



Institut universitaire de médecine sociale et préventive - IUMSP

# Impact du diagnostic de lésions associées au Papillomavirus Humain (HPV) sur la sexualité féminine : étude qualitative.

Angélick Schweizer, Brenda Spencer

RAISONS DE SANTÉ 264 – LAUSANNE

*Unil*  
UNIL | Université de Lausanne



## Raisons de santé 264

### Étude financée par :

La fondation pour le perfectionnement et la recherche en gynécologie et obstétrique.

### Citation suggérée :

Schweizer A, Spencer B. Impact du diagnostic de lésions associées au Papillomavirus Humain (HPV) sur la sexualité féminine : étude qualitative. Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2016 (Raisons de santé 264).

<http://dx.doi.org/10.16908/issn.1660-7104/264>

### Remerciements :

Aux participantes.

Au département de gynécologie -obstétrique et génétique du CHUV et plus particulièrement au Prof. Patrick Hohlfeld, à la Dre Martine Jacot-Guillarmod et à la Dre Sandra Fornage.

A la rédaction du journal Fémina

### Date d'édition :

Novembre 2016

# Table des matières

1	Résumé.....	5
2	Introduction .....	9
2.1	Le mandat .....	11
2.2	Le Papillomavirus (HPV).....	11
2.2.1	Définition et évolution de l'infection HPV .....	11
2.2.2	Epidémiologie .....	12
2.2.3	Prise en charge .....	12
2.2.4	Vaccination anti-HPV .....	14
2.3	Problématique et questions de recherche.....	15
3	Méthodologie .....	17
3.1	Les méthodes qualitatives .....	19
3.2	Population et échantillonnage.....	19
3.3	Recrutement .....	20
3.4	Méthodes de récolte de données .....	21
3.4.1	L'entretien semi-structuré .....	21
3.4.2	Le groupe focalisé.....	21
3.5	Méthode d'analyse .....	22
4	Résultats .....	23
4.1.1	La méconnaissance du HPV .....	27
4.1.2	Les réactions des patientes à l'annonce du diagnostic du HPV.....	29
4.1.3	Le rapport au partenaire.....	34
4.1.4	L'évolution du HPV .....	39
4.1.5	Les difficultés perçues à la prise en charge du HPV .....	45
4.1.6	Les attentes des femmes concernant la prise en charge.....	49
5	Discussion et recommandations .....	57
6	Références.....	63
7	Annexes.....	67

## Liste des tableaux

Tableau 1	Présentation des participantes.....	20
Tableau 2	Synthèse des thèmes et des catégories de l'analyse thématique :Analyse thématique de contenu traditionnelle .....	26

# 1

## Résumé



# 1 Résumé

Cette étude s'inscrit dans un projet plus large visant à évaluer l'impact sur la sexualité féminine d'un diagnostic de lésions associées au HPV. Pour ce faire, un volet quantitatif comparant la fonction sexuelle d'une population de femmes présentant une lésion liée au HPV, à celle d'une population sans lésion a été conçu. Lors de la récolte des données, les instigatrices principales ont décidé d'ajouter un complément qualitatif visant à approfondir la compréhension des données quantitatives. Elles ont ainsi mandaté la plateforme de soutien méthodologique en recherche qualitative, sous l'égide du CepiC, pour réaliser ce complément. Ce rapport expose le complément de recherche qualitatif.

Le HPV est une infection sexuellement transmissible très fréquente, puisqu'on estime qu'environ 80% des femmes sexuellement actives seront exposées au moins une fois dans leur vie à une telle infection. Cependant cette infection est, dans la majorité des cas, transitoire et ne génère que rarement des lésions. En effet, le virus disparaît dans 70% des cas après un an et, dans 90% des cas après deux ans. Seules les infections persistantes sont à l'origine d'une évolution vers un stade pré-cancéreux et un cancer. Chaque année en Suisse, 5000 femmes font l'objet d'un diagnostic de lésions précancéreuses et 250 femmes développent un cancer du col utérin (OFSP, 2016).

