



UNIVERSITE LILLE 2 DROIT ET SANTE
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2016

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

Perception de l'utilité du frottis cervico-utérin : étude qualitative auprès de femmes ayant des rapports sexuels avec les femmes.

Présentée et soutenue publiquement le 28 septembre à 18h
au Pôle Recherche
Par Guilaine Auguste

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Olivier COTTENCIN

Assesseurs :

Madame le Professeur Sophie CATTEAU-JONARD

Monsieur le Docteur Matthieu CALAFIORE

Directeur de Thèse :

Madame le Docteur Sabine BAYEN

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

DEFINITIONS

Cis genre : identité de genre conforme à celui apparent à la naissance.

Hétéronormativité : Pensée qui considère l'hétérosexualité comme la norme sociale.

Transidentité/Transidentitaire : Identité de genre non conforme à celui apparent à la naissance.

Liste des abréviations

ACSF	Analyse des Comportements Sexuels en France
CNIL	Commission Nationale de L'Informatique et des libertés
DMG	Département de Médecine Générale...
FSF	Femmes ayant des rapports Sexuels avec les Femmes
HAS	Haute Autorité de Santé
HPV	Human Papilloma Virus
InVS	Institut de Veille Sanitaire
IST	Infections Sexuellement Transmissibles
VIH	Virus de l'immunodéficience acquise

Table des matières

Résumé	1
Introduction	2
Matériels et méthodes.....	4
I. Le type de l'étude	4
II. Le recrutement.....	4
III. Les critères d'inclusion	4
IV. Les entretiens	4
V. L'analyse des données	5
Résultats	6
I. GENERALITES.....	6
A. Participantes.....	6
B. Modes de vie.....	6
C. Les entretiens.....	7
II. PERCEPTIONS ET CONNAISSANCES	7
A. Le frottis cervico-utérin	7
1. Ignorance de la finalité du frottis.....	7
2. Dépistage/détection.....	7
3. Rythme du dépistage	8
4. Population concernée.....	8
5. Limites d'âge	9
6. Qui le réalise	9
7. Technique du dépistage	9
8. Obtention des informations sur le frottis	9
B. Papilloma virus	10
1. Population concernée.....	11
2. Obtention de l'information	11
III. DES FREINS AU DEPISTAGE	11
A. La consultation gynécologique	11
1. Obstacles liés à l'orientation sexuelle.....	11
2. Obstacles indépendants de l'orientation sexuelle	12
B. Freins à la réalisation du frottis en lui-même.....	12
C. Lesbiennes concernées par les IST ?	13
IV. ATTITUDES FACE AU DEPISTAGE DANS LE PANEL	14
A. Circonstances ayant favorisé le dépistage	14
B. Rythme du dépistage	14
C. Circonstances ayant défavorisé le dépistage	15
D. Position du médecin généraliste.....	16
E. Craintes et ressentis par rapport à la consultation gynécologique et au frottis.....	16
V. INTERET DU FROTTIS CHEZ LES FSF.....	17
VI. AMELIORER LA SENSIBILISATION DES FSF AU DEPISTAGE	17
A. Rôle des soignants.....	17
B. Moyens de la sensibilisation.....	18
C. Travail sur les représentations	18

DISCUSSION	20
I. Résultats principaux	20
A. Perceptions et connaissances.....	20
B. Raisons du sous-dépistage	21
C. Attitudes face au dépistage dans le panel.....	22
D. Utilité du frottis.....	22
E. Amélioration du dépistage.....	23
II. Forces et Limites de l'étude	23
A. Le recrutement	23
B. La méthode	24
C. Les entretiens.....	24
D. Données liées au chercheur.....	25
Conclusion	25
Références bibliographiques	26
Annexes	28
Annexe 1 : Guide d'entretien.....	28
Annexe 2 : Une exemple d'entretien	30

ABSTRACT

Background: Cervical cancer is a major problem of public health. In the last twenty years, Papanicolaou smears screening (pap-test) has permitted a significant decrease of the morbi-mortality rate for this cancer. Screening among women who have sex with women (WSW) is a few treated subject despite of the risk for HPV-infection for this exposed population.

Aims: To explore the representations that have WSW of cervical cancer screening and to know their reasons for less screening in their community in order to improve the cervical cancer awareness in the lesbian community.

Methods : Qualitative study based on semi-structured interviews of WSW in the departments of Nord-Pas- de-Calais. A thematic analysis has been realized with QSR NVivo 11 software after transcription of verbatims and triangulation coding.

Results : 11 patients have been interviewed. Their general knowledge of the Pap test was unclear. Some of them understood its importance in detecting HPV and the cervical cancer. The main reason of non-compliance to screen is a lack of gynecological follow-up. Further motifs were: the fear of discrimination by the medical personal, absence of oral contraception or pregnancy, invisibility towards STDs prevention campaigns compared to the heterosexuals or gay people. At least, and independent from sexuality, women considered shyness or absence of symptoms as reason to miss the screen. To improve the regularity of the Pap test within the lesbian community, women hope for a better exposure of the lesbian sexuality, an increase of broadcasting preventive messages, mass screening and a better education within the school system.

Conclusion : It is important to know the lesbian community's health concerning the cervical cancer prevention in order to provide the adequate treatment when needed.

INTRODUCTION

Le cancer du col de l'utérus est en 2012 le 11^{ème} cancer chez la femme en France (2% des cancers chez la femme) avec 3028 nouveaux cas estimés et 1102 décès cette même année (1).

De manière générale, le dépistage des lésions pré-cancéreuses par la réalisation du frottis cervico-utérin a permis une diminution de moitié de l'incidence et de la mortalité du cancer du col-utérin depuis 20 ans (2).

Le dépistage individuel par frottis est recommandé tous les trois ans de 25 à 65 ans (après deux frottis normaux à un an d'intervalle).

Sur le plan national, le taux de couverture du dépistage avoisine les 60 % et l'objectif du plan cancer 2014-2019 est d'augmenter cette participation à 80% de la population cible, en généralisant le dépistage afin qu'il soit « plus facilement accessible aux personnes vulnérables et/ou les plus éloignées du système de santé»(3).

Parmi les femmes qui participent peu à ce dépistage et/ou qui sont considérées comme éloignées du système de santé et/ou vulnérables face au risque de cancer du col figurent les femmes homosexuelles (4).

Ces dernières constituent un groupe assez marginalisé, peu étudié, pour lequel il existe, en France, peu de publications ou d'études référencées en termes de santé générale et gynécologique (5).

En France ont été menées des grandes enquêtes sur la sexualité. Le rapport Spira, Bajos montre que 3,3 % des femmes se considèrent homosexuelles (5).

Plusieurs études internationales (5), (6), (7) s'accordent sur le fait que les femmes ayant des rapports avec les femmes réalisent moins le dépistage par frottis que les femmes aux pratiques hétérosexuelles.

Des barrières au dépistage ont été identifiées, telles que la peur de la discrimination à l'évocation de sa sexualité, L'absence de besoin d'une contraception, qui est souvent une porte d'accès au suivi gynécologique et à la prévention (8) ; l'impression d'être exceptée d'un suivi préventif en l'absence de relations avec des hommes parfois relayée par les soignants.

D'autre part, l'essor des épidémies de VIH dans les années 80 a apporté une visibilité des populations homosexuelles masculines notamment en matière de

prévention des IST surtout du VIH, mais pour les femmes aux pratiques homosexuelles l'invisibilité persiste.

Ainsi, bien que pour certains praticiens le doute persiste quant à l'intérêt du dépistage par frottis cervico-utérin chez ces femmes :

- Elles sont à risque de contracter une infection par HPV car la transmission du virus exclusivement entre femmes est possible(9), (10).

- La grande majorité des femmes homosexuelles ont une histoire récente ou ancienne de relations sexuelles avec des hommes (5).

- Elles présentent des facteurs de risques cancérologiques tels que le tabac, l'obésité, la consommation d'alcool plus importants que la population générale des femmes (8).

Une enquête sur la prévalence du cancer du col de l'utérus aux Etats- Unis a montré des taux significativement plus élevés chez les homosexuelles (16.5%) que chez les hétérosexuelles (14%) et encore plus chez les bisexuelles (41.2%) (11).

Une enquête sur la sexualité en 2008 en France dévoile que les femmes déclarant des pratiques homosexuelles ont un nombre plus important de partenaires des deux sexes et une prévalence d'IST supérieure à celles qui n'ont connu que des partenaires masculins (12).

