une participante, il n'a pas l'air adapté pour les femmes sans domicile fixe.

Certaines femmes ont soumis l'hypothèse que l'APV serait préféré par les femmes jeunes.

2. Avantages et craintes de l'APV

a) Avantages de l'APV

Pour certaines femmes, l'APV avait l'air faisable et elles semblaient favorables à l'essayer ultérieurement.

Certaines participantes ont trouvé l'objet **petit et facile à transporter**. Cela permettait une certaine indépendance. L'une d'elle a employé le terme « pocket »

E1 : « *c'est pocket hein donc c'est vrai que c'est pocket et que bon on peut se le trimballer un petit peu [...] c'est simple et puis ça permet de rester indépendant »*

E1 : « *l'objet en lui-même il est tout petit »*

Pour d'autres, le test semblait **pratique, ergonomique et simple** : E8 : « *Oui c'est pratique, en fait faut pas que ce soit trop contraignant [...] faut que ce soit simple »*

E4 : « *Mais non c'est plutôt simple, plutôt, la position elle est indiquée, en plus c'est tout fin donc l'ouverture est assez facile, même l'ouverture pour le coton c'est assez facile »*

L'APV paraissait **moins effrayant, moins anxiogène** :

E2 : « *alors après moi je, par rapport au coton-tige, je trouve que c'est moins effrayant on va dire que le speculum [...] moins anxiogène euh »*

E8 : « *Non ba moi je trouve ça simple, c'est pas du tout impressionnant »*

Le test était **rapide à réaliser** : E1 : « *10 à 30 secondes c'est pas non plus une minute c'est vraiment rien quoi »*

Certaines participantes trouvaient la prise du RDV avec le gynécologue et l'attente pour l'obtenir contraignantes. L'APV semblait être un **gain de temps** puisque l'on pouvait choisir le moment sans passer par le médecin. Il évitait les délais longs pour prendre un RDV et l'attente sur place au cabinet. Il réduisait **l'appréhension de la consultation gynécologique** :

E1 : « *du temps d'économiser parce que bon on passe pas par un gynéco c'est pas un rendez-vous et aussi que bon on n'a pas ce retour comment ça va se passer comment elle va être la gynéco »*

E4 : « *ça dure 10 à 30 secondes, alors que prendre un RDV, ça prend du temps, on attend dans la salle d'attente, on fait le frottis et tout ça on passe 1h et là c'est 10 à 30 secondes. »*

E8 : « *Je trouve ça génial de le faire parce qu'effectivement, en plus les RDV aussi chez les spécialistes c'est tellement long à avoir ça permettrait de faire effectivement plus régulièrement les contrôles [...]*

euh après on peut le faire n'importe quand, ça c'est simple aussi, on n'a pas besoin d'attendre 6 mois, ou 15 jours je ne sais pas, euh ça à l'air facile »

L'APV permettrait une **certaine liberté, maîtrise du geste**. En effet, la femme pourrait choisir sa posture, tourner le coton-tige à sa vitesse.

E2 : « *Ba déjà on n'est pas dans la même posture. Voilà c'est soi-même qu'on le fait. Donc voilà donc ya une maîtrise en fait. [...] Et puis ouais comme je vous disais tout à l'heure j'ai l'impression qu'on maîtrise mieux le geste aussi, qu'on maîtrise mieux »*

E3 : « *et ouais puis aussi si c'est moi qui le fais peut-être c'est plus confortable parce que je sais si ça fait un peu mal je fais doucement enfin je peux régler vitesse tout ça. Donc oui c'est ça le positif »*

E11 : « *que c'est bien comme ça je peux savoir moi ma position »*

Certaines femmes avaient l'impression qu'elles se sentiraient **plus zen, plus sereine** :

E1 : « *non moi par exemple, si on venait à m'envoyer un truc comme ça ou qu'on me le demandait je le ferais automatiquement quoi et en plus sereinement »*

E4 : « *Alors les avantages on le fait seule, de manière zen, tranquille. [...] Parce qu'on le fait tout seul et on est dans un autre état d'esprit [...] faut pas qu'il y ait de bruit autour quoi, c'est tout bête hein mais on est plus zen »*

L'une d'elle pensait que l'APV pourrait être **utile pour mieux connaître son corps** :

E2 : « *Peut-être pas si dans mon cas, je sais pas mais une jeune femme, quelqu'un de plus jeune que moi, du coup ça peut peut-être aussi un moyen de connaître son anatomie et de maîtriser les choses quoi »*

La patiente de l'entretien 8 se sentait **actrice sur sa santé, autonome** : E8 : « *Non c'est sympa, on se prend un peu pour médecin (rires) » « Ba dans le sens on se dit euh, bon du fait qu'il y ait pas le résultat de toute façon on remplace pas le médecin mais, du fait de le faire soi-même on a l'impression de s'automédicaliser quoi »*

Elle pouvait maîtriser son corps.

Pour la participante de l'entretien 2, l'APV a été considéré comme un **objet familier** : E2 : « *oui voilà et puis c'est un objet qu'on connaît enfin voilà le coton tige, c'est un objet familier, c'est pas conçu chez le médecin »*

Une femme a évoqué le **caractère doux** du coton-tige. Il s'agissait d'une **texture connue et rassurante** que l'on utilise dans la vie quotidienne :

E8 : « *le matériel est pas, c'est un coton tige donc voilà c'est pas un truc qui fait peur qui pourrait être un objet, ça à priori c'est doux* »

De plus, **le geste paraissait banal, familier**. Certaines femmes l'ont comparé à l'insertion d'un tampon, au recueil des urines ou des selles :

E1 : « *comme pour mettre un tampon hein* » [...] *Ça serait à la limite comme faire pipi dans un pot ou les selles voyez* »

E8 : « *donc on sent qu'on va pas voilà c'est un peu quand qu'on va aux toilettes et qu'on fait pipi dans le flacon* »

E10 : « *Je me verrais même peut être le faire comme quand on met un tampon en fait* »

Pour d'autres femmes, **l'APV paraissait plus intime** : on pouvait faire l'APV dans son lit, dans sa salle de bain. Une participante se sentait libre de pouvoir garder une partie de ses vêtements. **Cela évitait de se mettre nue** devant le médecin, ce qui paraissait plus confortable, plus faisable pour une **femme pudique**.

E1 : « *Et puis je pense que c'est plus sympa, c'est plus intime et voilà* » « *pour quelqu'un qui est pudique ou quoi je pense que vraiment ça va pas intimider ça reste quelques choses de voilà de faisable hein* »

E2 : « *euh enfin je pense dans ma salle de bain euh et euh pas forcément complètement déshabillée enfin voyez du coup ça permet de faire pas comme un test de grossesse mais un peu voyez le truc qu'on peut faire sans avoir trop de préparation sans être plus... Je pense que c'est plus intime* »

E3 : « *ouais les points positifs et ba bien sûr, pas devant les médecins et que j'enlève tout je suis un peu timide tout ça* »

E10 : « *ba euh ça m'évoque déjà de pas passer par un médecin, faire ça soi-même c'est déjà plus intime, c'est déjà plus, sûrement plus agréable* »

Pour certaines participantes, l'APV paraissait être un dispositif **médical et stérile**. Il est présenté emballé et sous scellé.

E1 : « *c'est propre c'est stérile, ça donne confiance hein. On sent que c'est quelque chose de médical et que c'est stérile et que c'est propre [...] c'est fait pour la femme c'est un produit fait pour la femme, pour la santé donc euh c'est pas, ya pas d'images voilà* »

E8 : « *non c'est bien ça parait stérile, ça fait sérieux, enfin ça fait vraiment médical comme je disais* »

Pour d'autres femmes, même si elles ont seulement visualisé et touché le test, l'APV **avait l'air moins douloureux comparé au frottis** :

E10 : « *ba comparé au frottis, je dirais que ya que des avantages [...] puis déjà ya pas cette douleur, déjà qu'on a lors du frottis. Ça c'est très important au niveau de la douleur parce que c'est un peu ça aussi la douleur qui fait un peu que ça repousse.* »

L'APV semblait **moins intrusif** : E8 : « *donc euh non ça fait pas intrusif* » et **moins invasif** : E10 : « *c'est moins invasif* »

b) Craintes de l'APV

Nous allons ici rapporter les réticences, questionnements et inquiétudes mis en lumière. Nous en avons déjà mentionné certaines dans la première partie.

La première inquiétude concernait la crainte d'un moindre suivi gynécologique. Du fait de la réalisation du test seule, certaines femmes craignaient une disparition de la consultation gynécologique.

Pour certaines participantes, les inquiétudes portaient sur le fait de passer à côté **d'autres problèmes de santé** comme une infection vaginale ou l'examen des seins.

E8 : « *non je pense qu'on peut pas remplacer, parce que malgré tout ya le frottis, ya aussi le contrôle des seins, enfin mais c'est vrai chez le gynéco quand enfin, on y va que pour ça en fait. C'est pas, on y va pas ou alors si un jour on a un doute, on a une douleur je sais pas quelque chose.* »

Des craintes similaires ont été retrouvées pour la femme de l'entretien 6 :

E6 : « *Et ça permet aussi de faire aussi, ba de contrôler d'autres choses euh si on peut découvrir aussi d'autres choses sans que, là c'est plus compliqué quand même* », « *Donc c'est, de le faire à la maison, si c'est résultat négatif, c'est sûr que y aura pas forcément de consultation et ça peut être, parce que ya pas que le CCU il peut y avoir autre chose et là ce sera pas forcément dépisté donc c'est un peu dommage je pense. Parce qu'il peut y avoir aussi, quelque fois ya une sécheresse vaginale qui peut arriver, il peut y avoir des maladies transmissibles par voie sexuelle qui peuvent aussi arriver, ya pas que le SIDA, yen a d'autres hein.* »

L'absence de consultation serait renforcée par la réception d'un résultat négatif rassurant ne nécessitant pas d'investigations complémentaires.

La participante de l'entretien 5 n'avait pas vu de médecin depuis longtemps. **Sa réflexion a été partagée entre le caractère pratique de la réalisation de l'APV chez soi et la crainte de renforcer l'absence de suivi gynécologique :**

E5 : « ça facilite grandement la vie quand même. Bon ça évite un RDV chez le médecin, de toute façon pour ce genre de choses, après le RDV c'est pas juste lié à un test, c'est pleins d'autres choses un RDV donc euh ça peut aussi, on peut aussi passer à côté d'autres choses sans le RDV bien sûr. », « puisque moi je ne vais pas chez le médecin, ça, ça va pas m'aider à y aller »

Il en était de même pour la femme de l'entretien 7 : l'APV semblait inciter les femmes à ne pas consulter. Elle insistait sur la nécessité d'un suivi avec le médecin.

E7 : « Le fait de l'APV ça incite enfin moi j'aurais plutôt tendance **ça inciterait les femmes à pas aller chez le médecin, c'est ça ?** [...] Ba oui, ben oui, voilà c'est bon, je l'ai fait à la maison, c'est bon j'ai fait mon petit prélèvement et puis pas besoin d'aller chez le médecin enfin, c'est moi qui dit ça hein... n'y étant pas allée pendant longtemps »

E7 : « J'ai juste je vous dis un petit doute par rapport à la démarche de l'APV [...] ben moi j'imposerais que ce soit retransmis à son médecin » « Ou si je vais le faire parce que bon je me dis c'est quand même vraiment pas mal comme procédé, la femme le fait tranquillement chez elle bon voilà mais **derrière il faut qu'il y ait un suivi quoi** »

Certaines femmes émettaient un doute sur la **fiabilité et la performance du test** par rapport au frottis. En observant la notice et l'APV, les femmes de l'entretien 6 et 8 se sont rendues compte qu'on ne prélevait pas au même endroit qu'avec le frottis :

E6 : « Alors euh je pense que vous savez plus où il faut froter exactement par rapport à nous [...] donc ça peut être un inconvénient ça, de pas le faire euh le frottement à l'intérieur comme il faut »

E8 : « J'ai l'impression en fait que le que par rapport au frottis, je sais pas ce que c'est j'ai jamais été voir des vidéos, qu'elle allait vraiment toucher une partie précise euh voilà dans le vagin et là je me dis on le fait nous même sans regarder, enfin on l'introduit d'accord on regarde un peu le truc mais on voit pas où on va toucher ce qu'on va prélever en fait c'est ça qui me perturbe parce que je pensais que c'était vraiment quelque chose précis, qu'elle prenait à un endroit, voyez que c'était pas, je me suis jamais questionnée d'ailleurs sur la chose, c'est juste là où ça me questionne. **Est-ce que je prélèverai bien ? est-ce que ce qui est à prélever est présent dans une partie très grande à l'intérieur du vagin ?** J'imagine que oui »

Cette participante avait une bonne connaissance des étapes de réalisation d'un frottis par le médecin. En prélevant soi-même, à l'aveugle, elle s'interrogeait sur la qualité et la précision de son prélèvement. Nous avons expliqué à cette femme qu'un geste grossier était suffisant à la bonne réalisation du test et qu'en effet le papillomavirus pouvait être récolté dans le vagin.

D'autres femmes ont évoqué la **crainte de ne pas être capable de faire le geste ou de ne pas le faire correctement**, par rapport à un médecin. Une femme avait l'impression qu'il fallait **connaître son anatomie** :

E2 : « *ben l'inconvénient (rires) c'est le geste enfin voilà c'est est ce que je vais y arriver ou pas en fait c'est ça [...] il faut quand même connaître moi j'ai pas une bonne connaissance de mon anatomie à ce niveau-là* »

E11 : « *Non moi je préfère qu'on me le fasse parce que moi j'aime pas déjà je mets pas mes doigts dedans ça me fait bizarre et je peux pas aller jusqu'au fond [...] et les inconvénients c'est si je le fais pas bien, c'est ça les inconvénients tandis qu'un spécialiste il va le faire bien* »

Pour la participante 6, **le geste semblait difficilement réalisable du fait de la position et d'un manque de souplesse** :

E6 : « *Voilà, pour moi sachant pas déjà comment le faire, même si après ya une explication, c'est toujours compliqué parce que y a des positions qui sont souvent plus difficiles à faire que d'autres* », « *Après ça peut être réalisable en faisant attention mais c'est vrai que il faut quand même un petit peu de souplesse parce que par rapport à comment ils disent de se positionner c'est pas évident* »

Pour certaines femmes, une mauvaise manipulation, comme faire tomber le tube, pourrait engendrer la **contamination** du prélèvement, la perte du liquide et un résultat faussé :

E4 : « *Après les inconvénients après c'est peut-être si effectivement on le fait tomber, ou on l'ouvre mal ou et encore non les inconvénients à part ça je vois pas* »

E6 : « *Vous voyez c'est ça c'est les manipulations qu'il y a à faire qui fait que ... euh ... ça peut être contaminé par quelque chose* » « *je pense que c'est mieux que ce soit fait par un médecin parce qu'il sait comment le faire [...] alors qu'ici vous faites attention vous mettez des gants et tout ça, que à la maison on prend peut-être moins de précaution et ce sera beaucoup plus compliqué pour les analyses parce que ça peut être contaminé par autre chose* »

Certaines participantes avaient **peur de se retrouver face aux résultats**. Elles craignaient de recevoir un résultat positif ou de ne pas comprendre les résultats. Un contact humain semblait nécessaire pour la réception des résultats.

E4 : « *la ya pas eu de contact humain, donc un suivi yen aura mais quand on a le résultat c'est merde qu'est-ce qu'il se passe quoi. Est-ce que c'est grave pas grave, qu'est-ce que je fais est ce que c'est maintenant que je dois prendre le RDV parce que sinon demain je meure enfin c'est...* » « *Si le résultat est pas bon. Déjà faut le comprendre et en plus qu'est ce qui serait mieux : Prenez RDV immédiatement avec le gynéco ?* »

E7 : « *c'est quelqu'un qu'il va le recevoir ou c'est vous enfin j'ose espérer que c'est le médecin, parce que moi de toute façon si je reçois les résultats, je vais rien comprendre* »

Comme l'a évoqué la femme de l'entretien 5, le test pouvait ne pas être adapté pour les **femmes précaires sans domicile fixe**. Nous n'avons pas interrogé de femmes sans domicile fixe.

Dans notre échantillon, comme nous l'avons vu ci-dessus, les femmes des entretiens 3 et 9 paraissaient perplexes face au test. Cependant, l'analyse des entretiens était difficile du fait d'une barrière de la langue et de questions mal comprises.

E9 : « *Ah tu veux comparer ça comment ? ça c'était bien par rapport au tige coton (sourir)* » « *ouh la façon de faire, celle-là c'était bien, le médecin lui-même a prélevé, mais ça bien que je peux le faire là je serais pas tellement contente parce que je vais faire ça moi-même je serais pas tellement contente. oui j'ai pas confiance en moi-même* »

E3 : « *enfin je pense si pour moi peut être que si des gens très pros médecins sinon euh... ou par si c'est ma famille si quelqu'un qui a déjà fait, qui me dit, les gens que je fais confiance, me dire de ça, peut-être je vais le faire* »

La patiente de l'entretien 1 s'est questionnée sur **la diversité culturelle en France et craignait la mauvaise compréhension de la notice, écrite en français** :

E1 : « *Seul inconvénient ici en France ce serait que les femmes parlent pas forcément toutes français et qu'elles comprennent peut être pas la notice ouais* »

La **présence de liquide et le manque de transparence** étaient également des craintes :

E4 : « *peut-être un peu plus de transparence pour qu'on voit bien où se trouve la partie euh* »

Enfin, la femme de l'entretien 5 a mentionné **le risque de gaspillage** : « *je vois aucun problème pour que ça fonctionne à part ce qu'on a évoqué, c'est plus pour que ce soit plus simple et qu'il y ait pas de gaspillage. Par contre moi ce coton tige, le coton tige tombe, faut recommencer, comment on fait là ? je vois pas trop comment parce que si après on met un coton, on peut pas détacher ça, puis 2 c'est pas intéressant ? Fatalement ya un gâchis ça c'est une évidence* »

c) *Résumé de la partie avantages et craintes de l'APV*

Les femmes ont soulevé certains points positifs de l'APV comme son caractère petit, pratique, simple, rapide à réaliser. L'APV semblait être un dispositif médical familier et apporter plus d'intimité. Il paraissait être un gain de temps et permettait une certaine autonomie et maîtrise du geste. L'APV avait l'air moins douloureux, moins intrusif et moins invasif.