Sur un plan psychologique, le diagnostic de lésions associées à HPV peut engendrer non seulement la crainte d'une potentielle maladie mortelle, mais également questionner la sexualité. En outre, les traitements associés (crème, laser ou conisation) sont longs et impliquent un suivi prolongé. Ils peuvent ainsi avoir des répercussions directes sur la sexualité, de par les douleurs qu'ils occasionnent ou les modalités du traitement limitant les rapports sexuels.

La revue de la littérature relève que les recherches réalisées à ce jour s'intéressent principalement au caractère virologique du HPV, au potentiel rôle d'une vaccination ou à son impact biologique. L'impact sur la sexualité est quant à lui souvent relégué à un objectif secondaire au profit des conséquences psychologiques générales telles que l'anxiété et la dépression. L'objectif de ce complément qualitatif est de saisir en profondeur le vécu psychosexuel des patientes ayant reçu un diagnostic de lésions associées au HPV afin d'en améliorer la prise en charge. Pour ce faire, deux groupes focalisés et quatre entretiens semi-structurés ont été réalisés avec des patientes (N=14) âgées de 22 à 59 ans.

Les données récoltées par le biais de ces deux méthodes ont souligné une méconnaissance des patientes face aux caractéristiques de l'infection, de son évolution, ainsi que des moyens de la dépister et de la traiter. Cette méconnaissance engendre de l'angoisse qui est renforcée par le dispositif actuel de prévention et de prise en charge médicale. De plus, un impact psychosexuel important pouvant entraver les patientes dans leur sexualité sur une longue période a été relevé. Des recommandations pour la consultation gynécologique visant à diminuer l'angoisse, mais également à mieux prendre en charge les dimensions psychosexuelles ont été formulées.



# 2

# Introduction



## 2 Introduction

### 2.1 Le mandat

L'objectif initial de ce projet est d'évaluer l'impact sur la sexualité féminine d'un diagnostic de lésions liées au HPV, en comparant la sexualité de patientes présentant une lésion secondaire à une infection par HPV à celle d'une population sans lésion. Pour ce faire, une étude quantitative comparant la fonction sexuelle d'une population de femmes présentant une lésion liée au HPV, à celle d'une population sans lésion a été conçue. Cette étude comprend la passation de trois questionnaires auto-administrés : un questionnaire général, l'index de la fonction sexuelle féminine (FSFI), ainsi qu'un questionnaire mesurant l'anxiété et la dépression (HADS). Toutes les patientes bénéficiant pour la première fois d'une consultation spécialisée de colposcopie du Département de Gynécologie-Obstétrique et génétique (DGOG) au CHUV sont recrutées. Celles-ci reçoivent les trois questionnaires à remplir à domicile, ainsi qu'une enveloppe préaffranchie permettant de les renvoyer au médecin investigateur. Lors de la récolte des données, les instigatrices principales Dre Fornage et Dre Jacot-Guillarmod ont décidé d'ajouter un complément qualitatif au projet. Elles ont ainsi mandaté la plateforme de soutien méthodologique en recherche qualitative, sous l'égide du CépIC, pour réaliser un complément qualitatif. Celui-ci visera à approfondir la compréhension des données quantitatives en laissant place, par endroit, à l'émergence de nouveaux éléments par la libre expression des patientes.

Ce rapport expose le complément de recherche qualitatif.

### 2.2 Le Papillomavirus (HPV)

#### 2.2.1 Définition et évolution de l'infection HPV

Le Papillomavirus Humain (HPV) est un virus à ADN de la famille des Papillomaviridae. Il en existe plus de 120 types différents capables de provoquer des lésions chez l'être humain. La majorité des HPV sont à l'origine d'infection cutanées comme les verrues, alors qu'environ 40 autres types causent des infections des muqueuses, en particulier génitales (Dunnes & Markowitz, 2006 ; Trottier & Franco, 2006). Ces 40 types de HPV retrouvés au niveau des muqueuses génitales, sont classés en fonction de leur potentiel carcinogène en « Low Risk » (HPV 6, 11, etc.) associés aux condylomes (verrues) et, en « High Risk » (HPV 16, 18, etc.) fortement associés aux cancers du col de l'utérus (on retrouve son ADN viral dans plus de 99% des cas), ainsi qu'à d'autres cancers tels que le cancer de l'anus (induit par le HPV dans 88% des cas) et plus rarement de l'oropharynx (entre 13 et 56% des cas), de la vulve ou du vagin (de 43 à 70 des cas) (OFSP, 2015b). Les types de HPV 16 et 18 sont les plus communs et à l'origine de près de 70% des cancers du col de l'utérus (Vassilakos, Untiet & Petignat, 2012). Une variété d'autres types sont impliqués dans les 30% de cancers du col de l'utérus restant, mais ces types varient globalement. De même, il existe des