En 2011, une enquête nationale réalisée par l'InVS sur la santé gay et lesbienne interroge pour la première fois 3662 femmes et s'intéresse succinctement à la réalisation du frottis. Elle met en évidence un moindre dépistage dans les trois dernières années des femmes ayant des rapports avec les femmes par rapport aux femmes ayant des rapports exclusivement avec des hommes. Par ailleurs, l'enquête met également en évidence un taux plus élevé d'IST et de multi partenariat chez les femmes ayant des pratiques homosexuelles.

Le risque de l'absence ou sous-dépistage pour le frottis est de les exposer à un diagnostic tardif, parfois à un stade symptomatique et donc à une morbi -mortalité élevée pour le cancer du col de l'utérus.

L'objectif principal de cette étude est de comprendre un peu plus en profondeur les représentations et l'intérêt qu'accordent ces femmes ayant des rapports avec les femmes à la réalisation du frottis cervico-utérin et les raisons d'un sous-dépistage de leur point de vue. L'objectif secondaire est de savoir comment, selon elles, le dépistage peut être amélioré dans cette population.

MATERIELS ET METHODES

I. Le type de l'étude

Il s'agit d'une enquête qualitative par entretiens semi-directives individuels structurés en face-à face. Les participantes ont été recrutées de plusieurs façons.

II. Le recrutement

Au moment de la Gay Pride à Lille le 06 juin 2015 une distribution de tracts a eu lieu pour proposer la participation aux entretiens. Des médecins généralistes rattachés au DMG de l'université Lille ont invité leurs patientes concernées à participer et des centres de planning familial de la région ont contribué au recrutement. Au fur et à mesure des entretiens, l'effet « boule de neige » s'est installé.

Le recrutement a eu lieu durant la période de Juin 2015 à Avril 2016 dans les départements du Nord et Pas-De-Calais.

III. Les critères d'inclusion

Des femmes âgées entre 25 et 65 ans, ayant des rapports sexuels avec d'autres femmes, se définissant homosexuelles ou bisexuelles et cis genre ont été incluses.

Les femmes transgenres, plus jeune que 25 ans ou plus âgée que 65 ans, les femmes hysterectomisées et les femmes n'ayant pas de rapports sexuels avec d'autres femmes ont été exclues.

IV. Les entretiens

Un guide d'entretien a été réalisé après recherche bibliographique. Il a été testé avant réalisation des entretiens définitifs et modifié au cours de l'étude.

Les entretiens se sont déroulés de septembre 2015 à Juin 2016.

Ils ont eu lieu au domicile des participantes ou de leur compagne sauf un qui s'est déroulé au cabinet d'un des médecins du DMG.

Une feuille de consentement a été signée par chaque participante avant le début des entretiens, leur assurant l'anonymat et la confidentialité des propos recueillis.

Les entretiens ont été enregistrés par dictaphone, puis retranscrits ad integrum et envoyés aux participantes afin de s'assurer de l'exactitude la retranscription.

Dans l'optique d'une éventuelle publication des travaux, une déclaration à la CNIL a été effectuée le 21 juillet 2016.

V. L'analyse des données

Les verbatims ont été analysés à l'aide du logiciel NVivo11. Un codage ouvert des verbatims a été réalisé par deux personnes différentes afin de trianguler les données. Les entretiens étaient poursuivis jusqu'à saturation des données avec un entretien supplémentaire.

Une analyse thématique a été réalisée à l'aide d'un codage axial.

RESULTATS

I. GENERALITES

A. Participantes

11 patientes ont participé à l'étude entre Aout 2015 et Juin 2016 âgées de 25 à 56 ans (moyenne d'âge 36 ans). Les caractéristiques socio-économiques des patientes sont reprises dans le tableau 1

Tableau 1 : Caractéristiques socio-économiques

individu	Age	Niveau d'études	Profession	Lieu de vie
P1	27	doctorat	interne medecine	urbain
P2	56	aucun diplôme	employée de bureau	urbain
P3	28	master	receptionniste en hotellerie	semi-rural
P4	26	aucun diplôme	sans emploi	semi-rural
P5	37	licence	coach en emploi	urbain
P6	37	licence	assistante maternelle	rural
P7	25	CAP	cuisiniere patissiere	rural
P8	44	licence	fleuriste	urbain
P9	45	BAC	sans emploi, intérim	urbain
P10	36	BAC	formatrice en restauration	semi-rural
P11	35	BAC	animatrice pour enfants	Rural

B. Modes de vie

Sur le plan de l'auto- définition, 8 participantes se considèrent homosexuelles, P1 et P8 se disent bisexuelles avec une préférence pour les femmes, P4 ne se sent concernée par aucune catégorisation.

4 répondantes parmi les 11 n'ont jamais eu de relations sexuelles avec un homme : P2, P4, P7 et P11.

Parmi les 11 répondantes, huit sont en couple avec une femme au moment de l'étude, seules P9, P10 et P11 sont célibataires.

Sur le plan de l'état civil, P5 et P7 sont mariées avec des femmes.

P6 et P9 ont été respectivement mariées et en couple pendant plus de 5 ans avec des hommes, et avec lesquels elles ont eu chacune 2 enfants.

Concernant les 2 répondantes mariées à des femmes, chaque couple a eu recours à la PMA. Dans le couple de P7, ses deux enfants ont été portés par la compagne et P5 est actuellement enceinte.

Les 7 autres participantes n'ont pas d'enfants.

C. Les entretiens

Les entretiens ont duré entre 12 et 45 min avec une moyenne de 25 minutes.

II. PERCEPTIONS ET CONNAISSANCES

A. Le frottis cervico-utérin

1. Ignorance de la finalité du frottis

Parmi les répondantes P10 est la seule qui n'a jamais entendu parler du frottis cervico-utérin. P9, bien que l'ayant réalisé, n'a pas d'idée du but de cet examen avant l'entretien.

P9 : « Ah je ne sais même pas ce que c'est que l'utilité du frottis. »

2. Dépistage/détection

Plusieurs patientes savent que le frottis sert au dépistage, certaines ont une connaissance vague ou erronée de ce qui est recherché, évoquant des infections bactériennes ou de manières plus générale microbiennes.

Cependant plusieurs d'entre elles évoquent la détection du Papilloma virus.

P7 : « C'est pour détecter si on a un cancer et Papilloma Virus, je ne sais pas quoi là... »

Les répondantes parlent du dépistage de cancers gynécologiques de manière générale, le site étant parfois mal différencié (trompes, ovaires...). 4 d'entre elles évoquent précisément le dépistage du cancer du col de l'utérus.

P8 : « Ah, c'est pour faire des dépistages, notamment pour le cancer du col. »

3. Rythme du dépistage

La recommandation de tous les trois ans après les deux premiers frottis à un an d'intervalle, n'est pas spécialement connue des participantes qui évoquent un rythme annuel ou tous les deux ans.

P4 : « Je fais un frottis régulièrement. Logiquement c'est un par an, mais moi c'est deux. »

4. Population concernée

De façon quasi- consensuelle, les répondantes pensent que toutes les femmes sont concernées par la réalisation du frottis indépendamment de l'orientation sexuelle. Leurs justifications sont :

- Le caractère aléatoire de la survenue des cancers.
- L'absence de lien avec les pratiques sexuelles.

P6 : « Bon quand on dit frottis, on pense cancer forcément donc euh...donc je ne pense pas que les pratiques sexuelles ça importe, que ce soit homme ou femme, que ça change quoi que ce soit. Combien de gens ont un cancer du poumon alors qu'ils n'ont jamais touché à une cigarette. »

- Une survenue parfois facilité par des prédispositions génétiques.
- L'apparition possible de la maladie à cause d'un stress ou un choc émotionnel.

Seule P2 considère que le frottis s'adresse majoritairement aux femmes hétérosexuelles et possiblement aux homos.

P2: «- Je pense (rires), moi je dirais plus aux hétéros hein... mais aussi à nous, peut-être. »

5. Limites d'âge

Globalement les âges de début et fin de dépistage ne sont pas clairement définis. Plutôt qu'à un âge, les patientes se réfèrent à des événements physiologiques de la vie féminine pour poser des limites.

P4 : « Bof, je dirais pour... les premières menstruations pour les filles. » (En parlant de l'âge de début).

P1 seulement sait que le dépistage est recommandé à partir de 25 ans.

6. Qui le réalise

L'opinion majoritaire est que la réalisation du frottis est d'abord le travail du gynécologue.

Certaines répondantes n'excluent pas qu'un autre médecin sache le pratiquer.

Pour certaines bien que le médecin généraliste puisse le faire, le gynécologue lui semble le plus apte à gérer un résultat pathologique.

P6 : « Ça me dérange pas qu'un gynéco me fasse un frottis mais le généraliste je ne sais pas... Si le résultat était mauvais, je préférerais l'entendre d'un gynéco qui peut être serait plus à même de le gérer, ou de répondre à mes questions. »

Personne n'évoque la réalisation du frottis au laboratoire ou par les sage-femmes.