Cependant, certaines inquiétudes ont été soulevées comme la crainte d'un moindre suivi gynécologique, la mauvaise réalisation du geste ou la contamination du prélèvement. Recevoir le résultat seule semblait générer de l'anxiété.

3. Mise en place de l'APV : de la diffusion de l'information à la réception des résultats

a) Comment diffuser l'information sur l'APV ?

Comme l'a noté la participante 10, il s'agit d'un **nouveau test** :

E10 : « *c'est un nouveau procédé* »

Certaines femmes souhaitaient **des explications, des informations**, pour comprendre et être rassurées sur ce nouveau test :

E10 : « *quand même pour expliquer aux gens que c'est un nouveau procédé, que les gens se disent c'est quoi j'en n'ai jamais entendu parler enfin voilà quoi. Et de dire que c'est une alternative au frottis et que c'est surement plus agréable pour les femmes de faire ça comme ça* »

E3 : « *Si j'ai pas information, je peux trouver, c'est pas propre, peut être dedans ya un virus enfin des gens n'importe quoi qui mettent dedans, y a risque, j'ai un peu peur* »

Les femmes étaient désireuses d'**informations détaillées** :

E7 : « *déjà euh on parlait de papillomavirus ok donc j'en ai entendu quand j'ai eu le mien je savais même pas que ça existait je ne savais pas tout ça donc je pense que ya aussi une **grosse information à faire** donc si vous le mettez en libre-service [...] frottis vous dites ça une jeune qui n'est jamais allée chez le gynéco elle sait pas ce que c'est, donc non où alors qu'il y ait une superbe notice en disant voilà lors des rapports si tu t'es pas protégée, tu peux avoir ça ça ça ça ça. Et donc ça c'est auto-test là ouais mais faut que ce soit véritablement détaillé moi je parle à ma fille d'un frottis elle sait pas ce que c'est* »

Certaines femmes ont proposé des **informations écrites ou audio-visuelles** :

E4 : « *Moi ce serait du visuel, visuel et auditif* »

Les femmes proposaient la présence d'**affiches ou de petits prospectus dans les salles d'attente des médecins** :

E1 : « *oui et puis le courrier dans la salle d'attente des médecins [...] je les lis les affiches* »

E8 : « *peut-être qu'il y ait aussi des petites fiches dans les salles d'attente* »

Certaines suggéraient plutôt des **publicités et émissions télévisuelles** :

E4 : « Euh je pense que pour vraiment que ça percute auprès des gens, ce serait des publicités télévisuelles »

E8 : « après qu'il y ait de la pub à la presse quoi mais pas que médical justement [...] un peu comme une pub comme le SIDA »

E10 : « euh pourquoi pas en faire un peu euh je sais pas si ya des émissions à la télé, informer les gens »

L'information par **Internet** a été évoquée par une patiente :

E8 : « et puis qu'il y ait un site internet, qu'on puisse aller regarder, se renseigner, trouver des adresses, des choses comme ça ouais ça pourrait être bien »

D'autres femmes désiraient une **information orale avec une personne physique**, cela permettait un échange, une interaction.

L'information pouvait venir du **gynécologue** qui connaît la santé de la femme :

E8 : « déjà que le gynécologue en parle parce que c'est une personne voilà qui par rapport à l'anatomie qui, avec qui voilà avec qui on peut parler facilement de cette partie du corps, des problèmes liés à ça »

E10 : « pourquoi pas aussi peut-être quand les personnes vont voir leur gynéco, que tous les gynéco plus ou moins en parlent à leur patient, que ya ça, que ce soit presque mis d'office dans tous les cabinets des gynécos pour euh prévenir un peu les gens. Si le frottis cette fois-ci vous a été désagréable, ben voilà ce qu'on propose la prochaine fois quoi. »

Les échanges pouvaient se faire avec le **médecin généraliste**, que certaines femmes consultaient plus souvent :

E1 : « non je pense que franchement c'est déjà bien ça et voilà, que ça soit demandé aux généralistes de faire passer l'information, je pense que c'est ce qui me semblerait le plus »

E4 : « par le médecin traitant aussi qui voit, qui est amené à voir ses patients et qui en parle [...] Le médecin on le voit plus souvent que chez le gynéco, ne serait-ce pour aller, quand y a un enfant malade, son mari ou nous, la petite grippe, ou le pharmacien aussi, on les voit plus souvent que les gynéco »

Une participante a proposé de recevoir **l'information par son psychiatre** qu'elle voyait régulièrement :

M : « et j'ai une question pour vous, là pendant 8 ans, vous avez pas été en contact avec un gynécologue, comment on fait pour vous le proposer, que vous soyez au courant ? » E11 : « Ba Madame ... (psychiatre), elle elle me demande tout sur ma vie donc elle m'a posé la question sur ça, je lui ai dit la vérité, elle m'a dit ohlala mais madame vous êtes plus protégée, c'est grave »

La patiente de l'entretien 3 était réceptive à une information venant d'un **professionnel de santé, toute spécialité confondue** :

E3 : « *si comme vous la médecin me propose des choses comme ça je crois oui je fais confiance euh de ça mais si quelqu'un ou je sais pas si enfin même devant le métrou me donner des papiers, des choses pour ça je crois, je trouve que peut être je ne crois pas, j'ai pas fait confiance de ça c'est ouais. C'est quelqu'un, un médecin enfin si quelqu'un très pro [...] ou par si c'est ma famille si quelqu'un qui a déjà fait, qui me dit, les gens que je fais confiance, me dire de ça, peut-être je vais le faire* ». **L'information pouvait également venir de sa famille ou des amis.**

La patiente de l'entretien 4 proposait d'obtenir une information par le **pharmacien** :

E4 : « *ou le pharmacien aussi, on les voit plus souvent que les gynéco* »

Enfin, **l'implication des instances publiques** ont été mentionnées. Par exemple, avec la création de **centres de dépistage, anonymes et gratuits, ou l'organisation de campagnes de prévention publique. Une femme souhaitait la participation de la Sécurité Sociale** en proposant des mails de prévention ou des publicités :

E8 : « *après dans des centres [...] ou on se sent un peu anonyme aussi* », E1 « *que c'est gratuit que c'est fait pour elle* »

E11 : « *Des campagnes dans la rue* »

E4 : « *aussi des infos par la sécurité sociale aussi [...] Donc je vois plus oui des publicités par la sécu, des mails de prévention* », « *Ils font pas mal de mails et même sur leur site internet, ils ont fait des pub aussi à un moment donné à la télé pour le papillo...mavirus, pourquoi pas en profiter* »

b) Où récupérer l'APV ?

Certaines femmes s'imaginaient récupérer l'APV auprès de leur **médecin, qu'il soit gynécologue, médecin généraliste ou autre**. Cette consultation serait également l'occasion de délivrer une information détaillée.

E1 : « *Donc ce serait plutôt au généraliste de nous le donner* »

E7 : « *...alors pour moi j'aurais tendance à dire, le médecin me le donne, je le fais ou je le fais pas mais après c'est mon risque hein bon voilà et euh si je le fais je m'engage à lui ramener pour déjà qu'il sache que je l'ai fait, c'est aussi une démarche personnelle de la personne* »

E2 : « *Ba dans mon cas par la gynéco ça me paraît voilà, pour moi c'est le cheminement normal après ça dépend de la relation qu'on a aussi avec son médecin traitant, ça peut être aussi le cas* »

E11 : « *Oui à l'hôpital, chez un gynécologue* »

D'autres proposaient plutôt des **lieux de proximité** :

Certaines femmes ont évoqué la pharmacie : M : « *Et du coup où est-ce que vous iriez le chercher cet APV ?* » E4 : « *En pharmacie* »

La patiente de l'entretien 2 pourrait aller le chercher en pharmacie mais le processus devra être installé progressivement :

E2 : « *Après euh peut être plus tard il peut être proposé en pharmacie uniquement mais il faudra je pense un cheminement...* »

Une femme proposait d'avoir des **adresses de laboratoire** où aller chercher l'APV :

E10 : « *Des adresses dans des labos, pas loin de l'endroit où on habite* »

D'autres souhaitaient recevoir le kit par **la poste. Le kit devait être envoyé au domicile et accompagné d'un courrier détaillé et de la notice**. Ces femmes ont fait le rapprochement avec les dépistages du cancer du sein ou du cancer du côlon.

E1 : « *c'est ça après ça aurait été bien au moyen de la poste que chaque femme le reçoive chez elle* », « *voilà alors je pense que la poste avec le courrier « vous êtes en âge de faire le dépistage* »

E5 : « *on reçoit en ce moment, à partir d'un certain âge, un test, quand vous me l'avez présenté j'ai imaginé que c'était pareil. Bon c'est pareil, ça touche les gens qui sont chez eux, stable, enfin voilà oui c'est toujours pareil [...] avec des chiffres, c'est 12^{ème} cause de cancer chez la femme, j'ai aucune idée des 11 autres cancers. Enfin ça me paraît incroyable et puis vous m'avez dit 60 % des femmes* »

E10 : « *Un peu par courrier comme quand on reçoit pour le dépistage du cancer du sein pour aller faire la mammographie, on reçoit toujours un courrier avec des adresses où il y a la possibilité de le faire* »

Par la poste, la femme de l'entretien 10 était demandeuse **d'informations détaillées avec des chiffres, une explication sur l'utilité du test et les avantages du test**.

E10 : « *ben peut être justement qu'il y ait la notice dedans déjà avec les explications* », « *parce que après je sais pas, je disais aussi en même temps peut être mettre déjà le tube pourquoi pas aussi mettre déjà un échantillon que les gens déjà se rendent compte par eux-mêmes ce que c'est* », « *oui peut être quand même une explication peut être après quand même pour expliquer aux gens que c'est un nouveau procédé [...]. Et de dire que c'est une alternative au frottis et que c'est sûrement plus agréable pour les femmes de faire ça comme ça* »

La patiente de l'entretien 5 proposait un **local** pour que les femmes sans domicile fixe puissent récupérer le test :

E5 : « *donc là faudrait que ce soit proposé dans des centres et puis faut tellement permettre un local, c'est lourd c'est toute une installation, on peut pas donner ça aux gens comme ça* »

Une autre patiente évoquait l'idée **d'un centre de dépistage** et précisait que celui-ci devait être **anonyme** :

E8 : « *Peut-être aller dans un centre ou on se sent un peu anonyme aussi, et puis voilà malgré tout on peut avoir la peur du regard, même si voilà, donc peut-être que ce soit proposé dans un centre où on peut venir l'acheter, je dis pas en libre-service mais un lieu où voilà, où ça paraît anonyme et puis tout le monde vient la donc euh...* »

c) Où retourner l'APV ?

Concernant le renvoi de l'APV, les mêmes lieux ont été évoqués :

Certaines femmes voulaient le déposer à la **pharmacie** ou **l'envoyer par la poste** :

E5 : « *ça veut dire chez moi du coup faire la démarche soit déposer en pharmacie, passer par la poste pour l'adresser à un laboratoire et puis de là recevoir un résultat écrit après* »

E8 : « *oui ou alors à la pharmacie* »

E8 : « *Ba une enveloppe protectrice et puis, qui est donnée et voilà par la poste ouais* »

E10 : « *ou alors carrément une pochette à bulles qui soit incluse dans le courrier qu'on n'ait plus qu'à mettre ça sous enveloppe et le faire partir* »

Cette participante de l'entretien 10 souhaitait **savoir quand le déposer et sous quel délai** :

E10 : « *Peut être après qu'on ait le détail, de dire est-ce qu'il faut que ce soit remis le jour même, est-ce que enfin voilà quoi, le délai pour remettre le tube* »

Certaines voulaient amener le test directement au **laboratoire** ou **dans un centre de dépistage** :

E7 : « *Et surtout donner à un laboratoire euh je sais pas peut être que je dis n'importe quoi* »

E8 : « *ou à déposer à un laboratoire ou un lieu spécial je sais pas* »

E10 : « *alors avec euh peut être soit possibilité de le déposer dans un labo si on veut avoir des renseignements mais bon comme tout est bien expliqué* »

Pour d'autres, il fallait le **rapporter au médecin, toute spécialité confondue** :

E4 : « *ou la gynéco mais faut trouver la gynéco* »

E11 : « *Le rendre à quelqu'un, à un RDV, je vais pas venir juste le déposer comme ça* »

d) *Comment recevoir les résultats ?*

Pour la réception des résultats, certaines femmes suggéraient que le médecin reçoive **les résultats pour éviter l'incompréhension et le stress qui seraient générés si les patientes se retrouvaient seules face aux résultats** :

E4 : « *quand on a le résultat c'est merde qu'est-ce qu'il se passe quoi. Est-ce que c'est grave pas grave, qu'est-ce que je fais est ce que c'est maintenant que je dois prendre le RDV parce que sinon demain je meure enfin c'est....* » « *Si le résultat est pas bon. Déjà faut le comprendre et en plus qu'est ce qui serait mieux : Prenez RDV immédiatement avec le gynéco ?* »

E7 : « *c'est-à-dire que c'est quelqu'un qu'il va le recevoir ou c'est vous enfin j'ose espérer que c'est le médecin, parce que moi de toute façon si je reçois les résultats, je vais rien comprendre* »

E11 : « *Avec le médecin aussi* »

D'autres femmes souhaitaient recevoir les **résultats au domicile**.

Pour la femme de l'entretien 5, cela permettait de ne consulter que si le résultat était mauvais :

E5 : « *alors je préférerais recevoir le résultat parce qu'il est pas sûr que je prenne rdv juste derrière. Cette étape-là est en fait, c'est une étape simple pour moi, l'autre demande une démarche que j'ai pas forcément en tête, par contre avec un résultat négatif je pense que je courrais chez le médecin mais avant je suis pas sûre* » M : « *un résultat négatif ?* » E5 : « *oui positif pardon, si c'était mauvais pour moi* »

La patiente de l'entretien 10 proposait de recevoir les résultats chez elle avec une **note informative permettant d'interpréter seule les résultats** et aller consulter uniquement si le résultat nécessite des explorations.

E10 : « *la réception des résultats, ba à domicile* », « *ben peut être qu'on ait un descriptif au niveau des résultats pour qu'on puisse comparer notre résultat avec ce qui ya au niveau, je veux dire comme quand on a une prise de sang, de savoir comparer avec le taux normal, voir si ya un souci ou si ya pas de souci* »

M : « Est-ce que vous pensez que s'il y a quelque chose, cela vous motiverait à plus consulter ? » E10 : « ah ba c'est sûr, oui complètement et peut être justement pour beaucoup de femmes, ça peut peut-être éviter justement ben euuh le cancer ou quelque chose, quand tout ça, c'est pris à temps voilà »

La participante 4 a proposé de recevoir l'APV par la poste mais sa réflexion a abouti à la crainte de se retrouver seule face aux résultats et elle suggérait d'avoir un **contact humain, soit par téléphone soit en consultation :**

E4 : « par la poste » « Si le résultat est pas bon. Déjà faut le comprendre et en plus qu'est ce qui serait mieux : Prenez RDV immédiatement avec le gynéco ? » [...] Pour le coup, même si c'est pas le petit mal pour moi, c'est de l'apporter auprès d'une gynéco, qu'elle fasse les résultats et que le résultat soit bon ou pas qu'il y ait contact téléphonique, ne serait ça un contact téléphonique en disant j'ai eu vos résultats ils sont bons ou j'ai eu vos résultats, je vous propose qu'on se voit pour que je vous l'explique, comme ça l'approche est peut-être un peu mieux pour qu'il y ait un face à face si les résultats sont pas bons »

e) Gratuité de l'APV

Certaines ont suggéré de fournir un test **gratuit :**

E1 : « et puis qui disent à la femme voilà c'est gratuit enfin si c'est gratuit hein que c'est gratuit que c'est fait pour elle »

E8 : « Ya un autre avantage : je sais pas combien coûte le test [...] Voilà si c'est très cher, effectivement, on ira peut-être pas aussi facilement que si c'est pas cher et parce que quand même ya la consultation gynéco donc c'est quand même une consultation plus chère qu'un médecin donc effectivement si ça c'est moins cher, on pensera plus facilement aussi »

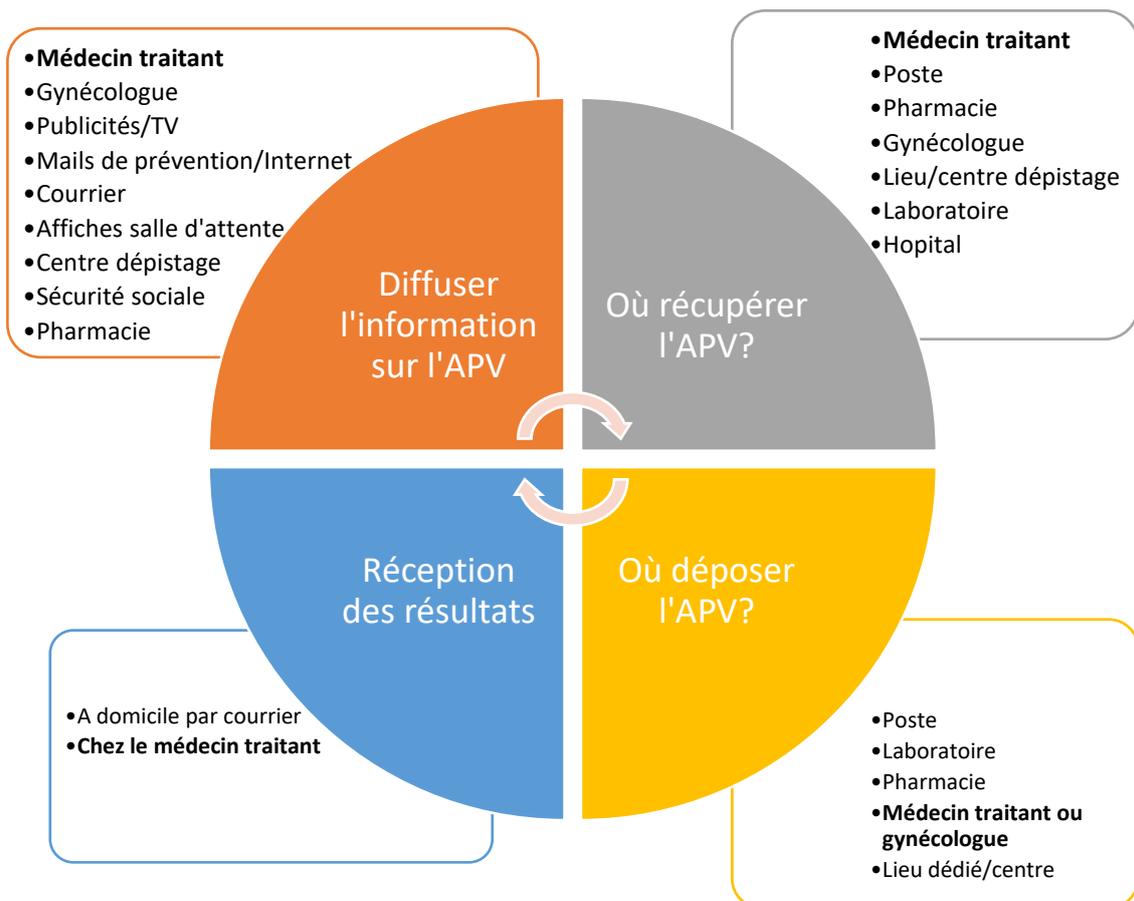
f) *Résumé sur l'organisation et la mise en place de l'APV (Figure 6)*

Les femmes ont proposé diverses sources d'informations comme Internet, des prospectus, des publicités ou une information venant d'un professionnel de santé.