variations des types de HPV à l'origine du cancer du col de l'utérus selon les régions dans le monde. En effet, les données issues de différentes régions d'Asie ont par exemple montré que les lésions pré cancéreuses étaient principalement associées au HPV de type 52 et 58, rarement détectés dans les pays Occidentaux (Mariani & Venuti, 2010).

Le HPV est une infection sexuellement transmissible très fréquente, puisqu'on estime qu'environ 80% des femmes sexuellement actives seront exposées au moins une fois dans leur vie à une infection HR-HPV. Les rapports sexuels avec pénétration vaginale ou anale sont les plus favorables à la propagation du virus, mais les contacts intimes peau à peau, muqueuse à muqueuse permettent également une transmission. Les études épidémiologiques ont montré que l'infection est fréquente chez les jeunes femmes, en particulier avant 25 ans (Trottier & Franco, 2006). Cependant l'infection HPV est, dans la majorité des cas, transitoire et ne génère que rarement des lésions. En effet, le virus disparaît dans 70% des cas après un an et, dans 90% des cas après deux ans. Seules les infections persistantes sont à l'origine d'une évolution vers un stade pré cancéreux et un cancer. On distingue deux types de lésions engendrées par le virus HPV, les lésions de bas grade « Low grade Squamous Intraepithelial Lesion » (L-SIL) et les lésions de haut grade « High-grade Squamous Intraepithelial Lesion » (H-SIL). Les lésions de bas grades (L-SIL), autrefois dénommées condylomes ou plus communément « verrues », correspondent au premier stade de la lésion précancéreuse. Elles régressent spontanément dans environ 60% des cas. Elles persistent dans environ 30% des cas et évoluent vers une lésion de haut grade dans environ 10% des cas (DGOG, 2016). Les lésions de haut grades (H-SIL) autrefois appelées CIN2, CIN3, dysplasie moyenne ou dysplasies sévères correspondent à des anomalies cellulaires plus avancées. Ces lésions de haut grade correspondent à un état précancéreux qui peut évoluer dans 60% des cas au cours des dix années suivantes, en l'absence de traitement, vers un cancer du col de l'utérus.

### 2.2.2 Epidémiologie

Le cancer du col utérin est le second cancer le plus fréquent de la femme dans le monde. Chaque année, près de 500'000 nouveaux cas sont diagnostiqués et sont à l'origine de près de 250'000 décès. Environ 80% de ces cancers surviennent dans les pays en voie de développement (Petignat, Bouchardy & Sauthier, 2006). En Europe occidentale, il ne représente que 4 à 6% des cancers féminins. En ce qui concerne la Suisse, le cancer du col de l'utérus se situe en quatorzième position des cancers féminins. Cependant il touche particulièrement la tranche d'âge 20-49 ans, en se situant en quatrième position (OFSP, 2010). Chaque année en Suisse, 5000 femmes font l'objet d'un diagnostic de lésions précancéreuses, 250 femmes développent un cancer du col utérin et environ 90 décèdent d'un tel cancer (OFSP, 2016).

### 2.2.3 Prise en charge

#### Diagnostic

La Société Suisse de Gynécologie et d'Obstétrique (2012) recommande comme méthode de première détection le dépistage cytologique, plus communément appelé « frottis ». Il s'agit d'examiner au microscope des cellules du col de l'utérus, à la recherche d'éventuelles anomalies.