7. Technique du dépistage

La façon de réaliser un frottis reste relativement floue pour la plupart des participantes et peut donner lieu à des représentations fantasmatiques.

P6 : « (...) le bruit, le fait de sentir que ça gratte, l'impression qu'on gratte au fond avec une pioche. »

8. Obtention des informations sur le frottis

Elle s'est faite par le médecin généraliste, à l'occasion pour certaines d'une vaccination contre HPV.

P7 : « C'était mon généraliste, quand j'étais adolescente qui m'avait fait faire le vaccin donc c'est lui qui m'avait parlé de ça. »

Parfois les informations ont été obtenues chez le gynécologue ou dans certains sites de soins médicaux tels que les hôpitaux.

Concernant P1, interne en médecine, le contexte professionnel ou elle évolue a largement contribué à lui apporter de l'information.

Certaines d'entre elles se sont renseignées par leurs lectures d'articles en santé, ou via les publicités par les médias comme la télévision.

Enfin, l'entourage a été également une source d'informations concernant le frottis (famille, collègues de travail...).

B. Papilloma virus

P10 qui n'a jamais entendu parler du frottis cervico-utérin, ne connaît pas non plus le Papilloma virus.

Les autres répondantes associent un certain nombre d'idées au Papilloma virus:

- La vaccination.

- Le fait que ce soit une IST, transmissible également par les pratiques homosexuelles.

P4 : « logiquement pour les hétéros c'est quand on n'a pas de ... quand on a des rapports sexuels non protégés et pour les homos ben a peu près la même chose... oui après ça peut être aussi... euh... lors du prêt d'objets, de jouets, de Sex toys. »

P8 évoque une contamination oro -génitale possible.

En revanche P6, par exemple, pensait que l'on était « naturellement » porteur du germe.

- La dangerosité de l'infection.

- Le caractère imperceptible, asymptomatique de l'infection.

- Une expérience personnelle négative (pour P4 qui a été porteuse d'un HPV).

- L'association aux cancers ORL et du rectum chez les homosexuels.

Deux facteurs de risques d'infection sont évoqués : le multi-partenariat et la bisexualité.

P2 : « Je ne sais pas... peut-être des femmes qui vont partout, je dirais... Oui qui vont aussi bien avec des hommes et des femmes... et qui peuvent nous transmettre ça. »

En contre- partie, le risque est perçu comme minimal dans une relation stable.

1. Population concernée

De même que pour le frottis, la majorité des participantes pensent que toutes les femmes sexuellement actives, indépendamment de l'orientation sexuelle peuvent contracter le Papilloma virus.

2. Obtention de l'information

Elle s'est faite par le médecin traitant, souvent lors de la vaccination. Pour certaines, l'information a été diffusé par les milieux associatifs avec des événements type SOLIDAYS, par les médias notamment via les publicités pour le vaccin à la télévision.

P6 : « Pour Papilloma virus ils ont fait des pubs à la télé : Si votre fille, à partir de 16 ans, machin... n'a pas encore pris de contraception etc. »

III. DES FREINS AU DEPISTAGE

Les participantes ont répondu à la question du moindre dépistage par frottis chez les femmes homosexuelles par rapport aux femmes hétérosexuelles en identifiant un certain nombre d'obstacles à la consultation gynécologique qui concernent les lesbiennes spécifiquement. Elles identifient également des obstacles indépendants de l'orientation sexuelle.

A. La consultation gynécologique

1. Obstacles liés à l'orientation sexuelle

- Le rôle initiatique de la mère par rapport à la consultation gynécologique est parfois rendu difficile par l'annonce de l'homosexualité de sa fille.

P3 : « Du coup je suppose que la logique veut que ce soit vers les 17 ans qu'on commence à dire euh...ma fille faudrait que tu ailles là, on va te faire prendre la pilule... parce que du coup avec ma mère on a coupé tout dialogue par rapport à la sexualité... » Et de... tout ça oui, ni sexualité, ni contraception, ni visite chez le gynéco pour faire un frottis. »

- Les lesbiennes sont peu concernées par leur santé en général.

- Il n'y a pas de nécessité d'une contraception pour les lesbiennes.
- La question de la grossesse ne se pose pas forcément pour elles.
- Il existe une crainte d'une réaction homophobe des soignants à l'annonce de leur sexualité différente et une peur d'être rejetées.
- Elles font face à un présupposé hétéronormatif au moment de la consultation, ce qui les met en difficulté.

P9 : « Alors c'est toujours « quel contraceptif prenez- vous ? ». Là on leur dit qu'on n'en prend aucun et si en plus on lui dit « ben je ne sais pas je suis en retard, j'ai un retard...est-ce que c'est dû à ma ménopause ? ». « Ah non, vous êtes enceinte. » Alors on ne sait pas quoi répondre. »

- Si la soignante est une femme, elle peut être mal à l'aise face à une patiente lesbienne.
- Les lesbiennes ont une moins bonne position socio-économique que les autres femmes, ce qui ne favorise pas le suivi en santé en général.

2. Obstacles indépendants de l'orientation sexuelle

- Il n'y a pas de nécessité de consulter tant qu'on est asymptomatique.
- La pudeur peut être un blocage.
- Il existe des variations inter- individuelles.

P4 : « Ben parce qu'il y a des femmes ça leur passe au- dessus quoi, au - dessus de la tête et puis il y a des femmes qui font très attention à elles. »

B. Freins à la réalisation du frottis en lui-même.

- Le fait de ne pas y penser.
- L'ignorance des patientes que le frottis sert d'abord au dépistage cancéreux.
- L'ignorance des soignants sur la nécessité ou pas de faire un frottis chez les lesbiennes.

P1 : « peut-être qu'y a une partie des généralistes qui pensent qu'y pas de nécessité de faire des frottis à une lesbienne. »

- La douleur de l'examen gynécologique par difficulté à tolérer la pénétration.
- La peur d'un résultat pathologique.

C. Lesbiennes concernées par les IST ?

D'après plusieurs répondantes, les lesbiennes sont souvent écartées des messages de prévention, avec un sentiment d'invisibilité voire d'impunité face à la transmission des IST. Des explications sont proposées par les répondantes :

- Il existe une négation sociétale de la sexualité lesbienne.

P1 : « La représentation de la lesbienne ce n'est pas vraiment une fille qui a une sexualité, c'est une fille qui est avec une fille. »

- Le risque de contagion est considéré faible par les soignants et les patientes elles-mêmes.

P10 : « Ouais non, pas spécialement ; parce qu'on nous parle pas du danger entre femmes. Déjà, est ce qu'il y en a un ? On ne nous en parle pas »

Mais P11 révèle des contradictions en identifiant dans la sexualité lesbienne certaines conduites à risque :

« Ben je pense que quand on entend : « sexuellement transmissible », on ne se sent pas concernées directement alors que ben on utilise quand même les mêmes parties du corps que les hétéros. On peut faire du sexe à sexe. Les hétéros utilisent aussi les mains, ils utilisent aussi la langue, la bouche. »

- Nette domination du message de prévention à l'attention des gays et hétérosexuels sous-tendue par un risque plus fort dans ces populations, du fait notamment des pratiques de pénétration.

Concernant la transmission de l'HPV, certaines croyances sont fausses :

P7 : « Peut-être qu'elles pensent qu'il n'y a que les hommes qui peuvent leur transmettre, je ne sais pas. »

- L'intérêt des moyens de protection (préservatif féminin, gants...) est mal défini.

IV. ATTITUDES FACE AU DEPISTAGE DANS LE PANEL

Toutes les répondantes ont réalisé au moins une fois une consultation gynécologique.

Huit répondantes sur les onze ont réalisé au moins une fois un dépistage par frottis pour le cancer du col. P4, P7, P8 et P9 déclarent être suivies régulièrement et les autres non. P1, P2, P10 n'ont jamais réalisé de frottis.

A. Circonstances ayant favorisé le dépistage

- Le fait que l'homosexualité soit bien assumée par la patiente.
- L'impact de l'expérience de cancer chez les proches ainsi que leur incitation au dépistage.

P11: « Par contre ça ma mère l'a eu, le cancer du col de l'utérus...() ma dernière amie, elle a eu un cancer du côlon qui a dévié sur le foie et c'est vrai que du coup, j'ai beaucoup entendu le mot « cancer » et je me suis dit : « bon, ça n'arrive pas qu'aux autres, c'est arrivé à ta mère, ça arrive à ton amie , donc ça peut aussi t'arriver et il faut que tu sois aussi vigilante. »

- Les situations imposées telles que la grossesse, l'IVG et la PMA.
- Le fait d'être symptomatique au niveau gynécologique.
- La période où elles ont eu des rapports hétérosexuels.
- Une prise de conscience personnelle, la maturité et l'envie de prendre soin de sa santé.
- Proposition par le médecin traitant, facilitée par la relation de confiance mutuelle.
- Le frottis vu comme faisant partie du suivi de routine en santé appris par l'éducation, comme par exemple les soins dentaires annuels.