Les lieux de réception et d'envoi de l'APV étaient variés : pharmacie, poste, médecin, ou le laboratoire.

Quel que soit le mode d'information initiale ou de lieu d'acheminement de l'APV préférentiel, certaines femmes souhaitaient un parcours de soin organisé, clair et précis avec les instructions pas à pas. Ces femmes semblaient désireuses d'informations tout au long du processus, de la décision de réaliser le test seule à la réception des résultats.

Figure 6 : Résumé de l'organisation de l'APV



4. Evaluation d'une « notice test »

Nous rappelons ici que la notice a été créée par l'investigatrice. Au début de l'étude, nous avons donné cette information aux femmes. Au fil de l'étude, nous avons décidé de ne plus délivrer cette information aux participantes. En effet, nous avons supposé que dans ce contexte les participantes pourraient nuancer leur avis.

a) Point de vue sur la notice

Certaines femmes ont trouvé la **notice explicite, simple**.

E1 : « *c'est un bon mode d'emploi, même le dessin, je trouve qu'il est explicite* », « *vu que le schéma est assez explicite, j'ai envie de dire que ça serait la même notice que pour un diabète ou pour un tampon avec applicateur quoi* »

E8 : « *ouais une personne qui est en train de faire l'APV. Après sinon le dessin, il est hyper explicite, c'est hyper bien, c'est hyper simple* »

La notice paraissait **rassurante, sécurisante et utile** pour comprendre et reproduire le geste :

E3 : « *oui c'est obligatoire oui bien sûr sinon je sais pas comment faire...* »

M : « *ça marche, la notice pour vous qu'est-ce qu'elle vous apporte ?* » E10 : « *ça répond beaucoup à mes questions* »

E11 : « *je me sens bien par rapport à la notification qui a là, je vois qu'il y a pas de risque qu'il est sous scellé, il y a aucun risque pour moi, il faut bien que je me lave les mains et que j'écarte les jambes (rires). Et j'enfonce à 5mm à 4 à 5 cm et je laisse 30 secondes et après je le remets dedans* », E11 : « *Beaucoup de réconfort, beaucoup d'utilité* »

Pour une participante, la notice semblait **suffisante** : E11 : « *la notice ça suffit* »

Au contraire, comme nous l'avons rapporté ci-dessus, une femme a trouvé la notice chirurgicale, le dessin sur la femme introduisant le coton tige dans le vagin paraissait impressionnant, **le coton-tige semblait être dessiné trop finement et ressemblait à une aiguille** :

E8 : « *Vu comme ça déjà ça stresse hein. Ouais c'est très chirurgical* » « *Parce que la quand j'ai vu la photo, ah voilà c'est ce qui m'est venue mais je l'ai pas dit, mais quand j'ai vu la photo, la tige comme ça dans le vagin, sur ce dessin, on voit que la tige, ça fait un peu aiguille, le dessin voilà ça fait un peu on te met une aiguille [...] un petit peu à l'aiguille de la péridurale* »

Certaines femmes trouvaient **les illustrations pertinentes** :

E4 : « *Les photos...* »

E5 : « *Ah les dessins, parce que bon d'accord c'est écrit euh tout le monde ne lit pas donc là voilà c'est déjà bien* »

E8 : « *Oui elles sont vraiment parlantes* », « *Oui moi je suis visuel. Le dessin il est bien, un dessin c'est aussi tout à fait accessible je trouve* »

Cela permettait de voir que c'était **faisable** :

E10 : « *les dessins après les explications sont importantes aussi, mais vraiment les dessins, c'est là qu'on s'aperçoit qu'en fait c'est pas ... c'est faisable quoi* »

Pour la participante 1, les illustrations permettaient **de s'identifier à la femme représentée sur les dessins** :

E1 : « *ça montre aussi la façon, voyez on voit bien que le dessin que la femme n'est pas en difficulté donc ça rassure aussi hein [...] du coup ça traumatise pas* »

A l'inverse, la femme de l'entretien 2 a trouvé les images brutales et considérait **le texte plus approprié** :

E2 : « *Euh... ba en tout cas c'est bien expliqué [...] Euh (long silence) Ouais L'étape 3 qui est un peu flippante (rires nerveux)* », *Je pense que le dessin est pas très euh... silence, comment dire, il est un peu brutal. Un peu... (silence). Ouais je trouve ça un peu brute de décoffrage quoi [...] oui c'est ça en fait c'est pas ça aide pas forcément, ça m'aide pas forcément. C'est plutôt le texte, je pense que c'est là-dessus qu'il faut être le plus attentif* »

Comme nous l'avons vu précédemment, l'une des principales incompréhensions concernait **l'opercule en aluminium**. Certaines femmes n'ont pas bien compris qu'il fallait ouvrir le bouchon puis mettre le coton-tige dedans. Certaines ont essayé d'introduire le coton-tige à travers l'opercule en aluminium.

Nous avons également noté que certaines femmes ont été déstabilisées par la **différence de couleur** du trait localisé sur la tige du coton, sur la notice et sur le test.

5. Pistes d'amélioration proposées par les participantes sur l'APV et sa notice

a) Améliorations de l'APV

A travers les entretiens, les femmes ont proposé certaines pistes d'amélioration.

Une patiente a évoqué l'idée **d'un coton-tige plus doux, plus arrondi** :

E8 : « *Parce que du coup on s'introduit quelque chose, bon c'est hyper petit, c'est ça qui. Et à la fois est ce que c'est pas un peu petit aussi presque, un peu fin, est ce qu'on n'a pas peur, on pourrait avoir peur que ça fasse mal, ça fait un peu pointu, presque un tout petit plus rond plus doux. Je sais pas (rires)* »

Une participante a proposé **l'ajout d'un deuxième test de secours** :

E4 : « *Qu'il y en ait un autre en secours quoi* », « *C'est bien le notifier attention il faut vraiment qu'il touche rien du tout, même s'il tombe faut pas le prendre et qu'il y en ait un deuxième en rab justement* »

La femme de l'entretien 5 pensait que deux tests seraient un gâchis et suggérait un **coton-tige à 2 embouts** :

E5 : « *on n'a pas l'habitude d'utiliser quelque chose on n'a pas les bons gestes toujours, on peut avec le coton tige heurter quelque chose et mettre des bactéries, je vois pas trop comment parce que si après on met un coton, on peut pas détacher ça, puis 2 c'est pas intéressant ? Fatalement ya un gâchis ça c'est une évidence. Ou alors attraper le coton tige par le milieu et qu'il y ait 2 embouts en coton je sais pas* »

Concernant l'incompréhension autour de l'opercule en aluminium, des solutions ont pu être mises en avant comme :

Ajouter des instructions sur la partie en aluminium du bouchon : E5 : « *voilà cette histoire de bouchon perturbe, peut-être ne pas toucher, ne pas retirer, écrit sur l'opercule ou alors usage réservé au laboratoire* »

Modifier la texture du bouchon : E4 : « *Le mettre en dur je sais pas si c'est possible* »

E5 : « *je sais pas un petit opercule euh en matière un peu souple genre en latex percé* »

La patiente de l'entretien 8, comme nous l'avons vu ci-dessous, a pensé que le résultat était instantané comme un test de grossesse.

Au cours de l'échange, sa réflexion a porté sur la possibilité justement de **l'utilisation d'un réactif permettant d'obtenir une estimation du résultat en temps réel** :

E8 : « Ah voilà je pensais que quand on le mettait dans le liquide y avait déjà une réaction », « Mais presque comme un estimatif, alors peut-être pas un truc alarmiste, mais qui, si la couleur elle est entre telle et telle nuance de couleur ba bon à risque ou pas de risque voyez quelque chose qui soit soft », « Oui mais à la fois peut être que du coup on agit plus vite aussi alors je sais pas si ya des délais qui font que les choses s'empirent ou pas »

b) Améliorations de la notice

Pour éviter la confusion sur l'opercule en aluminium, les participantes ont proposé de **répéter et compléter les informations sur la notice** :

E3 : « tout à l'heure c'est le bouchon je sais pas comment, j'avais pas pensé comment ouvert ou peut être que c'est vrai que tu peux mettre dedans encore un bouchon qui fait quelque chose, expliquer comment ouvert le bouchon »

E5 : « Mais cette opération 7 là (concernant l'ouverture du tube et l'introduction du coton-tige dedans), je l'écrirais différemment à un moment des étapes. Resserrez le bouchon. Ouvrez-le c'est ici pour moi que ça pêche » « peut-être mettre une flèche ou marquer « ouvrir en tournant, pour moi il manque quelque chose parce qu'on a l'habitude d'utiliser des choses comme ça dans l'alimentation » « Faut davantage indiquer qu'il est nécessaire de déboucher en tournant »

Certaines femmes craignaient de renverser le liquide présent dans le tube. Pour limiter ce risque, ces femmes ont suggéré **d'alerter sur la présence de liquide en répétant l'information sur la notice et en la rendant plus visible**.

E4 : « Et ça je l'aurais mis avant (relis la notice). « Attention à ne pas renverser liquide » justement faut savoir avant et j'ai ... (pause), pareil quand je l'ai ouvert je voyais qu'il y avait du liquide et je l'ai quasiment pas vu »

E5 : « on sait pas trop ce qu'il y a la dedans (regarde le liquide, rires), je pense que c'est mieux d'être didactique, les gens auront l'impression qu'on vous prend pour un imbécile, enfin pour moi c'est du civisme »

Nous retenions qu'il fallait être attentif au moindre détail pour éviter les incompréhensions et fournir une notice claire et détaillée, au plus près de la réalité.

La participante 8 a proposé **une vidéo en alternative à la notice** :

E8 : « *Ouais presque une vidéo, je croyais que vous alliez me montrer une vidéo, une vidéo ça me gênerait pas, enfin voyez parce que dans cette démarche c'est pas voyeur, c'est pas gênant, c'est pas...* », « *ouais une personne qui est en train de faire l'APV* »

Enfin, la femme de l'entretien 1 a proposé une **notice en plusieurs langues**, notamment en anglais, pour les femmes qui ne parleraient pas la langue française :

E1 : « *Je vois pas d'inconvénients. Seul inconvénient ici en France ce serait que les femmes parlent pas forcément toutes français et qu'elles comprennent peut être pas la notice ouais* »

Ces réflexions et pistes d'amélioration nous ont permis de proposer une nouvelle notice papier améliorée (**Figure 7**). Les propositions des femmes ont été ajoutées en bleues.

Figure 7 : Notice papier améliorée

1

NOTICE POUR L'AUTO-PRELEVEMENT VAGINAL

Il existe des virus appelés papillomavirus (HPV). 70% des femmes vont rencontrer au moins une fois dans leur vie cet HPV. Certaines HPV sont à haut risque et sont responsables de lésions précancéreuses au niveau du col de l'utérus. Ces lésions peuvent évoluer vers un cancer du col de l'utérus sur une période de 5 à 20 ans.

Il est très important de se faire dépister pour empêcher que le cancer s'installe.

Le dépistage consiste à rechercher la présence de HPV au niveau du col de l'utérus ou dans le vagin.

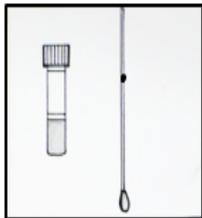
Vous allez réaliser vous-même le prélèvement dans le vagin.

Lavez-vous les mains avant de commencer les étapes suivantes.

Ensuite, choisissez une **position confortable** : vous pouvez, par exemple, prendre la position que l'on utilise pour mettre un tampon ou vous pouvez aussi vous allonger sur le dos, jambes pliées et légèrement écartées.

Si vous le souhaitez : vous pouvez consulter le site Internet et la vidéo d'une femme réalisant l'auto-prélèvement vaginal.

Pour faire le prélèvement, il suffit de suivre les étapes suivantes :

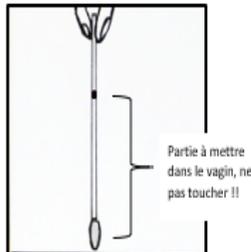


Etape 1 : Ouvrez le sachet principal. Vous disposez d'un tube **avec du liquide** et d'un coton-tige dans un autre sachet.

Etape 2 : Ouvrez partiellement le sachet contenant le coton-tige. **Attention à ne pas toucher le coton et à ne pas le laisser tomber.**

Si le coton est touché ou si le coton-tige est tombé, demandez un nouveau kit de prélèvement.

Tenir le coton-tige par son extrémité comme sur le schéma

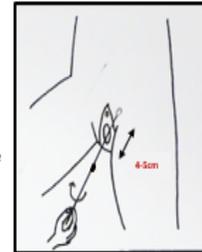


Partie à mettre dans le vagin, ne pas toucher !!

2



Etape 3 : Introduisez **doucement** le coton-tige **dans le vagin** à une profondeur d'environ 4-5cm en écartant un peu les lèvres



Etape 4 : Tournez **doucement** le coton-tige pendant **10 à 30 secondes** en vous assurant de bien toucher les parois du vagin.

Etape 5 : Retirez le coton-tige sans toucher la peau puis tenez-le dans une main. De l'autre main prenez le tube. **Attention au liquide !**

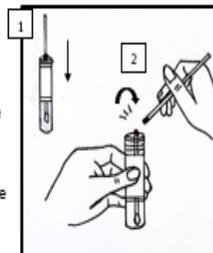


Etape 6 : Ouvrez-le tube en tournant le bouchon.

Attention à ne pas renverser le liquide !

Ne pas percer l'opercule en aluminium

Etape 7 : Une fois ouvert, introduisez ensuite le coton-tige dans le tube (1) puis **cassez la tige au niveau du trait rouge** en la pressant contre le bord du tube (2). Jetez la partie libre du coton-tige.



3

Etape 8 : **Resserrez le bouchon bien fermement.**

Etape 9 : Remplissez l'étiquette, collée au tube, avec vos initiales comme indiqué sur la fiche d'identification puis mettez le tube dans le petit sac plastique fourni et placez-le dans l'enveloppe déjà affranchie. Enfin, il vous suffit de la poster.

Une fois le prélèvement effectué et renvoyé, vous recevrez les résultats sous 15 jours. Vous pouvez refuser de recevoir les résultats. Les résultats seront transmis à votre médecin, sauf opposition de votre part.

RESULTAT NÉGATIF

Aucun papillomavirus à haut risque n'a été détecté.

Le prochain test sera à réaliser dans 5 ans.

RESULTAT POSITIF

Un ou plusieurs papillomavirus à haut risque ont été détectés.

Cela ne veut pas dire que vous avez un cancer du col de l'utérus mais cela signifie que vous devez consulter votre médecin rapidement mais sans urgence avec vos résultats pour compléter les examens.

J'accepte de recevoir les résultats à mon domicile (entourez votre réponse)

Oui Non

J'accepte que les résultats soit transmis à mon médecin (entourez votre réponse)

Oui Non

Pour toute question ou problème rencontrés, contactez le N° d'Urgence

*en bleu les recommandations des femmes

C. Autres résultats : réticences au suivi gynécologique et expériences personnelles en lien avec la santé de la femme

1. Réticences au suivi gynécologique

Les femmes de notre étude n'étaient pas à jour de leur frottis et avaient un suivi gynécologique irrégulier. Nous avons pu soulever certaines réticences au suivi gynécologique. **Plusieurs thématiques ont été mises en avant :**

- La perception de l'examen gynécologique.
- Les contraintes organisationnelle et financière.
- La relation avec le médecin.

a) *L'examen gynécologique perçue par les femmes*

A travers les entretiens, nous avons pu remarquer l'utilisation de « mots forts » comme « violence », « horrible » ou « hyper douloureux » pour relater un épisode de leur vie en rapport avec la santé de la femme et plus particulièrement l'examen gynécologique.

La patiente de l'entretien 4 nous a raconté son premier examen gynécologique, vécu comme stressant : « *C'était avec une femme donc, euh elle l'a fait sans m'expliquer en fait, c'était la première fois et je me souviens que c'était vous vous mettez sur la table, vous écartez les jambes, baissez votre bassin, y avait pas d'explications [...] c'était totalement l'inconnu* » « *je suis une grande stressée, déjà avant le RDV j'étais stressée, pendant le RDV j'étais super stressée, après le RDV parce que tout allait bien ça allait mieux* »

Il existait une **anxiété anticipatoire**.

Pour certaines femmes, une mauvaise expérience, responsable d'un blocage, a renforcé l'irrégularité du suivi gynécologique.