Le dépistage cytologique a été introduit en Suisse à la fin des années soixante et a permis une diminution importante du taux d'incidence et de la mortalité liée au cancer du col de l'utérus. En effet, entre 1980 et 2000 l'incidence de ce cancer a diminué de 28%, de même que la mortalité avec 190 décès/an entre 1980 et 1983 et 88 décès entre 2000 et 2003 (OFSP, 2008). Selon ces recommandations, le dépistage devrait débuter dès l'âge de 21 ans, quel que soit l'âge des premiers rapports sexuels. Puis, en l'absence de facteurs de risque, un dépistage par cytologie devrait être effectué tous les deux ans avant l'âge de 30 ans. A partir de 30 ans et ce jusqu'à 70 ans, le frottis devrait être effectué tous les 3 ans, pour autant que les trois dernières cytologies (de suite) aient été normales.

Si le frottis de dépistage est pathologique, une colposcopie est indiquée. Il s'agit d'un examen complémentaire qui permet de déterminer le degré de gravité de la lésion et d'effectuer des biopsies.

Il est à noter que le dépistage du cancer du col de l'utérus est en pleine évolution. Les Etats-Unis, ainsi que plusieurs pays Européens, comme la Norvège ou la Suède, ont introduit le test HPV comme méthode de première détection. Le test HPV détecte par biologie moléculaire la présence d'un virus HPV (détection de l'ADN viral) dans les cellules du col utérin. Des études randomisées comparant l'efficacité du frottis avec celle du test HPV ont montré une meilleure sensibilité de ce dernier de près de 40% pour la détection de CIN2 et des cancers (Murphy et al., 2012). En effet, la sensibilité du « frottis » est estimée à 50-60%, ce qui signifie qu'il identifie non seulement des CIN2, mais également de nombreuses anomalies cytologiques qui vont, dans la majorité des cas, disparaître d'elles-mêmes. A contrario, le test HPV manque de spécificité, c'est-à-dire qu'un test HPV positif ne signifie pas nécessairement la présence d'une lésion de haut grade puisque l'infection est extrêmement fréquente. Ainsi, certains auteurs suggèrent comme méthode d'avenir le co-testing, c'est-à-dire de tester conjointement à l'aide du test HPV, comme dépistage primaire, suivi d'un test cytologique pour « trier » les femmes HPV-positifs (Vassilakos et al., 2012). Au vu de ces résultats, il est probable que de nouvelles orientations en matière de dépistage du cancer du col de l'utérus soient données en Suisse.

## Traitements

Les recommandations actuelles privilégient la surveillance de la majorité des lésions (Annexe 1). Cependant, un certain nombre de lésions vont nécessiter une prise en charge médicale ou chirurgicale. Il est important de souligner que ces interventions ne permettent pas de guérir l'infection. A ce jour, il n'existe aucun traitement qui éradique le HPV.

Concernant les lésions de bas grade, la surveillance (un suivi rapproché tous les six mois est recommandé) ou l'application de crèmes à base d'imiquimod sont préconisées. La crème est à appliquer jusqu'à disparition des verrues ou pour une durée maximale de 16 semaines. Si les lésions persistent ou, si elles évoluent en lésion de haut grade, un traitement chirurgical sera proposé.

Les lésions de haut grade nécessitent, quant à elles, un traitement chirurgical par laser ou conisation. Ces interventions ont pour but d'empêcher l'évolution d'une lésion précancéreuse vers un cancer, en enlevant les cellules atteintes. L'intervention chirurgicale appelée conisation,

consiste à enlever une petite zone du col de l'utérus qui a la forme d'un cône. Elle se pratique sous anesthésie loco régionale, péridurale ou sous anesthésie générale. Cette technique d'excision a l'avantage de permettre un diagnostic histologique. Initialement, la conisation s'effectuait au bistouri froid, puis est apparue la technique du « Loop Electrosurgical Excision Procedure » (LEEP) qui permet à l'aide d'une anse diathermique de couper et coaguler à la fois. L'intervention par laser consiste à brûler la zone de cellules atteintes, occasionnant une brûlure du deuxième degré qui cicatrise facilement.

Ces interventions peuvent entraîner des complications telles que des saignements, des sténoses du col ou des infections. Au plan obstétrical, il est important de souligner que ces interventions n'ont pas d'impact sur la capacité à concevoir. Toutefois, des difficultés pour mener à terme une grossesse ont été observées. En effet, Arbyn et al. (2008) ont effectué une méta-analyse sur les conséquences des traitements par ablation. Ils ont montré que la conisation par bistouri froid augmente les risques d'accouchements prématurés de 2.8 fois avant l'âge de 34 ans, alors que la conisation par LEEP n'augmente quasiment pas ce risque (1.2). En fait, il semble que ce soit plutôt la quantité de tissu du col qui est retiré lors de la procédure, qui joue un rôle dans le devenir de grossesses futures (Fornage, 2013).