B. Rythme du dépistage

Quand le frottis est réalisé, il n'est pas fait au rythme des recommandations. Soit le délai entre chaque frottis est plus long

P6 : « Donc ouais, bonnet d'âne parce que ça fait 8 ans que je ne suis plus allée chez le gynéco. »

Soit il est plus court.

P7 : « Ben elle me le fait faire tous les deux ans maintenant. J'en ai fait trois je crois maintenant. »

P4, ayant à la fois des antécédents d'infection par HPV, actuellement guérie, et des antécédents familiaux de cancer du col de l'utérus (mère, grand-mère), déclare réaliser un frottis tous les 6 mois, ce d'autant qu'elle est très anxieuse par rapport à la survenue de la maladie.

C. Circonstances ayant défavorisé le dépistage

- Le choix du gynécologue est parfois compliqué.

P6 : « Mais le problème aujourd'hui c'est que je ne sais pas trop chez quel gynéco aller parce que quand on en parle avec des amis, un tel est bien...mais le même elle le trouve pas forcément. »

- Pas de prise de rendez-vous par manque d'organisation.

- P1 évoque l'impression d'être protégée par sa connaissance médicale.

- Pas de dépistage par laxisme, négligence.

- P2 évoque la honte de parler de sa virginité à un âge tardif (après la cinquantaine)

- L'arrêt des relations sexuelles avec des hommes.

P6 : « A l'époque oui, vraiment ça se comptait. Je n'étais pas au frottis annuel comme il faudrait quoi. Ça c'est très clair. Et quand j'ai été homo, encore moins. »

- Le fait d'être à un âge éloigné des périodes de grossesse.

- L'absence de symptômes gynécologiques et d'antécédents familiaux de cancer.

Motivations à faire le frottis pour celles qui n'ont jamais réalisé :

- Etre plus sérieuse dans son suivi en santé.

- Augmentation des risques de cancer avec l'âge et dans la population générale

P2 : « Parce que déjà euh...ben par l'âge, et puis pour tous ces problèmes de cancer qu'on entend... »

D. Position du médecin généraliste

Certaines participantes ont bénéficié d'un discours préventif par leur médecin traitant par rapport à la réalisation du frottis, notamment dans le contexte de vaccination ou parce qu'il réalise lui-même l'examen.

Dans d'autres cas le médecin traitant tout simplement n'a pas abordé la question du suivi gynécologique ou du frottis.

P11 : « Et mon médecin traitant ne m'a jamais poussée plus que ça à aller faire des visites de contrôle chez le gynéco. »

Certains médecins ne font pas de prévention sachant la patiente suivie en gynécologie sinon c'est parce que la consultation en médecine générale est rare.

Certaines répondantes considèrent que ce n'est pas le rôle du médecin traitant de réaliser le frottis, mais qu'il a plutôt une fonction de conseil.

P2 : « Il peut conseiller. Il pourrait très bien dire : « y a longtemps que vous n'avez pas été voir votre gynécologue, faudrait peut-être y aller parce que le frottis ça peut vous aider. ».

E. Craintes et ressentis par rapport à la consultation gynécologique et au frottis

La plupart des répondantes associent gêne (pudeur) et inconfort à l'examen gynécologique.

P10 craignait sa première consultation gynécologique un jugement moralisateur du médecin car elle avait déjà la trentaine. Mais elle considère que l'expérience s'est bien passée, que le médecin l'a mise à l'aise.

P3, dont le premier frottis survient dans un contexte d'IVG à 28 ans, décrit l'expérience comme traumatisante et douloureuse. Elle envisage avec difficulté les frottis ultérieurs.

P3 : « Oui, j'ai eu vraiment cette sensation de traumatisme... () Tout le monde m'a dit - tant le médecin traitant que en consultation - va falloir en refaire un dans un an. Et au jour d'aujourd'hui je suis là : mais allez-vous gratter, là. »

Pour d'autres patientes, l'examen gynécologique ne pose aucun problème. P7 considère le frottis comme un examen rapide et banal.

V. INTERET DU FROTTIS CHEZ LES FSF

La question de l'intérêt du frottis chez les FSF renvoie les répondantes à plusieurs notions :

- Participer au dépistage est perçu comme un gage de sa féminité au même titre que pour les femmes hétérosexuelles.

Intervieweur : « Parce que pour vous ça voudra dire euh...qu'est-ce que ça voudra dire, enfin ? »

P2 : « - Déjà bon ben...je suis une femme comme toutes les autres femmes. »

- Le suivi par frottis sert à se rassurer et participe au fait que l'on prenne soin de soi

- Le suivi permet de prendre les choses à temps afin de diminuer la morbi-mortalité du cancer du col de l'utérus.

P9 : « - C'est de pouvoir détecter le plus tôt possible un problème, pour pouvoir se soigner rapidement et ne pas que ça dégénère. »

- A fortiori, le frottis est qualifié de vital par P8.

VI. AMELIORER LA SENSIBILISATION DES FSF AU DEPISTAGE

A. Rôle des soignants

Les répondantes considèrent que le médecin généraliste et les soignants en général a un rôle à jouer dans la sensibilisation des FSF.

P3 : « Peut-être que si plus tôt elle (en parlant du médecin traitant) m'avait parlé de mon homosexualité, elle m'avait quand même expliqué : « vous savez ce n'est pas parce que vous êtes homosexuelle que vous êtes dispensée ... je me serais dit : « allez, ne sois pas idiote, tu mets quand même ta santé en danger. »

P1 propose une prise d'initiative d'un dépistage individuel systématique par le médecin traitant ou mieux la généralisation du dépistage :

P1 : « il faudrait envoyer par courrier, mail. »

Interviewer : « Donc faire un dépistage de masse.. »

P1 : « Voilà. »

B. Moyens de la sensibilisation

De nombreux et variés moyens de sensibilisation sont proposés :

- Par les médias : télévision, radio, internet et réseaux sociaux, affiches et panneaux publicitaires, documents d'information dans les lieux de soins.

P8, précise que le travail est déjà fait par les médias là et qu'il s'agit de ne pas relâcher l'effort.

- Par les lieux intra-communautaires fréquentés par les FSF, mais aussi les plannings familiaux et les associations ou encore à l'occasion des manifestations comme la Gay Pride.

- Par des réunions d'informations, des témoignages anonymes.

P4 : « Parce que je suis sûre qu'elles seront sensibles à des témoignages anonymes ou des petites réunions comme ça d'infos en prévention... ».

Il faut noter que plusieurs participantes insistent sur la communication avec les jeunes générations, par le travail éducatif des parents et également en milieu scolaire. L'idée étant de sensibiliser les jeunes, homosexuelles ou pas, sur toutes les problématiques qui sont relatives à toutes les sexualités.

C. Travail sur les représentations

Selon les répondantes, la participation au dépistage des FSF peut être améliorée :

- En mettant davantage en évidence le lien entre HPV et cancer.

P6 : « Faut peut-être plus associer, frottis et Papilloma virus. Parce que pour moi au départ frottis = cancer et pas forcément Papilloma virus, et en fait c'est super important de le savoir... Quand on a une relation sexuelle avec quelqu'un on s'en voudrait de le transmettre. C'est le lien entre IST et cancer qu'il faudrait plus mettre en évidence. »

- En dédramatisant l'examen, et en rassurant les patientes.

P7 : « Peut-être dédramatiser la chose, leur expliquer que ça dure peu de temps et qu'au final ils font ça comme il ferait autre chose...comment dire, ce n'est pas une torture d'aller faire un frottis, ça dure 5 min.»

- En rendant l'homosexualité féminine visible par tous.

P10 : «Ben je pense que si sur les campagnes de dépistage et toutes les pubs qu'on peut voir à la télé, ou dans les magazines et tout ça... Si on arrêta de voir un couple hétéro seulement à chaque fois... Vraiment mettre le doigt dessus, ne pas avoir peur de le faire quoi. »

P9 précise qu'elles doivent pouvoir être visibles sans être stigmatisées pour autant.