E7 : « *ça s'est très mal passé en fait parce que j'ai eu un papillomavirus en 2002 euh donc j'ai été suivi à l'institut cartier et après je me suis décidée au bout de je sais pas peut être 5 ans à retourner voir une gynécologue qui m'a incendié et **depuis j'ai fait un blocage** (rires)* »

L'examen gynécologique était **gênant et difficile pour certaines femmes pudiques** :

E4 : « *(rires) On est jeunes (rires) en plus moi je suis super pudique, c'est pas, ba on n'est pas à l'aise [...] c'est quand même la partie intime* »

Certaines participantes ressentait un **manque d'intimité**, il était difficile de se mettre nues devant le médecin :

E5 : « *Le fait de se déshabiller complètement, je trouve ça très très dur, parce que, on fait ça dans sa salle de bain on fait ça dans certaines conditions, là ça demande, là c'est dans un lieu complètement anonyme, je trouve ça très difficile* »

E7 : « *c'est pas toujours non plus évident de se, de se déshabiller devant un médecin etc* »

La patiente de l'entretien 8 trouvait **la position sur le fauteuil gynécologique** peu confortable :

E8 : « *ba je trouve que les pieds dans les étriers, les fesses au bord du vide du siège gynécologique, c'est pas super, [...] c'est pas super confort quoi* »

Pour la femme de l'entretien 4, l'examen gynécologique avait un **caractère intrusif** :

E4 : « *ya une intrusion en fait en soi* »

D'autres femmes craignaient la **douleur lors de l'examen gynécologique** :

E2 : « *(Rires nerveux). J'oublie un peu mais euh j'ai pas vraiment de voilà je sais que c'était très très très douloureux* » « *pour moi c'est la douleur, déjà la peur de la douleur, déjà j'anticipe enfin. Euh....* »

Certaines femmes exprimaient **la douleur lors de la pose du speculum** : il est décrit comme **froid, douloureux, désagréable** :

E5 : « *ah oui cette espèce de tube un peu ouvert, comme les cuillères dont on se sert pour servir du riz ou d'autres produits, euh ... froid, en métal* »

E10 : « *Le frottis qui est désagréable à un point pas possible [...] ba c'est-à-dire que je trouve que c'est douloureux, déjà en fait, déjà l'espèce de truc qu'on a l'intérieur déjà pour nous ouvrir un peu le vagin, on se sent vraiment, complètement, ça tire en fait [...] oui c'est horrible et puis le fait aussi de prélever, ça aussi c'est un peu douloureux mais je pense que le plus douloureux enfin pour moi c'est vraiment le speculum, c'est assez désagréable* »

Pour cette femme, **le prélèvement lors du frottis était également douloureux et désagréable.**

Une femme évoquait **la crainte de l'annonce d'une maladie grave** :

E4 : « *et ya toujours la crainte à ce qu'on nous dise que ça va pas bien qu'on voilà quoi qui est pas forcément évidente* »

Ces réticences énoncées ont été contrebalancées par le fait que **cet examen était une nécessité** :

E5 : « *Après le geste euh bon comme il est associé à une nécessité* »

E7 : « *(rires) bon en dehors du fait que ce soit pas agréable, je dis toujours et je le redis de plus en plus, c'est une précaution pour nous quoi tout simplement donc euh voilà, les examens à faire faut les faire, c'est contradictoire avec ma période blanche (rires)* »

De plus, certaines patientes notifiaient la **bienveillance et la confiance envers le corps médical** :

E2 : « *après quand je l'ai faite à l'hôpital, la consultation là c'était quand même plus...euh... c'était bienveillant quoi par rapport à ce que j'avais connu avant* »

b) *Contrainte organisationnelle et financière de la consultation*

Prendre un rendez-vous chez le médecin nécessitait de démarcher comme appeler pour prendre le RDV ou chercher un gynécologue.

Il fallait avoir le temps de prendre RDV :

E5 : « *on est très occupées et qu'on n'a pas le temps de prendre RDV* »

Pour certaines femmes, les difficultés personnelles et familiales prenaient le dessus :

E7 : « *ah de plus retourner voir les médecins c'était volontaire, parce que entre-temps j'ai eu une période, j'ai eu un souci avec maman, donc je l'ai accompagné jusqu'à la fin, et après j'ai fait voilà quoi je crois que je me suis tellement tellement investie que je me suis dit ba de toute façon il m'arrivera ce qui m'arrivera enfin voilà* »

Un autre point évoqué était **l'attente longue du rendez-vous ainsi que l'attente dans le cabinet médical** :

E4 : « *Manque de temps et même d'envie j'ai, faut assumer aussi d'envie d'y aller, prendre un RDV, attendre 2 mois, y aller, attendre 1 heure* », « *prendre un RDV, ça prend du temps on attend, on attend dans la salle d'attente, on fait le frottis et tout ça on passe 1h et là c'est 10 à 30 secondes* »

« *E8 : en plus les RDV aussi chez les spécialistes c'est tellement long à avoir* »

Certaines femmes ont noté un **manque de gynécologues** :

E4 : « *sauf que yen a de moins en moins en tout cas dans ma ville à Orléans* »

Enfin, la consultation gynécologique était **coûteuse** :

E6 : « *y'avait aussi un petit peu de problème financier donc c'est vrai que ça m'a aussi peut être bloquée par rapport à ça...* »

E8 : « *ya la consultation gynéco donc c'est quand même une consultation plus chère qu'un médecin* »

c) *La relation avec le médecin*

L'exigence d'une relation de confiance est attendue lors du suivi gynécologique.

Certaines femmes souhaitaient un **interlocuteur du même sexe**. Elle se sentaient plus à l'aise :

E1 : « *non ça me dérange pas, j'ai pas de problèmes avec les gynécologues femmes mais j'ai un problème avec les gynécologues hommes oui* »

E4 : « *Je pense aussi et euh, je, j'aime bien être suivie par une femme, parce que je suis je sais pas je suis plus à l'aise avec une femme en terme de gynécologue [...] moi je me sens beaucoup plus à l'aise* »

Certaines femmes se sont senties **jugées, humiliées, brutalisées** :

E2 : « *Et ça s'est pas très bien passé avec cette gynéco. Elle m'avait dit justement mais si vous continuez à prendre du poids, votre copain va vous laisser tomber. Ben voilà, elle était très brutale en fait, dans ses propos, pas forcément dans les gestes. Euh mais en tout cas c'était un peu humiliant* »

E7 : « *retourner voir une gynécologue qui m'a incendié* »

Certaines femmes recherchaient une **relation de confiance**. Elles avaient besoin d'avoir un **bon feeling, un bon contact** :

E6 : « *yen avait une mais j'ai pas eu un bon ressenti avec elle, j'ai pas eu un bon feeling et ya eu une barrière un peu tout de suite, alors ça été un peu, je suis pas retournée la voir en fait, ça m'a un peu bloqué* »

E8 : « *Ba super bien parce que j'avais une gynéco en qui j'avais confiance, [...] quand je suis allée la 2^{ème} fois, voir un homme, franchement j'ai pas du tout adhéré, et je l'ai pas du tout puis c'était la première consultation, il m'a même pas pesé, il m'a même pas pris ma tension alors que je lui avais expliqué que j'avais perdu plus de 10 kgs en moins d'un an ...* ».

2. Retour sur les expériences personnelles en lien avec la santé de la femme

a) *Le manque d'éducation à la santé et d'information sur la santé de la femme*

Certaines femmes ne se sont **pas senties assez sensibilisées à l'école** :

E2 : « *ouais en fait euh je sais que dans les écoles aujourd'hui ou dans les collèges ya une sensibilisation auprès des jeunes filles* »

E4 : « *Je pense qu'on n'est pas assez préparées jeunes dans les établissements à en tout cas dans mon époque* »

L'une d'elle évoquait l'absence de mode d'emploi : E2 : « *Ba j'avais pas de mode d'emploi.* ».

Certaines femmes se sont senties **infantilisées et auraient aimé échanger avec leurs mères** sur les règles, le suivi gynécologique. Il s'agissait parfois d'un **tabou culturel et familial** :

E1 : « *Ma mère ne m'a jamais parlé des règles avant que je les aie. Voyez alors le gynécologue c'est pareil, je crois que ma mère elle est jamais allée chez le gynéco sincèrement* »

E2 : « *Euh ouais c'est un petit peu, un peu tabou quoi un peu euh [...] Je pense qu'il y a une difficulté à parler de... enfin déjà considérer euh la petite fille euh comme une femme, vraiment c'était plus ça* »

E7 : « *Déjà que les rapports c'était un peu euh, je vais pas dire tabou non mais voilà quoi je vivais ma vie, bon je vivais chez mes parents donc automatiquement c'était pas le sujet qu'on abordait en famille* »

Les participantes 2 et 4 semblaient ne pas avoir reçues assez **d'informations provenant du corps médical** :

E2 : « *la première consultation gynéco que j'ai eu, c'est comme si le médecin partait du principe que je connaissais tout quoi alors voyez [...] Mais ouais un point, une description quelque chose d'un peu technique* »

E4 : « *y avait pas d'explications [...] c'était totalement l'inconnu.* ».

Chez certaines femmes, les **notions de prévention et de dépistage sont mal connues** :

E9 : « *Dépistage c'est quoi ?* », « *non... bon je suis pas malade mais je vais voir des gynécologues quand je suis malade* »

E4 : « *pour au final nous dire que tout se passe bien (en parlant de la consultation gynécologique)* »

Certaines participantes voyaient la **médecine comme curative**. Elles ne consultaient qu'en présence de symptômes :

E8 : « *et puis j'avoue que c'est pas comme quand vous avez un rhume, une bronchite, vous toussiez, vous dites ah faut que j'aille chez le médecin, là franchement euh si tout va bien, si euh vous pensez pas. [...] on pense pas si on n'a pas de douleurs* »

Elles sont **rassurées par un mode vie stable** :

E4 : « *j'avais un copain euh fidèle, moi aussi, donc aucune crainte par rapport à ça, j'étais en bonne santé, confiance* »

b) *Expériences personnelles en lien avec l'appareil génital féminin*

Les premières questions du guide d'entretien avaient pour but de recueillir des informations sur les habitudes de vie concernant la santé de la femme. Nous avons posé les questions suivantes : **« Quel type de contraception utilisez-vous ou avez-vous déjà utilisé ? Quel est votre ressenti, votre vécu avec chacune des méthodes ? »** puis **« Quel mode de protection utilisez-vous ou avez-vous déjà utilisé pendant les règles ? Quel est votre ressenti, votre vécu avec chacune des méthodes ? »**

Les questions avaient pour objectif de découvrir leur affinité avec leur corps et l'acceptation de leur corps.

Certaines participantes pensaient que le tampon était un **corps étranger, contre nature** :

E1 : « *parce que je suis contre le corps étranger en fait. Voilà* » « *Voilà ou même d'être dérégulée, d'être plus dans le naturel en fait voilà* »

Le tampon **empêchait l'extériorisation du sang** :

E11 : *Ba je trouve ça mieux, je pense que ça coule mieux* »

A l'inverse, d'autres patientes trouvaient le **tampon pratique, plus hygiénique** :

E10 : « *c'est vrai qu'autrement ya des côtés pratiques dans le tampon. La piscine [...] c'est sûr que le tampon c'est peut-être plus hygiénique entre guillemets parce que y'a rien d'extérieur voilà* »

Une autre question du guide d'entretien portait sur les expériences avec les dispositifs intravaginaux ou intra-utérins à visée médicale ou paramédicale. Cette question nous paraissait

intéressante étant donné que l'APV est un dispositif médical intra-vaginal. L'objectif était donc de recueillir leurs expériences, perceptions.

Plusieurs dispositifs, autre que le tampon et le frottis, ont été évoqués : échographie endovaginale, coupe menstruelle, stérilet.

Pour la participante 10, l'échographie endovaginale était un examen **douloureux et gênant** :
E10 : « *Voyez c'est ça voilà puis ba c'est pareil y avait une insertion d'un truc dedans [...] C'était gênant (en parlant de l'échographie), je suis vraiment comment dire stressée. Le fait d'avoir cette insertion, je suis crispée, je suis vraiment crispée, rien que pendant l'examen je suis complètement contractée, les yeux fermés, vraiment contractée quoi, je suis, désagréable.* »

Cependant, cet examen permettait d'obtenir **un résultat précis, visible et instantané**.
E1 : « *ouais les échographies c'est vrai qu'après, quand on voit le résultat on est satisfait [...] l'échographie par voie basse c'est vrai que c'est mieux que sur le ventre donc quelque part ba voilà comme je sais que le résultat il est plus précis et plus voyant ba du coup je préfère à la limite ouais cette façon de faire [...] oui voilà l'échographie comme ça, ça va* »

De plus, il s'agissait d'un examen temporaire. Le caractère transitoire a été mis en avant par certaines femmes :

E6 : « *c'est juste une radio, le corps ne reste pas* »

Pour d'autres, l'échographie endovaginale était un examen gênant mais **rapide à but médical** :
E6 : « *donc là c'est juste pour, c'est un examen médical qui est nécessaire [...] comme c'est à but médical, c'est complètement différent que quand c'est personnel en fait* » « *L'examen médical ça va durer quoi 10-15 minutes maxi et après ya plus rien* »

Pour la patiente de l'entretien 6 qui a eu un stérilet au cuivre, celui-ci est considéré comme **utile** pour ne pas tomber enceinte :

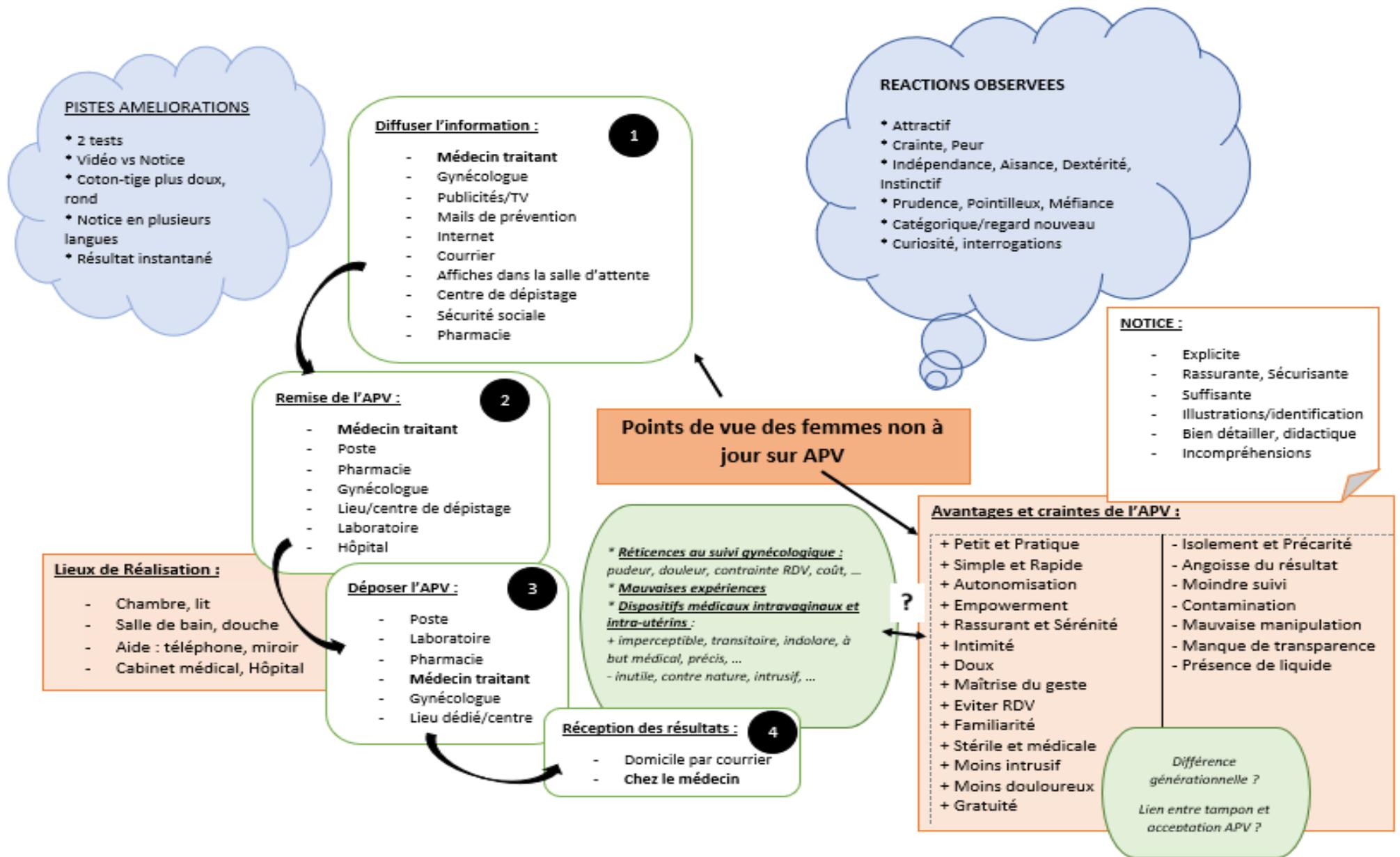
E6 : « *Oui tout à fait, bien que le stérilet ça m'a pas fait la même chose parce que c'était bon, pour au départ pas avoir d'enfant donc c'était différent mais euh quand on a ses règles, comme c'est beaucoup plus proche de l'extérieur ça me faisait bizarre, un truc qui pend la ça me gênait en plus donc* »

De plus, le stérilet est décrit **comme imperceptible** :

E6 : « *on le sent pas, en fait on l'oublie même qu'on a quelques chose donc après c'est comme si on avait rien en fait (rires)* »

E8 : « *Carrément, je l'oublie, je sais même pas que j'en ai un (rires)* »

D.Schéma récapitulatif : MODELISATION



IV. DISCUSSION

A. Résumé des principaux résultats

Cette étude a permis de recueillir le point de vue des femmes non participantes sur un nouveau test, l'auto-prélèvement vaginal HPV.

Nous avons permis à la femme de toucher le test, le regarder et réaliser certaines étapes à l'aide d'une notice créée pour l'étude.

Certaines femmes semblaient curieuses, dubitatives, prudentes en réaction à la désignation du mot « auto-prélèvement vaginal. D'autres semblaient emballées, enthousiastes à l'idée de pouvoir maîtriser le geste.

Lors de la prise en mains, certaines femmes avaient l'air à l'aise, manipulaient le coton-tige et le tube sans hésitation et avec dextérité. D'autres étaient plutôt pointilleuses, observatrices, perplexes ou craintives, faisant face à des difficultés comme l'opercule en aluminium.