#### Suivi post-intervention :

Les interventions chirurgicales nécessitent également une surveillance rapprochée. Six semaines après l'intervention, un contrôle gynécologique est recommandé dans le but de contrôler la cicatrisation. A ce propos, il est à noter que pendant cette période il ne faut rien introduire dans le vagin (tampons, crèmes) ni avoir de rapports sexuels avec pénétration afin de favoriser la cicatrisation.

A six mois, une série de tests sera effectuée (une colposcopie avec une cytologie). Dans le cas d'une atteinte L-SIL, si l'examen cytologique est positif, une typisation, c'est-à-dire la recherche du type de HPV, sera menée. Si tout est normal, un retour au dépistage est recommandé. Dans le cas d'une atteinte H-SIL, une colposcopie et une cytologie à six mois pendant une année est préconisée, puis un frottis par an pendant 20 ans. Il existe un risque important de récurrence les deux premières années après un traitement (H-SIL). Ce risque persiste bien au-delà, allant de 10 à 25 ans selon les études, mais ces dernières montrent des résultats contradictoires quant à la probabilité de récurrence à long terme (Strander, 2007 ; Soutter, Sasieni & Panoskalatis, 2006). Toutefois, toutes s'accordent sur le fait qu'un risque important demeure justifiant ainsi un suivi régulier. (Douvier, 2009).

### **2.2.4 Vaccination anti-HPV**

Deux types de vaccin préventifs anti-HPV ont été élaborés. L'un dit « bivalent » protégeant contre les HPV de type 16 et 18, responsables de 70% des cancers du col de l'utérus ; l'autre dit « tétravalent » protégeant, en plus des types 16 et 18, contre les types 6 et 11 pouvant provoquer des condylomes.

La vaccination contre le HPV est recommandée depuis 2007 par l'Office Fédérale de la Santé Publique (OFSP) à titre de vaccination de base, à toutes les filles et jeunes femmes. Des

programmes de vaccination ont été mis en œuvre l'année suivante, selon les différents plans cantonaux. Tout récemment (2015), la vaccination a été étendue aux garçons et jeunes hommes à titre de vaccination complémentaire. Pour une efficacité maximale, la vaccination devrait idéalement avoir lieu avant le premier rapport sexuel, c'est pourquoi l'OFSP recommande la vaccination contre le HPV à tous les adolescents de 11 à 14 ans.

Ces deux vaccins ont été évalués dans le cadre d'études randomisées portant sur des milliers de femmes. Les résultats montrent que les deux vaccins offrent une protection efficace contre les lésions pré cancéreuses (CIN2). La protection contre les CIN2 a été de 100% après 7.3 ans pour le vaccin bivalent et 100% après cinq ans pour le vaccin quadrivalent pour les HPV de type 16 et 18. (Paavanon, Naud & Salmeron, 2009 ; De Carvalho N, Teixeira J, Roteli-Martins CM, et al., 2010). Toutefois l'impact de la vaccination sur le cancer du col de l'utérus est encore inconnu, en raison du peu de recul. En effet, le cancer se manifeste en général dans les 10 à 15 ans après l'infection. Une étude suisse (CIN3) est actuellement en cours (OFSP, 2016).

Etant donné que le vaccin ne protège pas contre tous les types de HPV et que plus de 30% (Vassilakos, Untiet & Petignat, 2012 ; OFSP, 2015a) des jeunes femmes suisses ne sont pas vaccinées, la prévention secondaire, soit le dépistage doit continuer à un rythme régulier.