DISCUSSION

I. Résultats principaux

A. Perceptions et connaissances

L' étude a répondu aux objectifs initialement fixés. Les répondantes ont pu exprimer leurs représentations par rapport au frottis cervico-utérin. Certaines participantes ont une méconnaissance de l'objectif du frottis, évoquant la recherche d'infections microbiennes et de cancers gynécologiques sans précision, quand d'autres identifient clairement sa fonction de dépistage du cancer du col de l'utérus et de détection de l'HPV. Globalement les modalités de réalisation (rythme, technique de dépistage, limites d'âge..) sont mal connues.

Cette connaissance partielle et/ou erronée d'informations sur le frottis est aussi retrouvée dans une enquête qualitative réalisée en 2011 (13) ainsi que dans la thèse de Charlotte Squimbre. (14)

Concernant l'HPV, la plupart des participantes considèrent que toutes les femmes sont à risque de contamination mais le lien n'est fait que par quelques répondantes avec le cancer du col de l'utérus. Deux facteurs de risques d'infection à HPV sont proposés : le multi partenariat et la bisexualité.

Le multi partenariat est un facteur de risque reconnu des IST.

Certaines recherches suggèrent que les femmes bisexuelles seraient plus à risque d'IST que les homosexuelles exclusives (15), (16) mais les données restent trop rares et anciennes, ces patientes étant souvent confondues dans le groupe général des femmes ayant des rapports avec les femmes. Par contre, l'enquête presse gay et lesbienne réalisée en 2011 par l'InVS en France mettait en évidence un multi partenariat plus important chez les bisexuelles que chez les homosexuelles exclusives et hétérosexuelles dans les douze derniers mois.

De façon quasi-unanime les répondantes pensent que le frottis cervico-utérin intéresse de la même façon les femmes ayant des rapports sexuels avec des femmes FSF et les femmes hétérosexuelles.

Ce résultat n'était pas attendu, nous avons émis l'hypothèse qu'elles considèrent globalement les FSF moins concernées par le frottis, au regard de ce que proposent certains articles de la littérature internationale (17), (18).

D'autres articles montrent que cette perception est surtout vrai pour celles qui ont des pratiques lesbiennes exclusives (10). Dans notre étude, une seule patiente a émis cette hypothèse, sans exclure qu'il s'adresse aussi aux homosexuelles.

B. Raisons du sous-dépistage

Les raisons du sous-dépistage chez les FSF de manière générale, s'expliquent d'abord par de nombreux freins à la consultation gynécologique. Certains sont liés à l'orientation sexuelle : faire face à la présomption d'hétérosexualité, la difficulté du rôle initiatique de la mère, absence de contraception ou suivi de grossesse, le faible position socio-économique des lesbiennes, la crainte de l'homophobie des soignants ou encore le fait que les FSF soient beaucoup moins visibles dans la prévention des IST que les hétérosexuels ou les hommes gays. D'autres en sont indépendants comme la pudeur, le fait de ne pas se sentir concernée. Concernant la réalisation du frottis en lui-même, l'ignorance des soignants sur son intérêt chez les lesbiennes, la méconnaissance de son objectif de dépistage cancéreux ou la peur d'un résultat pathologique constituent des écueils importants.

Effectivement la peur de la discrimination des soignants, la place de l'hétéronormativité, l'absence de contraception (19), (7) ont été décrits.

Nous n'avons pas retrouvé dans nos études d'arguments formels stipulant que les lesbiennes seraient d'un plus faible niveau socio-économique que les autres.

Cependant l'étude de Marrazzo et al (20) suggère que le faible niveau d'assurance santé des lesbiennes constituerait un obstacle au dépistage. Néanmoins il s'agit d'une étude américaine, étant données les différences des modalités d'assurance maladie en terme de accès aux soins et de remboursements entre les Etats-Unis et la France, cet argument n'est pas superposable en France.

Concernant les obstacles indépendants de la sexualité, l'absence de lien perçu entre surveillance par frottis et recherche de cancer est reconnue comme un frein à la participation au dépistage (21). Les patientes gagneraient donc à être mieux informées comme cela a été recommandé par l'HAS en 2010 (22).

C. Attitudes face au dépistage dans le panel

Dans cette étude la plupart des répondantes ont déjà effectué au moins un dépistage par frottis mais le suivi n'est pas fait au rythme des recommandations et n'est pas toujours régulier. Pour elles, les contraintes au suivi ne sont pas majoritairement liées à leur orientation sexuelle mais plutôt d'ordre pratique comme la difficulté de choisir un bon gynécologue, le manque d'organisation. Certaines reconnaissent un certain laxisme, a fortiori si elles sont asymptomatiques. En revanche, l'expérience cancérologique de leurs proches et l'augmentation du risque de cancer en vieillissant sont des facteurs favorisant le dépistage.

L'expérience des proches n'est pas toujours impactant sur l'attitude de dépistage comme cela a été montré dans l'étude de Curmi et al (17).

Rôle du médecin traitant

Les patientes de l'étude voient le médecin traitant comme celui qui a un rôle de sensibilisation au dépistage, notamment lorsqu'il a effectué la vaccination contre HPV chez les plus jeunes d'entre elles. Mais il n'aborde pas toujours la question du suivi gynécologique avec les patientes. Le gynécologue est perçu comme celui qui a le plus de légitimité dans la réalisation du frottis et la gestion du résultat.

Le fait que les praticiens recommandent de faire un frottis semble favoriser la fréquence du dépistage(7).

D. Utilité du frottis

Finalement, l'utilité du frottis est perçue chez les répondantes comme un moyen de détection précoce des anomalies avec diminution de la morbidité cancéreuse, et participe au maintien d'un bon état de santé.

E. Amélioration du dépistage

Des pistes sont proposées pour l'amélioration du dépistage chez les FSF. En sus du travail préventif déjà réalisé par les médias, les associations, pour les femmes en général, il s'agit de rendre la sexualité lesbienne plus visible, non seulement dans les milieux LGBT eux-mêmes mais aussi aux yeux de la population. Il faut pouvoir être capable de rassurer les patientes sur les modalités de passation de l'examen. La généralisation du dépistage est aussi vue comme le garant d'une meilleure adhésion au frottis pour les lesbiennes.

Une proposition concrète serait d'ajouter systématiquement dans les campagnes d'information (prospectus, affiches et spots télévisés) sur le dépistage, un message fort du type « faites-vous dépister, quelle que soit votre orientation sexuelle ». Par ailleurs, l'implication du médecin généraliste, qui est le médecin de premier recours, et des gynécologues doit être plus directe. De la même manière que la contraception, la question de l'orientation sexuelle pourrait faire partie de leur interrogatoire systématique, même si les sujets relatifs à la sexualité sont peu abordés lors des études médicales.

Enfin, selon les répondantes, communiquer avec les jeunes, dans le cadre familial mais aussi en milieu scolaire sur toutes les problématiques relatives à la sexualité pourrait garantir un meilleur suivi ultérieur.

II. Forces et Limites de l'étude

A. Le recrutement

La difficulté majeure de l'étude a été le recrutement des participantes. Cela s'explique par le caractère doublement intime du sujet de recherche qui traite à la fois de l'orientation sexuelle et du suivi gynécologique. Il s'agit par ailleurs d'une population minoritaire ce qui a nécessité une multiplication des sites de recherches. Les chercheuses ont volontairement exclu les personnes transidentitaires. Cette exclusion a été diffusée sur les mailing lists des associations LGBT. Il semble qu'elle ait entraîné des réticences à la participation des femmes cis genres dont le militantisme est de plus en plus affirmé en faveur de la causes des personnes transidentitaires ; les gays et

lesbiennes ayant ces dernières années obtenus un certain nombre de droits majeurs. L'absence de compensation financière a aussi pu être un frein à la participation.

Néanmoins, la multiplication des sites de recherche a permis de repérer des profils assez diversifiés (âge, niveau socio-économique, lieu de vie) et fondus dans la population générale. Les discours, peuvent mieux correspondre à la réalité de ce que sont pensent les femmes homosexuelles en France, plutôt que les discours obtenus dans le milieu confiné du militantisme. En effet, le fait que les patientes ne se connaissent pas a limité les biais en rapport avec une connaissance préalable des questions d'entretien.

B. La méthode

La méthode qualitative est la méthode de choix dans ce type de recherche qui consiste à explorer des représentations et comprendre les déterminants d'un comportement (réaliser ou pas le frottis cervico-utérin) dans une population

Les études qualitatives visant à mieux comprendre des sujets peu ou mal définis (23) et la santé gynécologique des femmes ayant des rapports avec des femmes fait partie des sujets peu explorés.

Une étude quantitative, pourraient rechercher à plus grande échelle les déterminants de l'adhésion ou pas des femmes ayant des rapports avec des femmes au dépistage par frottis.