L'expérience, comprenant la mise en situation et l'échange avec l'enquêtrice, a rassuré ou répondu aux inquiétudes de certaines participantes. Ces femmes se sentaient capable de faire le test. D'autres femmes sont restées mitigées notamment quant à la mauvaise manipulation et le risque de contamination, ou l'absence de suivi et de cadre. Il fallait s'entraîner et avoir confiance en soi. Une participante est restée catégorique, la réalisation du test par soi-même n'était pas envisageable.

Les femmes précaires paraissaient dubitatives face au test mais il avait l'air faisable après des instructions précises et l'instauration d'un climat de confiance. Une femme trouvait ce kit peu adapté pour les femmes précaires sans domicile fixe. Nous avons pu recueillir le point de vue de femmes de niveau socio-économique faible mais aucune ne vivait dans la rue.

Quand le test était envisageable, les femmes se voyaient le faire dans un lieu intimiste (salle de bain, chambre, toilettes). Certaines se voyaient plutôt le faire dans une structure médicale en présence d'un professionnel de santé.

Certaines participantes ont émis l'hypothèse d'un lien entre l'acceptation de l'APV et l'utilisation de tampons hygiéniques. D'autres femmes pensaient que l'APV pourrait être préféré par les femmes jeunes en raison de l'anonymat et de l'absence d'examen clinique.

Le test avait l'air pratique, simple, petit, doux, facile à transporter, rapide à réaliser, moins invasif, moins intrusif. La notion de maîtrise de son corps, d'autonomie a été mise en avant par certaines participantes. L'APV paraissait être un dispositif médical, stérile, familier et moins effrayant. Les femmes se sentiraient plus confortables, plus sereines. Pour certaines femmes, l'APV avait l'air moins douloureux comparé au frottis et semblait être un gain de temps.

Concernant les raisons de ne pas accepter l'APV, les femmes ont soulevé des inquiétudes : certaines femmes craignaient un moindre suivi gynécologique. D'autres se sont questionnées sur la performance du test. Certaines participantes avaient peur de mal faire le geste, de contaminer le prélèvement. Enfin, se retrouver seule face au résultat pourrait générer un stress ou une incompréhension.

Concernant l'organisation pour la mise en place de l'APV, certaines femmes ont proposé de diffuser une information claire, précise et détaillée sur l'APV, sur son utilité, sa réalisation, l'HPV et son lien avec le CCU. Certaines femmes souhaitaient des informations écrites, audio-visuelles ou par Internet. D'autres femmes suggéraient une information orale par une personne physique comme le gynécologue ou un membre de sa famille, ou bien par une instance publique comme les centres de dépistage ou la sécurité sociale.

Les femmes ont proposé plusieurs stratégies de réception de l'APV : médecin, gynécologue, pharmacie, laboratoire, poste, centre de dépistage anonyme.

Concernant le retour de l'APV, les mêmes lieux ont été proposés.

Pour la réception des résultats, certaines femmes voulaient les recevoir au domicile avec une note informative expliquant la démarche à suivre en fonction du résultat. D'autres préféraient avoir les résultats avec le médecin. Pour une participante, si ce n'était pas lors d'une consultation en tête à tête, les résultats pouvaient être transmis par téléphone.

Deux participantes ont suggéré que le test soit gratuit.

Certaines femmes ont insisté sur la volonté d'une information et d'un parcours de soin organisé, expliquant le détail de la réalisation de chacune des étapes.

Il ne s'agissait pas de notre question principale mais nous avons pu soulever certaines réticences au suivi gynécologique comme le manque d'intimité, l'attente longue et le délai long pour le RDV, le coût ou la douleur. Chez certaines femmes, les notions de prévention et de dépistage sont mal connues. Celles-ci ne consultaient qu'en présence de symptômes.

Certaines réticences retrouvées dans notre étude comme la pudeur, la douleur ou le coût ont été identifiées dans des travaux de thèse explorant les freins et les obstacles au dépistage du CCU (41–43).

L'APV pourrait répondre à certaines de ces réticences.

B. Confrontation des résultats avec la littérature

Nous avons effectué une recherche sur Pubmed en utilisant les mots Mesh suivants : « HPV vaginal self sampling », « self-collected », « HPV testing », « cervix cancer », « mass screening ».

A notre connaissance, il existait peu d'études françaises. Par contre, les études étrangères étaient beaucoup plus nombreuses.

Nous avons choisi de sélectionner les articles parus après 2010. Le point de vue évolue avec le temps et les articles récents nous semblaient plus pertinents.

1. Point sur les recommandations HAS 2019

En juillet 2019, la HAS a publié une nouvelle recommandation sur le dépistage du CCU. Elle préconise le test HPV en dépistage primaire à partir de 30 ans et jusqu'à 65 ans. Le FCU reste le test préférentiel de 25 à 30 ans avec deux frottis à 1 an d'intervalle.

Nous allons voir ici les messages clés ressortis dans ce document quant au déploiement et l'intégration de ce test HPV dans le cadre du dépistage organisé. **Pour accompagner dans la transition de ces nouvelles modalités de dépistage, des actions de communication auprès de la population cible et des professionnels de santé, ainsi que des messages d'information portant sur l'infection HPV doivent être développés mais ne sont pas détaillés.**

A ce jour, le délai de mise en œuvre de l'utilisation du test HPV en remplacement de l'examen cytologique en dépistage primaire du CCU des femmes à partir de 30 ans n'est pas encore connu. Certains préconisent d'instaurer le test HPV sans délai, d'autres proposent d'attendre l'évaluation de l'efficacité du dépistage organisé avant la mise en place du test HPV.

Un des avantages de ce test est la possibilité de le faire en APV.

L'APV, aussi sensible mais moins spécifique, comme nous l'avons vu en introduction, sera proposé aux femmes non participantes et réticentes au dépistage.

Des informations sur l'utilisation de ces APV en vie réelle devront être recueillies. Par ailleurs, des études complémentaires devraient être réalisées afin d'évaluer la faisabilité et l'efficacité des **différentes modalités de mise à disposition de ces APV, selon les populations spécifiques concernées** (femmes vivant à la rue, en bidonvilles, migrantes, ayant un accès limité aux services de santé, etc.). Une attention particulière devra être portée au suivi des femmes dépistées par APV. Le gain en termes de couverture du dépistage apporté par les APV pourrait en effet être partiellement compromis par une faible compliance au suivi des femmes ayant un test HPV positif sur APV.

Si le résultat du test HPV est positif, celui-ci doit être envoyé à la femme, accompagné d'une invitation à contacter son médecin traitant et/ou au professionnel, qui recevra également les résultats sauf opposition de la part de la femme et qui assurera son suivi gynécologique en vue d'une information sur ce résultat et sur la conduite à tenir.

2. Attraites et craintes d'un dépistage par APV

Les études ont retrouvé une bonne acceptabilité de l'APV (8,9) y compris chez les femmes appartenant à des catégories de niveau socio-économique plus faible (44–46).

Les mêmes avantages évoqués par les femmes de notre enquête ont été retrouvés dans la littérature. Il faut noter que pour une partie des études sélectionnées, le test a pu être réalisé en situation réelle (la femme réalisait l'APV chez elle). Les résultats étaient similaires, que les femmes aient fait le test ou l'aient seulement observé.

Comme dans notre étude, dans l'étude qualitative de Santana et al. (47), en Australie, l'APV avait un caractère attrayant, de par son confort, sa commodité et son caractère petit. D'autres études ont mis en avant cette notion de commodité et d'intimité (48,49), notamment attrayante pour les femmes pudiques (45).

Dans d'autres études qualitatives par focus groupe, l'APV était pratique, facile, simple, familier (45,50–53), comparé à un test de grossesse ou un tampon (54), moins invasif (55).

Comme le mentionnait certaines participantes, faire l'APV chez soi était un gain de temps (45,48,56) et la gratuité du test était une motivation supplémentaire à réaliser le test (45,47).

Dans les études où le test a pu être réalisé dans sa totalité, les femmes ont trouvé l'APV peu douloureux et peu anxiogène (9,50,54), venant renforcer les résultats de notre étude.

Certaines femmes ont soulevé le fait que l'APV permettait une certaine indépendance, autonomisation et maîtrise du geste. L'une d'elle avait même l'impression de faire partie du corps médical. **On retrouve ici la notion d'Empowerment.**

« L'Empowerment fait référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie. (...) ». Cette définition a été obtenue après un consensus de la Commission européenne et l'OMS.

On retrouve également cette notion d'autonomisation dans les études de Fagnoli et al. (54) et Bosgraaf et al. (57). **L'APV permettait à certaines femmes d'acquérir une responsabilité avec la possibilité de s'auto-diagnostiquer, comme pour l'autopalpation mammaire.**

Dans un travail de thèse récent (10), les femmes portaient un regard positif sur l'expérience de l'APV car elles se sentaient plus responsables, autonomes et véritablement actrices de leur suivi gynécologique.

Nous avons vu que pour certaines femmes, l'APV semblait être un dispositif médical et stérile. Nous n'avons pas retrouvé de données là-dessus même si dans les études, les femmes se sentaient confiantes de faire l'APV (44,56).

Dans l'essai clinique de Virtanen et al. (58) sur la faisabilité de l'APV, les femmes ont pu réaliser le test puis ont répondu à un questionnaire. L'APV était facile dans 97% des cas, plus facile que prévu dans 89% des cas, 8% des femmes ont signalé une gêne, 2% une douleur et 3% de la peur et de l'anxiété.

Concernant les inconvénients et les craintes, les résultats des autres études étaient également similaires à notre étude.

En effet, comme dans notre enquête, certaines femmes se sentaient peu confiantes et avaient peur de se blesser, de contaminer le test ou de mal faire le geste (45,47–52,54,55). Elles doutaient de leur capacité à trouver le col (54) et craignaient un manque de précision (48).

Dans l'enquête qualitative de Fagnoli et al. (54), en Suisse, les femmes avaient confiance envers le corps médical et **doutaient de la fiabilité du test et de la procédure, craignant un manque de suivi.**

Nous retrouvons également dans les études la peur et l'anxiété face à un résultat positif (47,52).

Comme pour une participante, **le test n'a pas été jugé adapté pour les femmes qui ne connaissent pas leur corps car il pouvait entraîner un malaise et de l'anxiété (54).**

3. Processus de décision et facteurs influençant l'acceptation ou non de l'APV

Notre étude étant qualitative, nous n'avons pas pu conclure sur des possibles liens entre l'âge et l'acceptabilité de l'APV ou le niveau socio-économique par exemple.

Cependant, nous avons pu constater des différences selon les données socio-démographiques que nous allons compléter avec la littérature.

a) *Différence générationnelle ?*

Certaines femmes ont mentionné la possibilité d'une meilleure adhésion de l'APV chez les femmes jeunes du fait qu'il soit plus anonyme, plus discret évitant le dialogue avec les parents. L'APV pouvait être plus difficile à réaliser chez les femmes plus âgées en raison de la position.

Les études ont retrouvé des résultats contradictoires.

Les études quantitatives d'acceptabilité ont globalement montré une meilleure acceptabilité chez les femmes âgées (56,59,60). L'étude de Ilangovan et al. (60) retrouve une différence significative entre les femmes âgées de plus de 50 ans (73%) et les femmes plus jeunes ($p = 0.03$).

Au contraire, dans l'étude de Giorgi Rossi et al. (61), le taux de réponse positive était significativement plus élevé chez les femmes jeunes ($p = 0,014$).

Dans l'étude qualitative de Fagnoli et al. (54), en ce qui concerne les groupes cibles pour l'auto-HPV, les participantes ont exprimé des opinions contrastées. **Certaines considéraient également l'APV comme une solution pour les jeunes femmes, limitant la nécessité pour elles de parler avec leur mère, réduisant la honte et économisant du temps et de l'argent.** Parallèlement, d'autres ont suggéré que **le test pourrait ne pas convenir aux adolescentes ou aux jeunes femmes qui devaient d'abord être vues et informées par un médecin. Certaines estimaient que l'APV n'est pas approprié pour les femmes âgées ou handicapées.**

b) Influence de la langue maternelle

Dans notre étude, nous avons l'impression que les femmes plus précaires et/ou ayant une langue maternelle différente de la langue française étaient perplexes et moins confiantes quant à la réalisation de l'APV au domicile.

L'étude quantitative par questionnaires de Virtanen et al. (58) a montré que les femmes ayant une langue maternelle différente ont ressenti plus d'anxiété et plus d'insécurité par rapport aux autres femmes (respectivement, 21.2% vs 6.5%, $p=0.004$; 58% vs 20%, $p=0.002$). Un inconfort ou une gêne ont également été plus souvent retrouvés chez les femmes ayant une langue maternelle différente mais les résultats n'étaient pas significatifs. Par contre aucune différence n'a été retrouvée en fonction de l'âge et du niveau d'éducation. Des études à plus grand échelle sont nécessaires pour confirmer cette hypothèse et proposer des solutions.

c) Impact d'une expérience antérieure négative

Les patientes de l'étude semblaient pour la plupart avoir eu une expérience antérieure négative vis-à-vis de l'examen gynécologique. L'APV pourrait pallier à ce frein identifié : l'étude qualitative de Fagnoli et al. (54) a retrouvé un possible lien entre l'expérience antérieure négative et l'appréciation de l'APV. Les participantes qui ont eu une expérience négative antérieure avec un gynécologue et celles qui considéraient que l'examen pelvien était, psychologiquement et physiquement, extrêmement difficile, étaient particulièrement intéressées par l'auto-HPV.

Mais les résultats quantitatifs de l'étude de Catarino et al. (62) retrouvent qu'une expérience antérieure négative avec le dépistage ou un stress pendant l'APV étaient significativement associés à un risque plus élevé de douleur pendant la réalisation de l'APV (respectivement OR = 7,14, [IC à 95% = 2,0-25,3], $p < 0,01$ et OR = 4,73, [IC à 95% = 1,5-14,5], $p < 0,01$). **D'autres études sont nécessaires pour compléter cette donnée.**

d) *Influence de l'entourage dans les processus de décision*

Une participante a mentionné sa famille ou ses amis comme personnes de confiance pour parler de l'APV. L'échange avec l'entourage pourrait permettre à cette femme de gagner en confiance et réussir à prendre l'initiative de réaliser l'APV seule chez elle.

Des études ont retrouvé cette notion : dans l'étude pilote contrôlée et randomisée de Sewali et al. (63), les femmes non participantes somaliennes immigrées ont été recrutées par les agents de santé communautaire et ont pu réaliser un APV : **les femmes qui ont pu discuter avec un ami ou un membre de leur famille sur l'APV et le dépistage du CCU étaient environ trois fois plus susceptibles de faire l'APV que celles qui n'ont pas pu en parler, bien que cela ne soit pas statistiquement significatif après un ajustement multivarié (OR: 3,14; [IC 95%: 0,72–13,67] , p = 0,127).**

e) *Précarité et niveau socio-économique faible*

Dans notre étude, comme nous l'avons vu ci-dessus, nous avons eu l'impression que les femmes les plus précaires étaient dubitatives mais se sentaient capable de faire l'APV.

Globalement, les études vont dans ce sens, les femmes précaires semblaient perplexes mais aucune différence majeure entre les femmes migrantes et les femmes non migrantes n'a été notée en ce qui concerne leurs évaluations des avantages et des inconvénients de l'auto-HPV (54).

L'enjeu pour les femmes précaires va se porter sur l'information et l'encadrement. Dans les travaux de thèses sur le dépistage du CCU, les femmes précaires connaissaient moins bien la signification du papillomavirus, son lien avec le CCU.

L'enquête quantitative transversale de Williams et al. (55), au Royaume-Uni, en 2017, montre que le fait de ne pas vouloir faire l'APV est significativement associé à un niveau de scolarité inférieur (OR = 6,06, [IC 95% : 1,40-26,14] p=0.016) et à une faible connaissance sur l'HPV (OR=2.33, [IC 95% : 1.07-5.07, p=0.034).

L'étude de Chen et al. (64), à Taiwan, conforte ces données. La probabilité de faire l'APV est associée à la perception du risque élevé de CCU et la connaissance sur le papillomavirus.

On comprend ici qu'il est important d'effectuer un travail d'information et de prévention pour que les femmes se sentent confiantes et puissent réaliser l'APV plus sereinement.

4. Proposer différentes stratégies de dépistage : variabilité interindividuelle

Nous avons choisi de poser une question ouverte sur l'organisation et la mise en place de l'APV : « **Comment voudriez-vous que cet auto-prélèvement vous soit proposé dans le cadre du dépistage du CCU ?** ». Cette question avait pour but de savoir comment la femme souhaitait recevoir l'APV ou comment elle souhaitait le renvoyer.

Nous avons vu dans le chapitre résultats que les femmes ont proposé différentes stratégies comme recevoir et renvoyer l'APV par la poste, faire intervenir les pharmaciens ou les laboratoires, prévoir un centre de dépistage anonyme et gratuit ou récupérer l'APV avec le médecin. Les réponses ont été riches et variées. **Pour prendre en compte la variabilité interindividuelle (niveau-socioéconomique, subjectivité, préférences, ...), pourquoi ne pas multiplier les stratégies ?** Est-ce que les méthodes proposées par les participantes ont été évaluées dans la littérature et pourraient augmenter le taux de participation ?

Des études quantitatives permettaient de compléter nos données qualitatives. La plupart des études était **des essais contrôlés randomisés** dont trois étaient des études françaises (7,65,66): **l'envoi direct de kits d'APV est plus efficace** pour atteindre les femmes qui ne participent pas régulièrement au programme de dépistage ou qui appartiennent à des groupes de population sous-dépistés, **comparativement à l'envoi de lettres d'invitation ou de rappel pour un prélèvement par un clinicien**. Les taux de participation dans le groupe APV au domicile variaient entre 18% et 26%. On constate que le taux de participation dans le groupe APV est inférieur dans les populations défavorisées mais ce taux reste largement supérieur au groupe relance/invitation à un frottis.

Avec cette stratégie, il existait un risque de gaspillage et de perte de kit, comme le craignait notre participante de l'entretien 5. Cependant, l'étude de Haguenoer et al. (7) a montré que l'envoi à domicile d'un kit d'APV (écouvillon sec) augmentait la participation au dépistage du CCU de femmes non participantes, **compensant les surcoûts induits par cette stratégie à condition d'utiliser un dispositif d'APV peu coûteux**.

Pour justement éviter la perte des kits, certaines études ont évalué des méthodes de « commandes de kit ».