## 2.3 Problématique et questions de recherche

Sur un plan psychologique, le diagnostic d'une lésion intra-épithéliale génitale ou celui d'un HPV positif peut engendrer non seulement la crainte d'une potentielle maladie mortelle, mais également questionner la sexualité, les notions de désir et/ou de plaisir, la relation de confiance au partenaire, ainsi que l'image de soi. En outre, les traitements associés (crème, laser ou conisation par LEEP) sont longs ou impliquent un suivi prolongé. Ils peuvent ainsi avoir des répercussions directes sur la sexualité, de par les douleurs qu'ils occasionnent ou les modalités du traitement limitant les rapports sexuels.

L'examen de la littérature montre qu'il existe de nombreuses études s'intéressant au caractère virologique du HPV, à son épidémiologie, à son impact biologique ou au potentiel rôle d'une vaccination (Moscicki, 2008 ; Barr and al., 2008). Toutefois, peu de travaux portent sur l'impact psychosexuel de l'infection HPV. De plus, parmi le peu d'études s'intéressant à cet aspect, les procédés méthodologiques utilisés (population, outil de mesure, etc.) ne permettent pas une vue homogène de la situation. L'impact sur la sexualité est souvent relégué à un objectif secondaire (McRae, 2014) au profit des conséquences psychologiques générales, tout particulièrement l'anxiété et la dépression (Maissi et al., 2005 ; McCaffery et al., 2004 ; Graziottin & Serafini, 2009). A notre connaissance, aucune étude ne s'est intéressée spécifiquement au vécu psychosexuel des femmes suite à un tel diagnostic. Or, la pratique clinique suggère que l'impact psychosexuel du diagnostic de lésions liées au HPV pourrait être important. En effet, les patientes reçues en colposcopie en raison d'un frottis du col anormal émettent spontanément des doutes quant à la fidélité de leur partenaire, des sentiments négatifs au sujet de leur propre corps, de leur intimité et de leur activité sexuelle future, ainsi que des interrogations par rapport à leur fertilité.

Au vu des lacunes mises en évidence, ainsi que des questions soulevées en clinique, nous proposons de mener un complément qualitatif ciblant les discours de patientes. Ceci permettra non seulement d’approfondir la compréhension de l’impact psychosexuel suite à des lésions associées à une infection à HPV, mais également d’améliorer la prise en charge des patientes atteintes de telles lésions.

Nos questions de recherche sont les suivantes :

- Quel est le vécu psychosexuel des patientes ayant reçu un diagnostic de lésions associées au HPV ?
- Quelles sont les attentes et les besoins des patientes en matière de prise en charge du HPV ?
- Avec qui les patientes parlent-elles (ou ont-elles envie de parler) de leur infection à HPV ?

De par leur formulation, ces questions permettent tout d’abord de s’intéresser aux significations et aux définitions de l’impact psychosexuel du HPV, sans le réduire à une quelconque nosographie psychologique (dépression, anxiété) ou sexuelle (trouble du désir, excitation, orgasme, etc.) prédéfinie. Afin de répondre à ce questionnement, nous examinerons quels sont les attentes et les besoins des patientes en la matière et à quelle(s) dimension(s) psychosexuelles elles se réfèrent. De plus, nos questions permettent de saisir si les patientes aimeraient parler de leur infection avec leur gynécologue et si oui, quels éléments pourraient favoriser ce dialogue.

Pour y répondre, nous adopterons une approche qualitative de recherche. Celle-ci sera présentée dans la partie suivante.

# 3

# Méthodologie



## 3 Méthodologie

### 3.1 Les méthodes qualitatives

La recherche qualitative peut être définie de la manière suivante: « *Qualitative research is oriented towards analysing concrete cases in their temporal and local particularity, and starting from people's expressions and activities in their local contexts* » (Flick, 1998, p.13). Le but est d'explorer et de comprendre le vécu des êtres humains à travers le sens qu'ils donnent aux événements et aux situations, dans leur contexte spécifique. Il existe, de nos jours, de nombreuses méthodes qualitatives. Celles-ci sont caractérisées par trois critères principaux. Tout d'abord, les méthodes qualitatives permettent d'appréhender des phénomènes peu ou mal connus (Blanchet & Gotman, 2005). Le deuxième critère est celui de la flexibilité. Celui-ci peut s'exprimer à travers l'ajout de questions de recherches spécifiques ou de nouvelles méthodes de collecte et/ou d'analyses des données, tout au long de la recherche, en fonction des hypothèses qui émergeront du terrain. Enfin, le troisième critère est que les méthodes qualitatives permettent d'appréhender une personne dans sa globalité et dans son contexte. En donnant la parole à une personne et en ne lui posant pas de questions directives et fermées, la personne pourra expliquer ce qui est important pour elle, en fonction de ses expériences de vie, de son fonctionnement émotionnel, de ses origines, de ses différents milieux d'appartenances, etc.