C. Les entretiens

La retranscription intégrale et fidèle des enregistrements sans aucune interprétation préalable assurait la fiabilité du recueil des données. La rigueur de l'analyse a été obtenue par une triangulation des données avec un autre codeur ce qui a permis de limiter les biais d'interprétation. Chaque entretien était analysé avant la poursuite du suivant, afin de garantir une saturation optimale des données.

D. Données liées au chercheur

La position du chercheur en tant que médecin généraliste a pu influencer le discours des participantes. Par volonté de ne pas heurter l'intervieweur (13) (biais de désirabilité) elles ont pu avoir tendance à répondre en fonction de ce qu'il leur semblait attendu. L'inexpérience du chercheur en méthode qualitative a pu jouer en sa défaveur initialement mais la répétition des entretiens a permis de gagner en confiance, en aisance et en expérience et a facilité l'obtention de la saturation des données.

La garantie de l'anonymat des participantes a permis la limitation des biais de déclaration.

CONCLUSION

Cette recherche qualitative est inédite en France, en s'intéressant au dépistage par frottis chez les femmes ayant des rapports sexuels avec des femmes. Les données sont insuffisantes sur cette population au niveau nationale et international. Les raisons du sous-dépistage évoquées du point de vue de nos participantes ne contredisent pas les résultats de ces études.

Ceci nous montre que les problématiques de santé des femmes ayant des rapports avec des femmes gagneraient à être davantage explorées en France et pas seulement sur le plan gynécologique mais aussi par rapport à d'autres domaines comme la santé mentale, dans une population qui est identifiée comme plus vulnérable à ce niveau que le reste des femmes (19), (24).

Il est également important que les soignants développent une attitude suffisamment tolérante et ouverte afin qu'elles puissent se sentir libres d'avoir accès à des soins de qualité

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. INCa. Les cancers en France, les données. 2014.
2. HAS. Cancer invasif du col utérin /guide ALD. janv. 2010
3. ministère des affaires sociales et de la santé. PLAN CANCER 2014-2019 ; guérir et prévenir les cancers : donnons les memes chances à tous, partout en France . 2014
4. INCa. Généralisation du dépistage organisé du cancer du col de l'utérus/Synthèse/ Etude médico-économique/Phase 1. 2015.
5. Fohet C, Borten-Krivine I. Les patientes homosexuelles en gynécologie. *Gynécologie Obstétrique Fertil.* mars 2004;32(3):228-32.
6. Tracy JK, Lydecker AD, Ireland L. Barriers to cervical cancer screening among lesbians. *J Womens Health* 2002. févr 2010;19(2):229-37.
7. Tracy JK, Schluterman NH, Greenberg DR. Understanding cervical cancer screening among lesbians: a national survey. *BMC Public Health.* 2013;13:442.
8. Cochran SD, Mays VM, Bowen D, Gage S, Bybee D, Roberts SJ, et al. Cancer-related risk indicators and preventive screening behaviors among lesbians and bisexual women. *Am J Public Health.* avr 2001;91(4):591-7.
9. Marrazzo JM, Koutsky LA, Stine KL, Kuypers JM, Grubert TA, Galloway DA, et al. Genital human papillomavirus infection in women who have sex with women. *J Infect Dis.* déc 1998;178(6):1604-9.
10. Bailey JV, Kavanagh J, Owen C, McLean KA, Skinner CJ. Lesbians and cervical screening. *Br J Gen Pract J R Coll Gen Pract.* juin 2000;50(455):481-2.
11. Quinn GP, Sanchez JA, Sutton SK, Vadaparampil ST, Nguyen GT, Green BL, et al. Cancer and lesbian, gay, bisexual, transgender/transsexual, and queer/questioning (LGBTQ) populations: Cancer and Sexual Minorities. *CA Cancer J Clin.* sept 2015;65(5):384-400.
12. Bajos N, Beltzer N. Les sexualités homo-bisexuelles: d'une acceptation de principe aux vulnérabilités sociales et préventives. In: *Enquete sur la sexualité en France.* La découverte; 2008.
13. Gambiez-Joumard A, Vallée J. Approche de la vision des femmes sur le suivi gynécologique systématique et les difficultés éprouvées pour le frottis cervico-utérin. *Exercer.* 2011;(98):122-8.

14. squimbre charlotte. Obstacles à la réalisation du frottis cervico-utérin en médecine générale Etude qualitative par analyse prédictive chez les médecins généralistes du Nord-Pas-de-Calais. Lille; 2012
15. Workowski KA, Berman S. Sexually transmitted diseases treatment guidelines, 2010.
16. Marrazzo JM, Koutsky LA, Handsfield HH. Characteristics of female sexually transmitted disease clinic clients who report same-sex behaviour. *Int J STD AIDS*. 2001;12(1):41.
17. Curmi C, Peters K, Salamonson Y. Lesbians' attitudes and practices of cervical cancer screening: a qualitative study. *BMC Womens Health*. 12 déc 2014;14(1):153.
18. Marrazzo JM. Barriers to infectious disease care among lesbians. *Emerg Infect Dis*. nov 2004;10(11):1974-8.
19. Genon C, Chartrain C, Delebarre C. Pour une promotion de la santé lesbienne : état des lieux des recherches, enjeux et propositions. 29 juin 2009
20. Marrazzo JM, Stine K, Koutsky LA. Genital human papillomavirus infection in women who have sex with women: a review. *Am J Obstet Gynecol*. sept 2000;183(3):770-4.
21. INCa. Etats des lieux du dépistage du cancer du col utérin en France. sept 2007.
22. HAS. Etat des lieux et recommandations pour le dépistage du cancer du col de l'utérus en France. 2010.
23. COTE L, TURGEON jean. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. *Pedagog MEDICALE* *Revue Int Francoph* *Déduction Médicale*. mai 2002;3(2):81-90.
24. Bize R, Volkmar E, Berrut S, Medico D, Balthasar H, Bodenman P, et al. Vers un accès à des soins de qualité pour les personnes lesbiennes, gays, bisexuelles et transgenres - revmed. *Rev Médicale Suisse*. 2011;(307):1712-7.

ANNEXES

Annexe 1 : Guide d'entretien

Question brise- glace : Comment vous sentez vous aujourd'hui ?

I- Caractéristiques socio-économiques

- Quel âge avez-vous?
- Quel est votre profession, niveau d'études ?
- Avez-vous des enfants ?
- Etes -vous mariée ? (Avec un homme? Une femme ?), sinon
- Etes - vous en couple ? (avec un homme? Une femme ?)

II La patiente et sa sexualité

- Comment définissez-vous votre orientation sexuelle ?

III- Perceptions et connaissances sur le risque cancer du col de l'utérus

- A votre avis, à quoi sert le frottis cervico- utérin ?
- Par qui avez-vous pu obtenir des informations sur le frottis?
- A votre avis, à qui s'adresse le frottis ?
- Par qui peut-il être réalisé ?
- Si je vous parle de l'infection par le virus HPV, qu'est- ce que cela vous évoque ?
- Que savez- vous du mode de transmission de l'HPV ?

- Quelles sont, à votre avis les femmes concernées par le risque d'infection à HPV ?
- Certaines données de littérature dans les autres pays, ont tendance à montrer que les femmes homosexuelles et bisexuelles font moins le dépistage pour le cancer du col que les femmes exclusivement hétérosexuelles ? A votre avis comment cela s'explique ?

III. Attitude par rapport à la réalisation du frottis (obstacles/motivations)

- Avez –vous donc déjà réalisé un frottis ?
- Par qui ?
- Si oui, quelle(s) étai (ent) votre/vos motivation(s) et le contexte qui vous ont amenée à le réaliser ? A quelle fréquence (rythme) faite-vous ce dépistage ?
- Pouvez -vous me décrire les craintes/ le ressenti que vous pouvez eu par rapport à cette expérience ?

Pour celles qui n'ont jamais fait

- *Si non, pour quelles raisons ne l'avez-vous jamais fait ?*
 - *Pouvez-vous me dire comment, selon vous, on réalise un frottis ?*
 - *Qu'est ce qui pourrait vous inciter à le faire ?*
-
- Finalement, quel est votre sentiment par rapport à l'utilité du frottis pour vous ?
 - Comment pensez-vous qu'on puisse sensibiliser les femmes qui ont des rapports avec des femmes au dépistage par frottis ?
-
- Avez-vous des questions ou des suggestions pour l'amélioration de ce questionnaire ?

Merci encore de votre participation.

Annexe 2 : Un exemple d'entretien.

Entretien de mai 2016 P9

- Bonjour pouvez-vous-vous présenter svp ?

- Je suis C, j'ai 45 ans, je suis sans emploi pour l'instant, en intérim. Je suis célibataire. Et depuis 3 ans, j'ai une vie sexuelle ...presque débridée (rires)

- Presque débridée ?c'est à dire ?