L'étude pilote de Lam et al. (59), en 2017, à Copenhague, a comparé différentes stratégies utilisant la méthode dite « opt-in » consistant à commander le kit soit en renvoyant le formulaire de réponse par courrier, soit par téléphone, soit par mail ou par Internet. Les méthodes les plus efficaces ont été **le courrier (61%) et le WEB (37%)**.

Le taux de participation global a été de 20%. Il était significativement plus élevé chez les femmes plus âgées ($p < 0.001$) et plus difficile chez les femmes très en retard du frottis (16%) par rapport aux femmes dépistées par intermittence (28%) ($p < 0,001$).

Une étude similaire de Tranberg et al. (67) a montré une bonne efficacité de la stratégie « opt-in » pour augmenter la participation. On retrouve un gain de participation de 12.8% [IC 95% : 10.6-15] dans le groupe poste et un gain de 5.7% [IC 95% : 3.5-7.9] dans le groupe pharmacie par rapport au groupe témoin lettre de relance. Dans cette étude, commander l'APV par **internet ou par SMS** était plus efficace que par mail ou par téléphone.

Dans notre étude, personne n'a proposé ce type de commande. En revanche, certaines femmes ont proposé de faire intervenir les pharmaciens.

L'étude de Giorgi Rossi et al. (61) a comparé un bras « recevoir l'APV par courrier directement au domicile » et un bras « récupérer le kit dans une pharmacie » par rapport à un bras contrôle « lettre d'invitation standard pour faire un pap test ou test HPV ». **Le taux de participation global était plus élevé lors de l'envoi du kit au domicile par rapport au contrôle (RR 2,01, IC à 95% 1,3–3,1). Dans le groupe pharmacie, la participation globale était similaire à celle du contrôle (RR 1,01, IC 95% 0,62–1,66) donc peu avantageuse.**

Nous n'avons pas trouvé d'études évaluant les laboratoires.

Dans notre étude, nous avons compris que les femmes qui ont proposé de récupérer l'APV avec un médecin s'y sentaient plus en sécurité et souhaitaient des informations orales pour comprendre l'intérêt de ce nouveau test. Une étude de Elfström et al. (68) a invité un groupe de femmes non participantes à appeler une sage-femme qui répondrait aux inquiétudes sur le dépistage de routine. Seulement 1.9% ont fait le pap test avec le clinicien. Dans cette étude, contacter la sage-femme implique la réalisation d'un dépistage classique fait en endocol par le clinicien, cette méthode étant donc peu efficace, puisque ne permettrait pas de pallier aux freins de la consultation gynécologique.

Certaines femmes de notre étude ont proposé, notamment pour les femmes les plus précaires, un centre de dépistage anonyme.

L'étude de Baussano et al. (69), au Bhoutan, a montré que **70% des femmes de communautés rurales ont répondu favorablement à une invitation pour faire l'APV dans une unité de soins primaires. En comparaison, à Thimphu, la capitale bhoutanaise, seulement 33% [IC à 95% : 29- 37] des femmes invitées du même groupe d'âge ont accepté de participer à une étude d'échantillons prélevés par des cliniciens.** La participation a diminué avec l'âge et le temps de transport.

Cela n'a pas été proposé dans notre étude mais l'étude de Arrossi et al. (53) a montré que le porte à porte entraînait un taux de participation de 85.8%.

Une participante se questionnait sur les femmes sans domicile fixe. Nous n'avons pas trouvé d'études concernant les femmes les plus isolées, très difficiles à atteindre.

Afin de cibler ces femmes, on pourrait proposer des interventions dans les hébergements sociaux ou les hébergements d'urgence. L'APV en libre-service dans des centres de dépistage anonyme et gratuit pourrait être mis à disposition pour les femmes sans abri. Cependant, il sera probablement difficile d'informer ces femmes, occupées à d'autres problèmes, sur ce nouveau procédé.

A notre connaissance, peu d'études a évalué le retour de l'APV. Implicitement, le renvoi se faisait par courrier, une fois le test réalisé.

Dans notre étude, les femmes ont proposé de le déposer au laboratoire, de le redonner à la pharmacie, de le rapporter au médecin ou bien de l'envoyer par la poste.

Au regard de notre étude et de la littérature et pour atteindre un grand nombre de femmes, on pourrait combiner les stratégies. Cela permettrait de répondre à la subjectivité de chacun, aux préférences et aux inégalités sociales.

Par exemple, nous pourrions envoyer un courrier avec une stratégie dite « opt-in » proposant de récupérer le kit en pharmacie, en laboratoire, avec son médecin ou de le commander par Internet ou par courrier. Si aucun résultat de test HPV n'est retrouvé dans les semaines suivantes (période à définir), envoyer un kit au domicile. Nous avons vu que cette stratégie augmente significativement le taux de participation.

En France, des études randomisées par rapport à un groupe contrôle seraient nécessaires.

Par exemple :

- Groupe contrôle : invitation et lettre de relance pour effectuer le dépistage classique suivi d'une 2^{ème} relance si absence de réponse à la première invitation.
- Groupe d'intervention N°1 : courrier proposant de commander le kit selon différentes modalités (pharmacie, Internet, courrier, laboratoire) puis envoi d'un kit directement au domicile si absence de réponse à la première invitation.
- Groupe d'intervention N°2 : courrier invitant à consulter un médecin en vue de faire l'APV puis envoi d'un kit directement au domicile si absence de réponse à la première invitation.

Le critère de jugement principal serait la différence de participation dans chaque groupe par rapport au groupe contrôle. On pourrait également évaluer la différence de participation entre les groupes d'intervention.

Pour les femmes les plus précaires ou sans domicile fixe, d'autres modalités de remise de kits comme des actions de proximité/campagne, des visites à domicile par des travailleurs sociaux ou des interventions dans les structures d'hébergements des personnes sans abri pourraient être plus appropriées et devraient être évaluées.

5. Parcours de soin organisé

Suite aux entretiens, les femmes semblaient vouloir **un parcours de soin organisé**. Chaque étape devait être expliquée à l'aide d'instructions claires, précises.

Les participantes souhaitaient des informations détaillées. Comme l'a énoncé une participante, l'APV est un « nouveau procédé ». Pour que celui-ci s'intègre dans les mœurs, il faudrait effectuer un travail sur la diffusion de l'information : expliquer les avantages et les inconvénients de ce nouveau test, expliquer qu'il s'agit d'une alternative au frottis, informer la population sur l'intérêt de ce test. **Certaines femmes ont proposé d'avoir des chiffres dans le courrier informatif, d'autres voulaient connaître l'intérêt de l'APV, son rôle, son but.**

En effet, face à la nouveauté, certaines femmes semblaient suspicieuses et nous avons remarqué qu'au fil de l'entretien, certaines participantes devenaient plus confiantes. Elles ont été rassurées par certaines informations, communiquées par l'investigatrice, et observations, comme la lecture de la notice.

Dans la littérature, nous avons retrouvé ce désir de cadre et d'informations. **Il fallait être didactique, comme l'a suggéré une participante.** Selon les résultats de l'étude qualitative de Sultana et al. (47), il fallait fournir dans la lettre d'invitation, une information sur l'HPV, sur le lien avec le CCU, sur les traitements préventifs. L'information devait être concise mais claire avec des éléments motivants pour capter l'attention et rassurer la patiente.

Dans l'étude de Katz et al. (52), les femmes proposaient un matériel éducatif avec des instructions détaillées transmis avec le kit, expliquant le lien entre HPV et CCU, la signification d'un résultat positif et d'un résultat négatif.

Une autre étude de Perananda et al. (70) portant sur les femmes précaires migrantes a montré que l'information et des instructions détaillées augmentaient l'adhésion.

Dans l'étude de Lam et al. (59), les femmes ont apprécié recevoir une information complète et un matériel didactique disponible en plusieurs langues afin d'éviter d'éventuelles barrières linguistiques.

Un travail de thèse (10) s'est basé sur les résultats d'un projet en Indre et Loire comparant deux modalités de remise du kit d'APV : envoi par courrier au domicile des femmes ou retrait chez le médecin généraliste. L'envoi de kit d'APV à domicile (17,4%) était significativement plus efficace que l'invitation à retirer un kit chez le médecin généraliste (2,7%) pour augmenter le taux de participation au dépistage du CCU parmi des femmes non dépistées, concordant avec ce que nous avons noté ci-dessus. **L'étudiante a analysé l'expérience vécue et les processus de décision de femmes impliquées dans cette campagne de dépistage par auto-prélèvement vaginal. Le point de vue des femmes a été recueilli par téléphone après accord, ou en face à face dans le centre médical.**

Dix-sept entretiens ont été réalisés : il apparaissait que l'aspect extérieur du courrier constituait un élément décisif les conduisant à le lire rapidement. Pour certaines femmes, les précisions fournies dans le courrier les ont aidées à comprendre l'objet de la démarche. Pour faire l'APV, il fallait bien lire et comprendre l'ensemble de la procédure pour la bonne réalisation du prélèvement.

Concernant la notice, on retrouvait les mêmes attentes que dans notre étude.

Dans l'étude de Sultana et al. (47), la notice devait être faite d'images claires, les instructions devaient être claires et faciles à comprendre, les femmes devaient savoir quoi faire, il fallait rassurer, montrer que l'écouvillon avait l'air non menaçant. Cela conforte avec la femme qui a trouvé la notice trop chirurgicale.

Il fallait préciser à quel moment du cycle il faut le faire, ajouter une information sur la conduite à tenir en cas d'erreur ou d'échec. Les instructions comme « retirer le coton tige sans toucher la peau »

étaient sources de confusion. Il fallait bien préciser sur le coton tige la profondeur jusqu'où il faut insérer le coton tige.

Dans l'étude de Vahabi et Lofters et al. (48), **certaines femmes, immigrées, proposaient également des instructions claires avec un guide clair en langage simple dans leur langue maternelle.** Cela permettait de diminuer la peur de mal faire le geste.

Les informations devaient être diverses : pour prendre au mieux en compte la variabilité interindividuelle et inclure les femmes même très isolées, être didactique, donner une information variée (internet, brochure, lettre, médecin traitant) pour augmenter l'adhésion, multiplier les sources d'informations.

Il fallait associer des informations complémentaires pour les femmes ayant besoin d'autres informations comme une brochure plus complète : infos sur HPV et relation avec CCU et pap test.

Une femme a mentionné l'idée d'avoir une vidéo ou un site internet consultable gratuitement.

Dans l'étude de Scarinci et al. (49), les auteurs ont réalisé des groupes de discussion de femmes de plus de 30 ans. Un groupe a reçu une notice pour faire l'APV chez soi, l'autre groupe a eu la possibilité de découvrir l'APV sans le faire avec un intervenant. Comme notre patiente, certaines femmes ont proposé une vidéo explicative.

Dans notre étude, les femmes ont cité à plusieurs reprises le médecin généraliste comme intervenant dans la diffusion de l'information, fournisseur de l'APV et médecin référent pour discuter avec les résultats. Une femme a même proposé que son psychiatre soit l'interlocuteur.

Peu d'études ont évalué les perceptions des médecins généralistes.

L'étude de Katz et al. (52) a analysé les perceptions et le point de vue des infirmières et des médecins. Certains semblaient suspicieux et dubitatifs quant au risque d'un moindre suivi ou d'un manque de dextérité. Comme les femmes, certains professionnels de santé craignaient une erreur de manipulation et un résultat faussé. Cependant, l'APV semblait intéressant pour augmenter le taux de participation chez les femmes non à jour. **Un travail de diffusion de l'information chez les médecins est important, incluant largement le médecin généraliste comme médecin de la prévention et acteur dans le dépistage du CCU.**

6. Pistes d'amélioration

Au regard de notre étude et de la littérature, l'APV semblait prometteur et pourrait répondre à certaines réticences au suivi gynécologique.

Un travail sur l'information est nécessaire pour intégrer l'APV dans les habitudes sociales :

- **Former les médecins, incluant largement le médecin généraliste** comme acteur dans le dépistage du CCU.
- **Multiplier les sources d'information** pour répondre aux demandes et à la subjectivité de chaque femme : site internet avec une vidéo explicative, publicités, instances publiques, campagnes de prévention, ...
- **Diffuser des messages rassurants** expliquant l'intérêt de ce nouveau procédé, le lien entre l'HPV et le CCU.

Les informations doivent être didactiques, claires et précises s'intégrant dans un parcours de soin organisé. Chaque étape doit être expliquée.

Nous avons vu que l'APV augmente le taux de participation au dépistage chez les femmes non participantes. Pour obtenir un taux de participation optimal, **on pourrait combiner les stratégies :**

- Courrier proposant **la commande de kit APV** en pharmacie, en laboratoire, par courrier ou par Internet.
- Courrier proposant de **récupérer le kit en consultation** avec le médecin généraliste, le gynécologue, la sage-femme ou dans un centre de dépistage.
- Fournir et proposer directement en consultation le kit APV pour les femmes réticentes
- **Envoyer un kit APV au domicile par la poste** après quelques mois (période à définir) si la femme n'est toujours pas à jour du dépistage.
- **Interventions dans les hébergements sociaux et d'urgence** pour les femmes les plus précaires, isolées.
- Porte-à-porte, libre-service.

Concernant le retour de l'APV, **on pourrait laisser le choix** à la femme de le rapporter au médecin ou de le déposer en pharmacie, en laboratoire, ou bien par la poste.

Pour les résultats, laisser la possibilité à la femme de refuser ou non la réception des résultats au domicile pour éviter l'incompréhension et l'angoisse face à un résultat positif. Les résultats pourraient être retransmis au médecin, sauf opposition de la part de la patiente.

Une femme a proposé d'avoir un résultat instantané. Une étude suisse (54) a mentionné la même chose.

Nous n'avons pas retrouvé d'études proposant deux kits. Avec un kit, on craignait déjà un gaspillage et une perte d'argent. Ainsi, l'ajout d'un kit semble être un surrisque en termes de coût-efficacité.

Enfin, la notice devait être proposée en plusieurs langues. Celle-ci devait être claire, précise. Les illustrations doivent être rassurantes, au plus près de la réalité. Pour fournir une notice officielle, des études qualitatives doivent être menées auprès des femmes afin de connaître leurs attentes, leurs besoins pour que le test de l'APV puisse être réalisé le plus sereinement possible.

C. Forces et limites de l'étude

1. Forces de l'étude

Un point fort de notre étude était **l'originalité du sujet et de la méthode**. En effet, notre étude évaluait le point de vue des femmes vis-à-vis de l'APV. Il s'agit de la méthode la plus adaptée pour le recueil de données subjectives.

Notre échantillon correspondait à la population cible de l'APV, il s'agissait de femmes entre 30 et 65 ans non à jour du frottis depuis plus de 3 ans et réticentes à l'examen gynécologique. Nous avons pu obtenir un échantillon varié avec des femmes jeunes et des femmes âgées en fin de dépistage. Nous avons pu recruter deux femmes de niveau socio-économique plus faible.

La plupart des études qualitatives retrouvées dans la littérature étaient des focus groupe. Dans notre étude, tous les entretiens ont été réalisés par un seul enquêteur, en face à face, permettant plus d'intimité et plus de richesse dans les réponses. L'entretien individuel semi-structuré favorisait également la discussion et l'échange. Il permettait d'établir un climat de confiance.

La validité interne est un indicateur permettant de vérifier si les données recueillies représentent la réalité. Dans la méthode qualitative, la triangulation permet d'obtenir la validité interne. Nous avons pu trianguler les données permettant de renforcer les principales idées ressorties.

La validité externe a été atteinte grâce à la confrontation avec les données de la littérature permettant de compléter et appuyer nos résultats.

Enfin, la plupart des études retrouvées dans la littérature sont des études internationales, il existait peu d'études françaises, les dernières datant d'avant 2015. A notre connaissance, aucune étude qualitative n'a été menée en France.

2. Limites de l'étude

La méthode qualitative ne permettait pas de généraliser les résultats à l'ensemble des femmes non à jour du frottis. Nous avons réalisé peu d'entretiens. Nous aurions pu obtenir de nouvelles données en complétant par des femmes appartenant à des catégories plus extrêmes comme des femmes très handicapées, isolées, des femmes plus précaires. Mais il s'agissait de population difficile à atteindre.

La plupart des femmes ont été choisies par l'enquêtrice pouvant entraîner un **biais de sélection**. En effet, certaines femmes consultaient depuis longtemps dans le cabinet de recrutement. Ces femmes étaient plus à même d'accepter de participer à l'étude. De ce fait, nous n'avons probablement pas inclus les femmes les plus réticentes au dépistage.

De plus, la méthode qualitative nécessitait une expertise de l'entretien. L'enquêtrice n'avait pas d'expérience avec la méthode qualitative, les réponses des participantes ont pu être influencées par l'investigatrice entraînant un **biais d'investigation**.

Pour cette étude, nous avons pu trianguler les données. Cependant la partie observationnelle sur l'expérience vécue n'a été réalisée que par l'investigateur. Nous n'avons pas fait relire le codage aux participantes pouvant être responsable d'un **biais d'interprétation**.

V. CONCLUSION

En France, la prévention est une priorité de santé publique. Suite au rapport de l'HAS, publié en juillet 2019, il est maintenant recommandé de réaliser un test HPV en dépistage primaire, à partir de 30 ans, en remplacement du FCU. Le délai de sa mise en place n'est pas encore connu. Un des avantages de ce test HPV est la possibilité de le réaliser par auto-prélèvement vaginal. Cet APV présente une performance similaire au prélèvement effectué par le clinicien c'est-à-dire une bonne sensibilité mais une spécificité moindre.

A travers cette étude, nous avons pu connaître le point de vue des femmes non participantes vis-à-vis de cet APV.

L'APV paraissait attrayant, pratique, ergonomique, simple à réaliser et semblait être une méthode innovante, palliant aux principaux obstacles de la consultation gynécologique. De plus, il semblait être un dispositif médical. Il permettrait aux femmes d'être actrices de leur propre santé. Les femmes pourraient maîtriser le geste, choisir le lieu et le moment qui leur conviendraient le mieux.

Certaines inquiétudes ont été soulevées comme la crainte de ne pas être capable de faire le geste, le risque de contaminer le test ou de fausser les résultats. Certaines catégories de femmes semblaient plus difficiles à atteindre, notamment les femmes en situation de précarité sans domicile fixe.