### 3.2 Population et échantillonnage

Notre population cible est constituée de patientes présentant un diagnostic de lésions associées au HPV. Au départ, nous voulions nous focaliser sur les patientes consultant le DGOG du CHUV. Toutefois au vu des difficultés de recrutement, nous avons élargi la population aux patientes consultant en Suisse romande. Notre échantillon final se compose de quatorze femmes âgées de 22 à 59 ans. Les caractéristiques des participantes sont présentées dans le Tableau 1, ci-dessous.

**Tableau 1** Présentation des participantes

Méthode	Participant	Age	Etat civil	Enfant	Formation	Sexe du gynécologue
FG1	P1	34	Mariée	oui	Université / HES	homme
FG1	P2	33	Célibataire	non	Université / HES	homme
FG1	P3	36	Célibataire	non	Université / HES	femme
FG1	P4	59	Séparée/divorcée	oui	Ecole secondaire supérieure	femme
FG1	P5	47	Mariée	oui	Université / HES	femme
FG1	P6	22	Célibataire	non	Etudiante Université	femme
FG2	P1	36	Célibataire	non	Ecole secondaire supérieure	homme
FG2	P2	46	Séparée/divorcée	oui	Ecole obligatoire et apprentissage	femme
FG2	P3	30	En couple	non	Ecole secondaire supérieure	femme
FG2	P4	38	Mariée	non	Université / HES	homme
ESS	ESS_1	-	-	-	-	-
ESS	ESS_2	43	Séparée/divorcée	oui	Ecole obligatoire et apprentissage	homme
ESS	ESS_3	22	Célibataire		Ecole secondaire supérieure	-
ESS	ESS_4	30	Mariée	non	Université / HES	femme

Les initiales « FG » désigne la méthode des groupes focalisés et « ESS » celle de l'entretien semi-structuré. Dans le but d'identifier les participantes tout en respectant l'anonymat, nous avons désigné par la lettre « P » suivi d'un numéro les participantes des groupes focalisés et par les initiales « ESS » celles qui ont participé à un entretien semi-structuré.

### 3.3 Recrutement

Nous avons déposé des flyers dans les salles d'attentes des services de gynécologie et obstétrique du CHUV. De plus, certains professionnels de la santé (gynécologues, infirmier-ère-s) ont activement, notamment lors de leur consultation, distribués des flyers à leurs patientes. Au total 400 flyers ont été imprimés et distribués du 1<sup>er</sup> mars au 12 avril 2016. En parallèle nous avons publié une annonce électronique sur le site intranet du CHUV. Avec plus de 9000 employé-e-s, dont une majorité de femmes, nous nous sommes dit que ce moyen de communication permettrait une large diffusion. L'annonce était en ligne du 1<sup>er</sup> mars au 12 avril 2016. Elle présentait brièvement le thème de la recherche, la nature de la participation et laissait le choix entre trois dates de participation. Pour s'inscrire, les femmes devaient simplement remplir un petit questionnaire online en précisant leurs disponibilités.

Après trois semaines, au vu du nombre restreint de participantes inscrites, nous avons décidé d'élargir la population cible. Pour ce faire, nous avons contacté la rédaction du journal Fémina afin de diffuser l'annonce à large échelle. L'annonce était en ligne sur le site Internet du journal du 1<sup>er</sup> au 12 avril 2016. Elle présentait les mêmes informations que celle publiée sur le site Intranet du CHUV.

## 3.4 Méthodes de récolte de données

Nous avons dans un premier temps opté pour la méthode du groupe focalisé. Or, les aléas et les impératifs du terrain et, plus particulièrement la difficulté de réunir des participantes dans un même lieu et à une même heure, nous ont poussé à proposer aux patientes ayant manifesté leurs intérêts pour l'étude, mais ne pouvant se déplacer à l'une des trois dates proposées, un entretien semi-structuré.