- J'ai des relations sans suivi, quoi

- D'accord, depuis à peu près 3 ans

- Depuis à peu près trois ans, après euh ... quand même deux couples qui ont duré 5 et 6 ans

- D'accord donc deux fois en couple 5 et 6 ans, quand vous dites débridée c'est-à-dire plusieurs partenaires ? Beaucoup de partenaires ?

- euh...plusieurs, une petite dizaine

- D'accord. Partenaires que vous avez rencontrés dans quel contexte en général ?

- Par un site internet

- D'accord. Et qu'est ce qui fait que ça n'a pas forcément donné plus ?

- Ben je pense que sur les sites il n'y a pas beaucoup de personnes sérieuses. Et donc on a du mal à rencontrer des gens qui veulent vraiment se stabiliser.

- D'accord. Vos vous êtes plutôt, à la recherche d'une relation sérieuse...

- stable. Oui

- D'accord. Donc ces relations que vous avez eu c'est avec des femmes ? Des hommes ?

- Des femmes, toujours. Je suis lesbienne oui.

- D'accord. Jamais eu de relations, même dans la jeunesse avec des hommes ?

- Si, j'ai été 5 ans avec un homme et j'ai eu deux enfants.

- D'accord. Donc vous pouvez me raconter un peu le parcours ? Ça a commencé avec des relations masculines ?

- Non ben j'ai fait comme ...le « quand dira-t-on », une très grande peur de franchir le pas, donc le meilleur moyen c'était d'avoir un homme. Donc j'ai voulu essayer de faire une vie normale et je me suis aperçue après la naissance de mes deux enfants que ce n'était pas une vie qui me convenait, que ce n'était pas moi, que j'en étais malheureuse et donc j'ai décidé de vivre ma vie de lesbienne.

- D'accord très bien. Donc s'il faut resituer un peu dans le temps, finalement votre découverte de votre homosexualité remonte à quand ?

- Au plus loin que j'ai été rechercher ça remonte à quand j'avais une dizaine d'année.

- Donc relativement tôt

- Relativement tôt oui

- D'accord, et ça s'est manifesté comment ?

- Parce que j'aimais bien mon institutrice d'école. Donc en travaillant tout ça je me suis dit ben oui quelque part je recherchais déjà la femme.

- Et par la suite ? Dans l'adolescence ?

- Dans l'adolescence, début de l'adolescence j'embêtais les filles

- Vous embêtiez les filles...

- Oui, sans oser franchir le pas.

- Vous aviez une attirance déjà ?

Ah oui. C'était clairement défini.

- Et comment vous avez vécu alors cette période, par rapport à vous, à vos proches ?

- A cette période- là, j'étais renfermée sur moi-même, je n'en ai pas parlé...avec des tentatives de suicides...

- D'accord, donc vraiment une souffrance...

- Oui une très grande souffrance

- D'accord. De ne pas accepter ?

- Moi je ne l'acceptais pas et bon il y avait les histoires « rigolotes » par rapport à l'homosexualité. Les gens qui parlaient de l'homosexualité à cette époque-là c'était : on allait taper du pédé dans les jardins publics et tout...bon ben on n'ose pas dire que soi-même on est homo.

- C'était violent quoi.

- Oui

- D'accord, très bien. Vous aviez assisté à des paroles comme ça... ?

- Oui

- D'accord. Très bien et du coup vous décidez de faire entre guillemets comme tout le monde, c'est vers quel âge ça ?

- Vers 23 ans

- C'est là que vous avez rencontré le... ?

- Le père de mes enfants

- Ça a duré ?

- 5 ans

- Donc à 28 ans, vous vous dites...

- On va vivre sa vie !

- C'est courageux.

- On va vivre sa vie. Oui c'est courageux et comme le père m'a dit, « t'oseras jamais », ben fallait pas dire ça et donc j'ai franchi le cap et là j'ai rencontré ma première compagne.

- D'accord et ça vous a confirmé que ça allait vraiment dans ce sens-là?

- Oui

- Je vous ai pas demandé, vous êtes originaire de la région ?

- Je suis native de Cambrai, donc de la région.

- D'accord, je ne vous ai pas demandé votre niveau d'étude.

- Alors j'ai deux bacs : un bac littéraire et un bac comptable

- Ok et là vous êtes en recherche dans quel secteur ?

- Ouvrière qualifiée dans l'agro- alimentaire

- D'accord. Enfait j'avais oublié ces questions.... Donc par rapport à la réaction de votre famille ?

- Alors pour la famille, il y a avait déjà plus de famille donc ça allait très bien. Pour mes enfants, ils étaient très jeunes donc ils l'ont admis parce qu'ils n'avaient pas de préjugés. Pour le père des enfants ça a été très dur puisqu'il m'a embêtée jusqu'à temps que mes enfants soient majeurs. Il essayait de titiller et tout, on voyait bien qu'il y avait une blessure donc euh...

- Ce qu'il n'acceptait pas c'était la séparation ou le fait que vous soyez homo ?

- Euh, la séparation pour aller avec une femme. Je pense que ça a été dur pour lui.

- D'accord. Et là vous en êtes ou avec lui ?

- Je le vois plus. Comme mes enfants sont majeurs donc ça s'est arrêté.

Ok. Alors je voulais revenir sur les tentatives de suicide, ça me parait important, c'était vers quel âge ?

- 18 -20 ans et ...25 ans aussi je crois.

- C'est vrai qu'en rencontre statistiquement plus de tentatives de suicides, en tout cas dans l'adolescence, à cause de ça.

- Oui, j'ai une collègue qui est dans l'enseignement qui me le dit, elle voit énormément de jeunes homos très perturbés.

- Pourtant on a l'impression qu'on est à une époque où ça va un peu mieux... Mais quand même c'est compliqué...

- Oui. Même pour les gens de mon âge. Et pour les gens plus âgés que moi c'est... Là je découvre encore des dames qui sont... dernièrement j'ai rencontré une dame qui va sur 60 ans et qui a découvert son homosexualité juste là quoi...

- Ah ouais d'accord

- Et elle me disait qu'elle connaît plusieurs personnes dans son cas.

- Oui parce qu'à l'époque ce n'était même pas admissible, donc forcément...

- Ben oui voilà...

- D'accord. Alors là ce sont des questions un peu plus orientées sur la gynécologie je voulais vous demander, est ce que vous avez déjà entendu parler du frottis ?

- j'en ai fait. Oui je connais

- D'accord. Vous avez un suivi gynécologique ?

- Je suis suivie oui, pas régulièrement mais j'ai un suivi.

- D'accord. Ça a commencé euh... ?

- Alors avec les naissances des enfants et après il y a eu un arrêt. Et après comme j'ai eu des petits soucis de vaginite, j'ai repris, j'ai arrêté... et maintenant comme je commence à vieillir, j'essaie au moins tous les deux ans d'avoir un rendez-vous.

- Pour faire un frottis ?

-Oui

- D'accord, donc la période d'arrêt c'était dû à quoi ?

- Plus d'enfants donc on s'en soucie moins.

- D'accord. Alors sur le frottis, par qui avez-vous pu avoir des informations, sur l'utilité, des choses comme ça... ?

- Ah je ne sais même pas ce que c'est que l'utilité du frottis. Détecter des anomalies peut être... un cancer.

- Oui et quelles anomalies ?

- Je ne sais vraiment...

- D'accord. Est-ce que vous savez à quelles femmes ça s'adresse spécifiquement ?

- Ben à toutes les femmes

- Peu importe l'âge ?

- Ben non, on est concernée à tout âge.

- D'accord, est ce que vous pensez que les hétéros ont plus intérêt à le faire que les homos ou... ?

- Non. Toutes

- Indépendamment de la sexualité ?

- Non, je pense que même les lesbiennes peuvent avoir un cancer donc euh... ce n'est pas sexuel, c'est le corps donc...

- Qui est ce qui vous les a fait ces frottis ?

- le gynécologue

- Et le médecin traitant ?

- non

- Jamais proposé par le médecin traitant ?

- Non. Le médecin demande si on va chez le gynéco, on lui répond oui ou non mais jamais...

- D'accord. A partir du moment où vous avez assumé votre sexualité est ce que vous avez rencontré des difficultés par rapport à ça au niveau du suivi gynéco ? Le regard des soignants ?

- Oui dernièrement. Alors j'ai vu un gynécologue il y a trois mois. Alors c'est toujours « quel contraceptif prenez-vous ? ». Là on leur dit qu'on n'en prend aucun et si en plus on lui dit « ben je ne sais pas je suis en retard, j'ai un retard... est-ce que c'est du à ma ménopause ? ». « Ah non, vous êtes enceinte ». Alors on ne sait pas quoi répondre, c'est un homme, musulman en plus donc euh... on ne répond pas quoi.