Nous avons pu évaluer une notice, créée pour l'étude. Celle-ci devait être claire, rassurante et au plus près de la réalité. Pour fournir une notice officielle, des études qualitatives doivent être menées auprès des femmes.

Des actions de communications et d'informations sur le dépistage du CCU, l'instauration d'un parcours de soin organisé et la revalorisation de la place du médecin généraliste sont nécessaires pour que l'APV s'intègre dans les habitudes sociales.

Combiner les stratégies (stratégie « opt-in », envoi par la poste, interventions dans les hébergements sociaux ou d'urgence, ...) pourrait être bénéfique afin de répondre à la subjectivité de chacun et aux inégalités sociales et économiques.

Des études randomisées de grande échelle française sont nécessaires pour proposer une stratégie optimale, combinant les différentes méthodes.

VI. BIBLIOGRAPHIE

1. Santé Publique France. Cancer du col de l'utérus. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-col-de-l-uterus/donnees/#tabs>
2. Arrêté du 4 mai 2018 relatif à l'organisation du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000036877136&categorieLien=id>
3. Union PO of the E. European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening : second edition : supplements. 2015. Disponible sur : <https://op.europa.eu/443/en/publication-detail/-/publication/a41a4c40-0626-4556-af5b-2619dd1d5ddc>
4. Koliopoulos G, Arbyn M, Martin-Hirsch P, Kyrgiou M, Prendiville W, Paraskevaidis E. Diagnostic accuracy of human papillomavirus testing in primary cervical screening: a systematic review and meta-analysis of non-randomized studies. *Gynecol Oncol.* janv 2007;104(1):232-46.
5. Ronco G, Giorgi-Rossi P, Carozzi F, Confortini M, Dalla Palma P, Del Mistro A, et al. Results at recruitment from a randomized controlled trial comparing human papillomavirus testing alone with conventional cytology as the primary cervical cancer screening test. *J Natl Cancer Inst.* 2 avr 2008;100(7):492-501.
6. Haute Autorité de santé. Sophie T. Évaluation de la recherche des papillomavirus humains (HPV) en dépistage primaire des lésions précancéreuses et cancéreuses du col de l'utérus et de la place du double immunomarquage p16/Ki67. :234.
7. Haguenoer K, Sengchanh S, Gaudy-Graffin C, Boyard J, Fontenay R, Marret H, et al. Vaginal self-sampling is a cost-effective way to increase participation in a cervical cancer screening programme: a randomised trial. *Br J Cancer.* 25 nov 2014;111(11):2187-96.
8. Castell S, Krause G, Schmitt M, Pawlita M, Deléré Y, Obi N, et al. Feasibility and acceptance of cervicovaginal self-sampling within the German National Cohort (Pretest 2). *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz.* nov 2014;57(11):1270-6.
9. Crofts V, Flahault E, Tebeu P-M, Untiet S, Fosso GK, Boulvain M, et al. Education efforts may contribute to wider acceptance of human papillomavirus self-sampling. *Int J Womens Health.* 2015;7:149-54.
10. Zerbib Anais. Analyse de l'expérience vécue et des processus de décision de femmes impliquées dans une campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus par auto-prélèvement vaginal en Indre-et-Loire. 2017. Disponible sur : http://www.applis.univ-tours.fr/scd/Medecine/Theses/2017_Medecine_ZerbibAnais.pdf
11. Delandre C. Dépistage du cancer du col de l'utérus par auto-prélèvement vaginal chez les femmes non dépistées : étude qualitative sur les modalités d'organisation et place du médecin traitant [Thèse d'exercice]. Université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines ; 2017.
12. Global Cancer Observatory, Cancer Today. Cervix uteri. Cancer fact sheet. Globocan 2018. Lyon : International Agency for Research on Cancer ; 2019. Disponible sur : <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/23-Cervix-uteri-fact-sheet.pdf>
13. InVs. Cancer du col de l'utérus. Disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Donnees-par-localisation/Cancer-du-col-de-l-uterus>
14. Synthèse - Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Synthese-Estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-France-metropolitaine-entre-1990-et-2018>
15. INCa. Quelques chiffres - Cancer du col de l'utérus. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-col-de-l-uterus/Quelques-chiffres>

16. InVs. Infections à papillomavirus. Disponible sur : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-infectieuses/Maladies-a-prevention-vaccinale/Infections-a-papillomavirus/Aide-memoire>
17. Institut National du Cancer. Papillomavirus et cancer. 2018. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Papillomavirus-et-cancer>
18. 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). 2013. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-08/referentieleps_format2clic_kc_col_uterus_2013-30-08__vf_mel.pdf
19. OMS | Lignes directrices de l'OMS pour le dépistage et le traitement des lésions précancéreuses pour la prévention du cancer du col de l'utérus. WHO. Disponible sur: http://www.who.int/reproductivehealth/publications/cancers/screening_and_treatment_of_precancerous_lesions/fr/
20. Castle PE, Jeronimo J, Temin S, Shastri SS. Screening to Prevent Invasive Cervical Cancer: ASCO Resource-Stratified Clinical Practice Guideline. *J Clin Oncol.* 10 2017;35(11):1250-2.
21. Cervical screening in Australia 2018 - Australian Institute of Health and Welfare. Disponible sur: <https://www.aihw.gov.au/getmedia/8a26b34d-a912-4f01-b646-dc5d0ca54f03/aihw-can-111.pdf.aspx?inline=true>
22. Cancer Screening in the European Union (2017). Report on the implementation of the Council Recommendation on cancer screening. Disponible sur : https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/major_chronic_diseases/docs/2017_cancerscreening_2ndreportimplementation_en.pdf
23. Vale DB, Anttila A, Ponti A, Senore C, Sankaranaryanan R, Ronco G, et al. Invitation strategies and coverage in the population-based cancer screening programmes in the European Union. *Eur J Cancer Prev.* 2019;28(2):131-40.
24. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - Article 36 | Legifrance. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2009/7/21/2009-879/jo/article_36
25. Eco-Santé France, Régions & Département. Disponible sur : <http://www.ecosante.fr/index2.php?%20base=DEPA&langs=FRA&langh=FRA&valeur=GYMERPTDNSGYNGYOBRRPTDNSGY%20N&source=1>
26. Etude ECOGEN. Disponible sur : https://www.cnge.fr/la_recherche/etude_ecogen/
27. Bernard E, Saint-Lary O, Haboubi L, Le Breton J. Dépistage du cancer du col de l'utérus : connaissances et participation des femmes. *Santé Publique.* 2013;25(3):255.
28. Malmartel A, Rigal L. Suivi gynécologique, médecin impliqué et dépistage du cancer du col utérin : une accumulation de disparités sociales. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction.* mai 2016;45(5):459-66.
29. Synthèse des résultats de l'enquête barométrique INCa/BVA-Médecins généralistes et dépistage des cancers. sept 2010;
30. Les freins au dépistage : sensibiliser et convaincre - Dépistage du cancer du col de l'utérus. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce/Depistage-du-cancer-du-col-de-l-uterus/Les-freins-au-depistage-sensibiliser-et-convaincre>
31. Barré S. Caractérisation des femmes ne réalisant pas de dépistage du cancer du col de l'utérus par frottis cervico-utérin en France. Disponible sur: http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2017/2-3/2017_2-3_3.html
32. Beltzer N. Résultats finaux de l'évaluation du dépistage du cancer du col de l'utérus organisé dans 13 départements en France, 2010-2014. :6.
33. Généralisation du dépistage du cancer du col de l'utérus / étude médico-économique / Phase 1. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Generalisation-du-depistage-du-cancer-du-col-de-l-uterus-etude-medico-economique-Phase-1>

34. Généralisation du dépistage du cancer du col de l'utérus / étude médico-économique / Phase 2. Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Generalisation-du-depistage-du-cancer-du-col-de-l-uterus-etude-medico-economique-Phase-2>
35. Généralisation du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus : quel cadre éthique ? - Préconisations du Groupe de réflexion sur l'éthique du dépistage (GRED). Disponible sur : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Generalisation-du-depistage-organise-du-cancer-du-col-de-l-uterus-quel-cadre-ethique-Preconisations-du-Groupe-de-reflexion-sur-l-ethique-du-depistage-GRED>
36. Cuzick J, Arbyn M, Sankaranarayanan R, Tsu V, Ronco G, Mayrand M-H, et al. Overview of human papillomavirus-based and other novel options for cervical cancer screening in developed and developing countries. *Vaccine*. 19 août 2008;26 Suppl 10:K29-41.
37. Koliopoulos G, Nyaga VN, Santesso N, Bryant A, Martin-Hirsch PP, Mustafa RA, et al. Cytology versus HPV testing for cervical cancer screening in the general population. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017. (8).
38. Ogilvie GS, Krajden M, van Niekerk D, Smith LW, Cook D, Ceballos K, et al. HPV for cervical cancer screening (HPV FOCAL): Complete Round 1 results of a randomized trial comparing HPV-based primary screening to liquid-based cytology for cervical cancer. *Int J Cancer*. 15 janv 2017;140(2):440-8.
39. Arbyn M, Smith SB, Temin S, Sultana F, Castle P, Collaboration on Self-Sampling and HPV Testing. Detecting cervical precancer and reaching underscreened women by using HPV testing on self samples: updated meta-analyses. *BMJ*. 05 2018;363:k4823.
40. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie, la Revue*. janv 2015;15(157):50-4.
41. El Mobarik S, Compagnon L. Les freins et les leviers des femmes de vingt-cinq à soixante-cinq ans à réaliser le dépistage du cancer du col de l'utérus par le frottis cervico-utérin. France ; 2017. xx.
42. Potapoff E. Les freins au dépistage organisé du cancer du sein chez les femmes réunionnaises de plus de 65 ans : étude quantitative. :74.
43. Miftah AE. Précarité et dépistage du cancer du col de l'utérus : regard croisé des femmes bénéficiaires de la CMU-C et des médecins généralistes en Meurthe-et-Moselle. :135.
44. Galbraith KV, Gilkey MB, Smith JS, Richman AR, Barclay L, Brewer NT. Perceptions of mailed HPV self-testing among women at higher risk for cervical cancer. *J Community Health*. oct 2014;39(5):849-56.
45. Lofters AK, Vahabi M, Fardad M, Raza A. Exploring the acceptability of human papillomavirus self-sampling among Muslim immigrant women. *Cancer Manag Res*. 2017;9:323-9.
46. Barbee L, Kobetz E, Menard J, Cook N, Blanco J, Barton B, et al. Assessing the acceptability of self-sampling for HPV among Haitian immigrant women: CBPR in action. *Cancer Causes Control*. mars 2010;21(3):421-31.
47. Sultana F, Mullins R, Murphy M, English DR, Simpson JA, Drennan KT, et al. Women's views on human papillomavirus self-sampling: focus groups to assess acceptability, invitation letters and a test kit in the Australian setting. *Sex Health*. août 2015;12(4):279-86.
48. Vahabi M, Lofters A. Muslim immigrant women's views on cervical cancer screening and HPV self-sampling in Ontario, Canada. *BMC Public Health*. 24 août 2016 ;16(1). Disponible sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4997745/>
49. Scarinci IC, Litton AG, Garcés-Palacio IC, Partridge EE, Castle PE. Acceptability and usability of self-collected sampling for HPV testing among African-American women living in the Mississippi Delta. *Womens Health Issues*. avr 2013;23(2):e123-130.
50. Montealegre JR, Mullen PD, L Jibaja-Weiss M, Vargas Mendez MM, Scheurer ME. Feasibility of Cervical Cancer Screening Utilizing Self-sample Human Papillomavirus Testing Among Mexican Immigrant Women in Harris County, Texas: A Pilot Study. *J Immigr Minor Health*. juin 2015;17(3):704-12.

51. Szarewski A, Cadman L, Ashdown-Barr L, Waller J. Exploring the acceptability of two self-sampling devices for human papillomavirus testing in the cervical screening context: a qualitative study of Muslim women in London. *J Med Screen*. 2009;16(4):193-8.
52. Katz ML, Zimmermann BJ, Moore D, Paskett ED, Reiter PL. Perspectives from health-care providers and women about completing human papillomavirus (HPV) self-testing at home. *Women Health*. déc 2017;57(10):1161-77.
53. Arrossi S, Ramos S, Straw C, Thouyaret L, Orellana L. HPV testing: a mixed-method approach to understand why women prefer self-collection in a middle-income country. *BMC Public Health*. 19 2016;16:832.
54. Fagnoli V, Petignat P, Burton-Jeangros C. To what extent will women accept HPV self-sampling for cervical cancer screening? A qualitative study conducted in Switzerland. *Int J Womens Health*. 2015;7:883-8.
55. Williams D, Davies M, Fiander A, Farewell D, Hillier S, Brain K. Women's perspectives on human papillomavirus self-sampling in the context of the UK cervical screening programme. *Health Expect*. 2017;20(5):1031-40.
56. Racey CS, Gesink DC. Barriers and Facilitators to Cervical Cancer Screening Among Women in Rural Ontario, Canada: The Role of Self-Collected HPV Testing. *J Rural Health*. 2016;32(2):136-45.
57. Bosgraaf RP, Ketelaars PJW, Verhoef VMJ, Massuger LFAG, Meijer CJLM, Melchers WJG, et al. Reasons for non-attendance to cervical screening and preferences for HPV self-sampling in Dutch women. *Prev Med*. juill 2014;64:108-13.
58. Virtanen et al. Self-sampling experiences among non-attendees to cervical screening. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25284037/>
59. Lam JUH, Rebolj M, Møller Ejegod D, Pedersen H, Rygaard C, Lynge E, et al. Human papillomavirus self-sampling for screening nonattenders: Opt-in pilot implementation with electronic communication platforms. *Int J Cancer*. 15 2017;140(10):2212-9.
60. Ilangovan K, Kobetz E, Koru-Sengul T, Marcus EN, Rodriguez B, Alonzo Y, et al. Acceptability and Feasibility of Human Papilloma Virus Self-Sampling for Cervical Cancer Screening. *J Womens Health (Larchmt)*. 2016;25(9):944-51.
61. Giorgi Rossi P, Fortunato C, Barbarino P, Boveri S, Caroli S, Del Mistro A, et al. Self-sampling to increase participation in cervical cancer screening: an RCT comparing home mailing, distribution in pharmacies, and recall letter. *Br J Cancer*. 17 févr 2015;112(4):667-75.
62. Catarino R, Vassilakos P, Stadali-Ullrich H, Royannez-Drevarid I, Guillot C, Petignat P. Feasibility of at-home self-sampling for HPV testing as an appropriate screening strategy for nonparticipants in Switzerland: preliminary results of the DEPIST study. *J Low Genit Tract Dis*. janv 2015;19(1):27-34.
63. Sewali B, Okuyemi KS, Askhir A, Belinson J, Vogel RI, Joseph A, et al. Cervical cancer screening with clinic-based Pap test versus home HPV test among Somali immigrant women in Minnesota: a pilot randomized controlled trial. *Cancer Med*. avr 2015;4(4):620-31.
64. Chen S-L, Hsieh P-C, Chou C-H, Tzeng Y-L. Determinants of women's likelihood of vaginal self-sampling for human papillomavirus to screen for cervical cancer in Taiwan: a cross-sectional study. *BMC Womens Health*. 25 nov 2014;14:139.
65. Piana L. [HPV-Hr detection by home self sampling in women not compliant with pap test for cervical cancer screening. Results of a pilot programme in Bouches. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21700548>
66. Sancho-Garnier H, Tamalet C, Halfon P, Leandri FX, Le Retraite L, Djoufelkit K, et al. HPV self-sampling or the Pap-smear: a randomized study among cervical screening nonattenders from lower socioeconomic groups in France. *Int J Cancer*. 1 déc 2013;133(11):2681-7.
67. Tranberg M, Bech BH, Blaakær J, Jensen JS, Svanholm H, Andersen B. Preventing cervical cancer using HPV self-sampling: direct mailing of test-kits increases screening participation more than timely opt-in procedures - a randomized controlled trial. *BMC Cancer*. 9 mars 2018;18. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5845195/>

68. Elfström KM, Sundström K, Andersson S, Bzhalava Z, Carlsten Thor A, Gzoul Z, et al. Increasing participation in cervical screening by targeting long-term nonattenders: Randomized health services study. *Int J Cancer*. 1 déc 2019;145(11):3033-9.
69. Baussano I, Tshering S, Choden T, Lazzarato F, Tenet V, Plummer M, et al. Cervical cancer screening in rural Bhutan with the careHPV test on self-collected samples: an ongoing cross-sectional, population-based study (REACH-Bhutan). *BMJ Open*. 19 juill 2017;7(7):e016309.
70. Penaranda E, Molokwu J, Hernandez I, Salaiz R, Nguyen N, Byrd T, et al. Attitudes toward self-sampling for cervical cancer screening among primary care attendees living on the US-Mexico border. *South Med J*. juill 2014;107(7):426-32.

VII. ANNEXES

ANNEXE 1 : Fiche informative

Fiche d'information

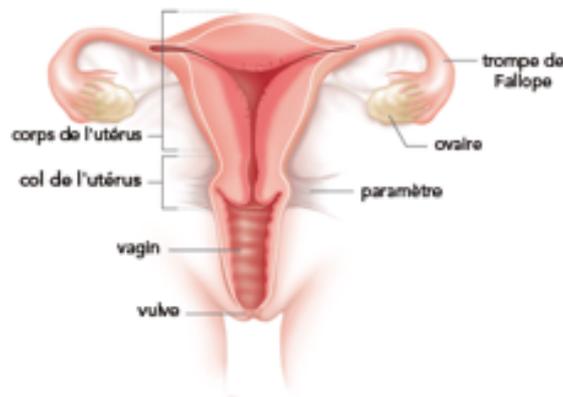
Je m'appelle Marine BOURIOT et je suis interne en Médecine Générale.

Je réalise une étude en vue du diplôme de doctorat.

Le but de mon projet est de recueillir votre point de vue sur une nouvelle méthode de dépistage du cancer du col de l'utérus.

Pour bien comprendre, le col de l'utérus est la partie basse et étroite de l'utérus. Un cancer du col de l'utérus est une maladie qui se développe sur la muqueuse du col de l'utérus, autrement dit sur le tissu (épithélium) qui le recouvre.