- D'accord. Vous n'avez pas pu du tout dire...

- Non, ben je ne dis jamais. Et là j'ai vu une femme ce mois-ci, dans le cadre du suivi, elle m'a posé la question de la contraception j'ai dit aucune. Elle ne m'a pas posé de questions, elle n'a pas insisté. Je pense qu'elle avait compris et...

- D'accord. Quelle est la réaction que vous avez crainte à ce moment-là avec l'homme et la femme ?

- le préjugé. Avec la femme non, je ne pense pas que mon gynécologue doit savoir que je suis homo. Mon médecin traitant l'a su tardivement déjà.

- Comment il a réagi ?

- Bien. Il m'a dit, « vous savez, vous faites ce que vous voulez de votre vie, je ne suis pas là pour vous juger. Mais par contre par rapport aux papiers, rien ne sera inscrit puisque je ne veux pas que mes collègues tombent dessus. C'est vous qui... »

- Et ça ça vous a mis en confiance du coup ? Le fait qu'il vous dise ça ?

- Oui.

- D'accord, d'autres expériences comme ça avec des soignants ?

- Non pas spécialement

- Ok. Donc si je vous parle du virus HPV (Human Papilloma Virus), est ce que ça vous évoque quelque chose ?

- Non

- D'accord, jamais entendu parler ?

- Ce n'est pas le truc ou on vaccine les jeunes filles maintenant ?

- C'est ça. Vous savez pourquoi ?

- Ben soit disant pour qu'il n'y ait pas de cancer de l'utérus.

- Pour vous quelles sont les femmes concernées par ce vaccin ?

- aucunes, je suis contre ce vaccin.

- Pourquoi ?

- C'est tout nouveau, on ne connaît pas trop les risques dans l'avenir, donc ça fait un petit peu comme le vaccin de l'hépatite. Voilà, pour moi, j'aurais une fille ...je lui aurais dit de pas le faire.

- D'accord, en fait l'HPV c'est le virus qui induit le cancer du col de l'utérus, il va se localiser là, c'est pour ça que je fais le lien entre frottis et cancer. Et puis c'est quelque chose qui se transmet par relations sexuelles...

-Oui

- Je ne sais pas si vous étiez au courant...

- non pas du tout

- Donc par relations sexuelles aussi bien hétéro qu'homo, d'où l'importance d'être vigilant dans les rapports. Donc dans mes recherches par rapport à la littérature médicale, beaucoup d'articles ont tendance à montrer que les femmes homos et bis font moins le dépistage par frottis que les femmes hétéro globalement, à votre avis comment cela peut s'expliquer ?

- Les femmes lesbiennes ne font pas attention à leur suivi gynécologique, ça c'est.....

- en général ?

- en général oui, puisqu'en j'en ai connues...à un moment j'étais moralisatrice, je disais : « allez, faut le faire, faut aller voir un gynéco », mais c'était une grande peur pour elles.

- Qu'est ce qui... ?

- Parce que, elles ne se sentent pas concernées ... elles n'auront pas d'enfants donc euh...voilà pour elles, la gynécologie c'est enfants, comme elles n'auront pas d'enfants et qu'elles ne seront jamais enceintes, donc pas de suivi gynécologue.

- Peut être aussi peur du regard ?

- Non, ça non. Pas forcément. C'est vraiment de ne pas se sentir concernées pour celles que j'ai connues.

- Et vous en avez connues beaucoup ?

- non, je n'ai pas beaucoup de relations dans ce milieu-là.

- Enfin je veux dire beaucoup qui étaient dans cet état d'esprit parmi celles que vous avez connues ?

-Oui, quand on pouvait en parler, c'était ça.

- D'accord. Très bien. Alors quelles étaient vos motivations pour réaliser le frottis ? C'était d'avoir des enfants ?

- Non, maintenant je le fais régulièrement. Avec l'âge
- D'accord avec l'âge...
- Avec l'âge, oui.
- Le fait de se sentir plus raisonnable ? Plus en danger ?
- Non, pas de danger mais dire que bon ben si je l'ai, que ça soit pris à temps.
- D'accord. Tous les deux ans vous m'avez dit....
- Ouais, à peu près.
- Depuis combien d'années ?
- 6 -7 ans
- d'accord. Par rapport au frottis quelle a été votre expérience physique ? Quelles étaient les craintes que vous aviez ?
- Ben en général c'est la crainte de l'examen gynécologique, c'est désagréable
- Ok
- Sinon il n'y a pas de craintes particulières.
- OK, très bien. Donc finalement pour vous, quel est votre sentiment de l'utilité de cet examen ?
- C'est de pouvoir détecter le plus tôt possible un problème, pour pouvoir se soigner rapidement et ne pas que ça dégénère.
- Ok. Et comment vous pensez qu'on peut améliorer la participation des femmes homos au frottis ? Comment mieux les sensibiliser au dépistage ?
- Faire des campagnes de pub sur les sites.
- spécifiques ?
- Spécifiques homos oui...Euh
- Par les médias peut être...
- Ouais mais elles vont encore se sentir stigmatisées donc euh...
- Ah oui ?
- Si, pourquoi ne pas...faire parfois des reportages, ce qui manque aussi maintenant à la télé.
- C'est intéressant parce que vous me parlez de stigmatisation... et en termes de visibilité, vous avez l'impression qu'elles sont visibles ces femmes-là ?
- Non. Les lesbiennes en général non
- Dans les campagnes de prévention...
- Non, pas plus que ça...
- Donc attention à ne pas stigmatiser, et en même temps on se dit faut quand même...

- Les prévenir...
- qu'elles deviennent peut être plus visibles du coup. Je ne sais pas ce que vous en pensez...
- Ou alors dans le cadre des plannings familiaux euh...dans les cours des jeunes, à l'école.
- Cours d'éducation sexuelle ?
- Oui, en fait faudrait qu'ils le fassent pour tous les jeunes de toute façon.
- oui parce que c'est vrai que les questionnements sur la sexualité commencent là, même avant...
- oui
- D'accord très bien. Ben l'entretien est terminé .Merci

AUTEUR : Nom : AUGUSTE

Prénom : Guilaine

Date de Soutenance : 28 septembre 2016

Titre de la Thèse : Perception de l'utilité du frottis cervico-utérin : étude qualitative auprès de femmes ayant des rapports sexuels avec les femmes

Thèse - Médecine - Lille 2016

Cadre de classement : Médecine

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : dépistage, cancer du col de l'utérus, prévention, frottis cervico-utérin, FSF, freins, IST, HPV, enquête qualitative

Contexte : Le cancer du col de l'utérus est un problème de santé publique et le dépistage par frottis cervico-utérin a permis une réduction de la morbi-mortalité de ce cancer ces vingt dernières années. Le dépistage chez les femmes ayant des relations sexuelles avec les femmes est un sujet dont on se préoccupe peu, alors même qu'elles présentent des facteurs de risques d'infection par HPV, principale cause de ce cancer et qu'elles échappent à cette prévention.

Méthode : Etude qualitative par entretiens semi-directifs auprès de femmes ayant des rapports avec des femmes dans les départements du Nord -et du Pas de -Calais. Après retranscription puis codage avec triangularisation, une analyse thématique a été réalisée à l'aide du logiciel QSR Nvivo 11.

Résultats : 11 patientes ont été interrogées. Leurs connaissances générales sur le frottis sont globalement floues même si certaines identifient son rôle de détection du cancer du col et de l'HPV. Les freins au dépistage sont surtout liés à l'absence de suivi gynécologique. Les causes suivantes sont évoquées : la crainte de l'homophobie de soignants, l'absence de contraception ou suivi de grossesse, ou encore leur invisibilité dans la prévention des IST par rapports aux hétérosexuels ou aux hommes gays. D'autres facteurs sont indépendants de la sexualité comme : la pudeur, ou le fait d'être asymptomatique. Selon les femmes participantes, l'amélioration du dépistage passe par une meilleure visibilité de la sexualité lesbienne, une intensification des messages préventifs par les médias, la généralisation du dépistage ou encore l'éducation en milieu scolaire.

Conclusion : Il est important de s'intéresser aux spécificités concernant la santé des femmes ayant des rapports avec les femmes afin de leur garantir un suivi de qualité.

Composition du Jury

Président : Pr Olivier COTTENCIN

Assesseurs : Pr Sophie CATTEAU- JONARD, Dr Mathieu CALAFIORE

Directrice de thèse : Dr Sabine BAYEN