L'appareil reproducteur féminin



Pour éviter d'arriver au stade de cancer, on pratique en France un dépistage par un examen qu'on appelle le frottis cervico-utérin.

Actuellement, trop de femmes ne font pas le frottis cervico-utérin. Je vous propose donc de découvrir un nouveau test de dépistage qui peut-être vous conviendra mieux.

Pour recueillir votre avis sur ce nouveau test, je vous propose un entretien avec moi d'une durée d'environ 30 minutes (maximum 1 heure). Tout sera strictement **confidentiel et anonyme**.

Le projet vous intéresse et vous acceptez de laisser votre numéro :
.....

Vous serez contactée dans les prochaines semaines afin que je vous donne de plus amples informations. **A noter que vous pouvez à tout moment vous rétracter.**

Lu et approuvé à, le/...../2019

Signature :

Marine BOURIOT

(Une copie pour la patiente et une copie pour le médecin recruteur)

ANNEXE 2 : Feuille de consentement

CONSETEMENT DE PARTICIPATION DU PATIENT

Madame,..... (Nom, Prénom)

Née le/...../19....

Le Docteur BOURIOT Marine, rattachée au Département de Médecine Générale de l'Université Paris Descartes, m'a proposé de participer à une recherche sur les points de vue des femmes éligibles au dépistage du cancer du col de l'utérus mais non à jour du frottis cervico-utérin face à un nouveau test de dépistage.

J'ai reçu et j'ai bien compris les informations suivantes :

- J'ai eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais.
- J'ai eu un délai de réflexion suffisant entre l'information et le consentement.
- J'ai compris que je suis libre d'interrompre ma participation à cette étude à tout moment sans avoir à expliquer pourquoi, mais je ferai mon possible pour en informer le médecin. Cela ne remettra pas en cause la qualité des soins ultérieurs.
- L'entretien dure en moyenne 30 minutes, maximum 1 heure, il sera enregistré et retranscrit mot pour mot. Tout restera anonyme et confidentiel.
- Conformément à la Loi Informatique et Liberté (loi n°78-17 du 6 janvier 1978 modifiée), vous pouvez exercer à tout moment votre droit d'accès, de rectification et de retrait des données vous concernant par une demande auprès de votre médecin-investigateur
- En cas de litige à propos des données recueillies, il vous est possible de porter une réclamation auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

J'accepte de participer à cette recherche : Oui Non

Si je souhaite arrêter ma participation, j'en informerai alors le Docteur BOURIOT Marine par téléphone au 0628933627.

Je pourrai à tout moment demander toutes informations complémentaires au Dr BOURIOT par mail : bouriot.marine@gmail.com

Fait à, en deux exemplaires dont un est remis à l'intéressée

Le .../...../2019

Signature de la patiente précédée de la mention « Lu et approuvé »

En l'absence d'autonomie de lecture et d'écriture de Mme....., je soussigné(e) M/Mme, tierce personne totalement indépendante de l'investigateur et du promoteur, atteste avoir personnellement et fidèlement lu au participant la notice d'information et le présent formulaire de consentement et recueilli son accord pour signer ci-dessus en son nom.

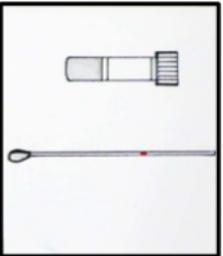
NOTICE POUR L'AUTO-PRELEVEMENT VAGINAL

Vous allez réaliser vous-même le prélèvement dans le vagin.

Lavez-vous les mains avant de commencer les étapes suivantes.

Ensuite, choisissez une **position confortable** : vous pouvez, par exemple, prendre la position que l'on utilise pour mettre un tampon ou vous pouvez aussi vous allonger sur le dos, jambes pliées et légèrement écartées.

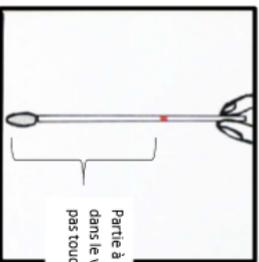
Pour faire le prélèvement, il suffit de suivre les étapes suivantes :



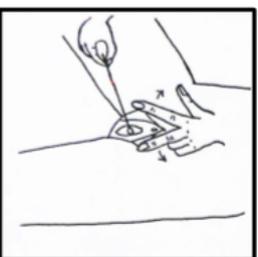
Etape 1 : Ouvrez le sachet principal. Vous disposez d'un tube avec du liquide et d'un coton-tige dans un autre sachet.

Etape 2 : Ouvrez partiellement le sachet contenant le coton-tige. **Attention à ne pas toucher le coton et à ne pas le laisser tomber.** Si le coton est touché ou si le coton-tige est tombé, demandez un nouveau kit de prélèvement.

Tenez le coton-tige par son extrémité comme sur le schéma

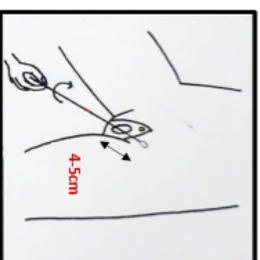


Partie à mettre dans le vagin, ne pas toucher !

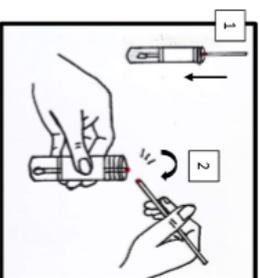


Etape 3 : Introduisez **doucement** le coton-tige dans le vagin à une profondeur d'environ 4-5cm en écartant un peu les lèvres

Etape 4 : Tournez **doucement** le coton-tige pendant **10 à 30 secondes** en vous assurant de bien toucher les parois du vagin.



Etape 5 : Retirez le coton-tige sans toucher la peau puis tenez-le dans une main. De l'autre main prenez le tube avec le liquide et ouvrez-le (attention à ne pas renverser le liquide !)



Etape 6 : Introduisez le coton-tige dans le tube puis **cassez la tige au niveau du trait rouge** en la pressant contre le bord du tube. Jetez la partie libre du coton-tige.

Etape 7 : **Resserrez le bouchon bien fermement.**

ANNEXE 4 : Guide d'entretien version initiale

GUIDE ENTRETIEN

I- PRESENTATION :

Marine BOURIOT, remplaçante en médecine générale, DES médecine générale Paris Descartes

Réalisation d'une enquête auprès de femmes éligibles au dépistage du cancer du col de l'utérus (CCU) mais non à jour du Frottis Cervico-Utérin (FCU), afin de recueillir leurs points de vue sur un nouveau test de dépistage, l'auto-prélèvement vaginal (APV).

Recueil du consentement. Entretien enregistré, retranscrit et strictement anonyme.

II- ELIGIBILITE ET REPRESENTATIONS DES SOINS EN GYNECOLOGIE :

- Avez-vous déjà fait un frottis ? Si oui, quelle est la date du dernier FCU ?
- Quel type de contraception avez-vous ? Ou êtes-vous ménopausée ?
- Quel type de protection utilisez-vous pendant les règles ?
- Quelles sont les raisons pour lesquelles on fait le FCU et les raisons pour lesquelles on ne le fait pas ?
Relance : est-ce que vous voyez des freins à la réalisation du FCU ?

III- AUTO-PRELEVEMENT VAGINAL

Information donnée : Actuellement en France, le cancer du col de l'utérus est la 12^{ème} cause de cancer chez la femme. Il a nettement diminué grâce au dépistage par FCU. Cependant le nombre de décès par cancer est encore trop élevé.

Seulement 60% des femmes se font dépister en France.

Pour pallier à cela, les organismes de santé cherchent de nouvelles solutions.

Une solution évoquée que nous allons traiter ensemble : l'auto-prélèvement vaginal.

- Que connaissez-vous de l'auto-prélèvement vaginal ?
- Que pensez-vous de l'APV pour le dépistage des infections sexuellement transmissibles (IST) pour la recherche de chlamydia ou gonocoque ?
Relance : Dans quels conditions, lieu avait-il été réalisé ? Quelles étaient vos impressions ? Ressentis ? Si vous deviez le comparez au FCU que diriez-vous ?

- **Si la patiente n'a jamais fait d'APV et/ou n'en connaît pas son existence :**
Que vous évoque l'auto-prélèvement vaginal ? Cela vous paraît-il envisageable ?

Information donnée : l'auto-prélèvement vaginal en France a son indication pour la recherche de chlamydia et gonocoque mais pas encore pour l'HPV. L'APV HPV existe dans d'autres pays européens.

Remettre à la patiente un échantillon APV et la notice.

Laissez à la patiente le temps nécessaire pour s'approprier l'auto-prélèvement et lire la notice.

- Quelles sont vos premières impressions sur ce test ? Quelles sont vos premières impressions sur cette notice ?
- **Imaginez-vous en situation : vous recevez ce test et la notice.**
Que pensez-vous de la réalisation de ce test ? Comment le réaliseriez-vous ?
Relance : Où le feriez-vous ? Dans quelle position ? A quel moment ? Aides nécessaires ?
- Quels avantages et inconvénients voyez-vous dans ce test ?
- Comment voudriez-vous que cet auto-prélèvement vous soit proposé dans le cadre du dépistage du CCU ?
Relance : Qui ? Où ? Information, délivrance, rappel
- Quelles propositions pourriez-vous faire pour en faciliter l'utilisation ?

IV- **NOTICE :**

- Qu'en pensez-vous ?
- Qu'avez-vous compris ?
- Comment peut-on l'améliorer ?
- Qu'auriez-vous aimé avoir comme explications supplémentaires sur cette notice ?

V- **EXPERIENCES PERSONNELLES ET SUGGESTIONS**

- Comment se déroule votre suivi gynécologique ?
- Quelle est votre expérience avec l'insertion ou l'utilisation de dispositifs médicaux et/ou paramédicaux intravaginaux ?
- Auriez-vous des suggestions ? Propositions sur le dépistage auxquelles nous n'aurions pas pensé ?

GUIDE ENTRETIEN

I- PRESENTATION :

Marine BOURIOT, remplaçante en médecine générale, DES médecine générale Paris Descartes
Réalisation d'une enquête auprès de femmes éligibles au dépistage du cancer du col de l'utérus (CCU) mais non à jour du Frottis Cervico-Utérin (FCU), afin de recueillir leurs points de vue sur un nouveau test de dépistage, l'auto-prélèvement vaginal (APV).
Recueil du consentement. Entretien enregistré, retranscrit et strictement anonyme.

II- ELIGIBILITE ET REPRESENTATIONS DES SOINS EN GYNECOLOGIE :

- Avez-vous déjà fait un frottis ? Si oui, quelle est la date du dernier FCU ?
- Quel type de contraception utilisez-vous ou avez-vous déjà utilisé ? Quel est votre ressenti, votre vécu avec chacune des méthodes ?
- Quel mode de protection utilisez-vous ou avez-vous déjà utilisé pendant les règles ? Quel est votre ressenti, votre vécu avec chacune des méthodes ?
- Quelles expériences ou autres expériences avez-vous eu avec l'insertion ou l'utilisation de dispositifs médicaux et/ou paramédicaux intravaginaux ?
- Comment se déroule votre suivi gynécologique ?
- Motivations et freins à la réalisation du FCU ?

III- AUTO-PRELEVEMENT VAGINAL

Information donnée : Actuellement en France, le cancer du col de l'utérus est la 12^{ème} cause de cancer chez la femme. Il a nettement diminué grâce au dépistage par FCU. Cependant le nombre de décès par cancer est encore trop élevé.

Seulement 60% des femmes se font dépister en France.

Pour pallier à cela, les organismes de santé cherchent de nouvelles solutions.

Une solution évoquée que nous allons traiter ensemble : l'auto-prélèvement vaginal (prélèvement à faire soi-même).

- Que connaissez-vous de l'auto-prélèvement vaginal en général ?
- Quelle est votre expérience avec l'APV dans le cadre du dépistage des infections sexuellement transmissibles (IST) pour la recherche de chlamydia ou gonocoque ?
Relance : Dans quels conditions, lieu avait-il été réalisé ? Quelles étaient vos impressions ? Ressentis ? Vécu ? Si vous deviez le comparez au FCU que diriez-vous ?

- **Si la patiente n'a jamais fait d'APV et/ou n'en connaît pas son existence :**
Que vous évoque l'auto-prélèvement vaginal ?

Information donnée : en France, on utilise l'auto-prélèvement vaginal pour la recherche de chlamydia et gonocoque. Les organismes de santé voudraient utiliser cet APV en alternative au frottis pour le dépistage du CCU. L'analyse de l'APV met en évidence la présence ou non du papillomavirus responsable du cancer du col de l'utérus.

Remettre à la patiente un échantillon APV et la notice.

Laissez à la patiente le temps nécessaire pour s'approprier l'auto-prélèvement et lire la notice.

- Quelles sont vos premières impressions sur ce test ? Quelles sont vos premières impressions sur cette notice ?
Relance : que pensez-vous de la réalisation de ce test ?
- **Imaginez-vous en situation : vous recevez ce test et la notice.**
En pratique, comment le réaliseriez-vous ?
*Relance : Où le feriez-vous ? Dans quelle position ? A quel moment ?
Comment vous sentez-vous à l'idée de la réalisation de ce test ?*
- Quels avantages et inconvénients voyez-vous dans ce test ?
Relance : Et si vous deviez le comparer au frottis ?
- Comment voudriez-vous que cet auto-prélèvement vous soit proposé dans le cadre du dépistage du CCU ?
Relance : Par qui ? Où ? Information, délivrance, rappel
- Quelles propositions pourriez-vous faire pour en faciliter l'utilisation ?

I- **NOTICE :**

- Que vous apporte cette notice ?
- Quels éléments présents sur cette notice vous semblent pertinents et essentiels ?
- Quels sont les éléments manquants ?
Relance : Comment peut-on l'améliorer ? Qu'auriez-vous aimé avoir comme explications supplémentaires sur cette notice ?

(Information éventuellement à donner à la fin : Lorsque l'auto-prélèvement sera proposé, une notice officielle et validée sera remise à la patiente).

II- **CONCLUSION :**

- Au final, que pensez-vous de la faisabilité de ce test ?
- Auriez-vous des suggestions ? Propositions sur le dépistage auxquelles nous n'aurions pas pensé ?

ANNEXE 6 : Déclaration CNIL

CNIL

3 Place de Fontenoy - 75334 PARIS Cedex 07
T. 01 53 75 22 22 - F. 01 53 73 22 00
www.cnil.fr

RÉCÉPISSÉ

Madame BOURIOT Marine

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ À
UNE MÉTHODOLOGIE DE
RÉFÉRENCE

Numéro de déclaration

0010000 0

du 02 janvier 2020

A LIRE IMPÉRATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « Informatique et libertés », consultez le site Internet de la CNIL : www.cnil.fr.

Organisme déclarant

Nom : Madame BOURIOT Marine

Service :

Adresse :

Code postal :

Ville : PARIS

N° SIREN ou SIRET :

Code NAF ou APE :

Tél. :

Fax :

Traitement déclaré

Finalité : MR4 - Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé

Finalité :

Finalité :

Finalité :

Finalité :

Fait à Paris, le 02 janvier 2020

Résumé en français : Les nouvelles recommandations françaises proposent l'introduction du test HPV dans le cadre d'un dépistage organisé. Celui-ci a pour avantage de pouvoir être réalisé à partir d'un auto-prélèvement vaginal (APV), efficace pour augmenter la participation des femmes non participantes. L'objectif principal de l'étude était de recueillir le point de vue des femmes vis-à-vis de l'APV HPV.

Onze femmes non à jour du frottis depuis au moins 3 ans et demi, âgées entre 30 et 65 ans, avaient été interrogées par entretien individuel semi-dirigé à l'aide d'un guide d'entretien. Les femmes avaient pu s'approprier le test ainsi que la notice, créée pour l'étude.

Pour certaines femmes, l'APV semblait facile à utiliser, petit, ergonomique, pratique, plus intime. Il paraissait être un dispositif médical et permettait une maîtrise du geste. D'autres femmes étaient perplexes quant à la manipulation, le risque de contamination ou de fausser les résultats. Certaines femmes avaient peur de se retrouver devant un résultat positif. Les femmes de niveau socio-économique plus faible semblaient plus perplexes, moins confiantes mais l'APV paraissait faisable. Les femmes souhaitaient un parcours de soin organisé associé à une information claire, précise et variée. Plusieurs stratégies de dépistage avaient été proposées comme l'envoi d'un kit APV par la poste ou l'implication des médecins.

L'APV semblait être une alternative prometteuse pour les femmes non participantes. Des actions d'informations, l'instauration d'un parcours de soin organisé combinant les stratégies et la revalorisation de la place du médecin généraliste semblaient être des pistes à évaluer pour une bonne intégration de l'APV.

Mots-clés (français) : Auto-prélèvement vaginal – Dépistage – Test HPV – Cancer du col de l'utérus

Titre en anglais : Women's perspectives eligible for cervical cancer screening but not up to date of the smear test faced with a new screening test, vaginal self-sampling HPV.

Abstract : The new French recommendations propose the introduction of the HPV test as part of organized screening. This has the advantage of being able to be carried out using a vaginal self-sampling, efficient to increase the participation of non-participating women. The main objective of the study was to collect the views and feelings of women regarding HPV vaginal self-sampling.

Eleven women who had not had a smear for at least three and a half years, and aged between 30 and 65, had been interviewed by semi-structured individual interview using an interview guide. The women were able to appropriate the test as well as the leaflet, created for the study.

For some women, the HPV vaginal self-sampling seemed easy to use, small, ergonomic, practical, more intimate. The test appeared to be a medical device and allowed control of the gesture. Other women were confused about the manipulation, the risk of contamination or falsifying the results. Some women were afraid of being faced with a positive result. Women of lower socio-economic status seemed more perplexed, less confident, but the VPA seemed feasible. The women wanted an organized course of care combined with clear, precise and varied information. Several screening strategies had been proposed, such as sending a self-sampling kit by mail or involving doctors.

The HPV vaginal self-sampling seemed to be a promising alternative for non-participating women. Information actions, the establishment of an organized care path combining strategies and upgrading the place of the general practitioner seemed to be avenues to evaluate for a good integration of the HPV vaginal self-sampling.

Keywords (english) : HPV vaginal self sampling – HPV testing – Mass screening – Cervix cancer

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