### 3.4.1 L'entretien semi-structuré

L'entretien semi-structuré est une méthode d'exploration, à travers la parole, de l'expérience humaine. C'est un discours produit à l'initiative d'un chercheur, qui permet d'accéder aux perceptions et au vécu d'un interviewé. Celui-ci est basé sur un canevas comprenant des axes thématiques, que le chercheur souhaite voir abordés par l'interviewé, mais qui n'est pas destiné à être lu ou suivi de manière stricte. En effet, nous l'avons plutôt utilisé de manière souple, en nous adaptant à la logique de chaque interviewé et aux circonstances de l'entretien. Le canevas fournit des repères au chercheur et, le cas échéant, permet de réorienter la discussion ou de demander des précisions. Il est préférable de l'utiliser de manière flexible en n'imposant pas de hiérarchie rigoureuse de l'abord des thèmes lors de l'entretien (Boutin, 1997). Cela, dans le but de laisser place à l'expression de la subjectivité de chaque interviewé. L'entretien semi-structuré devrait ainsi faciliter la description par le sujet de son vécu, ses expériences et ses émotions. Les principaux axes thématiques du canevas étaient : l'annonce du diagnostic, le(s) traitement-s du HPV, l'impact sur la sexualité et les attentes concernant la prise en charge.

### 3.4.2 Le groupe focalisé

Le groupe focalisé consiste à réunir un petit nombre de personnes (6 à 8 personnes) dans le but de récolter de l'information sur un thème donné. L'objectif de la rencontre est de comprendre le point de vue de chaque participant-e, son vécu, ses expériences et ce qui l'a amené à ressentir telle pensée ou émotion. L'avantage de cette méthode est d'accéder aux perceptions, aux croyances, aux émotions des participant-e-s en s'appuyant sur la dynamique du groupe. En effet, contrairement à l'entretien semi-structuré, ce n'est pas l'interviewer qui relance le discours, mais les participant-e-s entre eux. Ainsi, ce procédé facilite les interactions. De plus, contrairement à l'entretien qui cible l'expérience individuelle, le groupe focalisé permet d'analyser comment les représentations et normes sociales se construisent et se transforment dans les processus de communication (Kitizinger, Marakova & Kalampalikis, 2004). Pour ce faire, l'animateur encourage les participant-e-s à s'exprimer librement, tout en veillant à ce que la discussion reste focalisée sur le thème prévu. C'est pourquoi nous avons recouru à notre canevas de manière flexible.

Le groupe focalisé a été largement utilisé dans des recherches portant sur la sexualité, en particulier sur les attitudes et comportements sexuels liés au VIH (Wilkinson, 1998 ; Frith, 2000). A ce propos, Frith souligne qu'il n'est pas rare que les participant-e-s discutent d'aspects même très intimes de leur sexualité en s'appuyant sur la dynamique du groupe.

## 3.5 Méthode d'analyse

Nous avons retranscrit verbatim les deux groupes focalisés, ainsi que les quatre entretiens semi-structurés. Nous avons ensuite procédé à une analyse thématique de contenu (ATC) traditionnelle. Après avoir lu à plusieurs reprises les transcriptions verbatim, nous avons identifié les changements de significations et constitué des unités de sens. Puis nous avons procédé à un regroupement sémantique de ces unités de sens, en catégorie puis en thème.

# 4

# Résultats



## 4 Résultats

Dans ce chapitre nous présenterons les résultats obtenus suite à l'analyse thématique de contenu. Cette analyse nous a permis de mettre en évidence six thèmes, présentés dans le tableau 2 ci-dessous : 1) La méconnaissance du HPV ; 2) Les réactions des femmes à l'annonce du diagnostic HPV ; 3) Le rapport au partenaire 4) L'évolution du HPV ; 5) Les difficultés perçues à la prise en charge du HPV ; 6) Les attentes des femmes concernant la prise en charge. Afin de faciliter la lecture des résultats, nous avons ordonné ces six thèmes en suivant de manière chronologique les différentes étapes médicales auxquelles les patientes, ayant contracté un HPV, sont confrontées. Il s'agit : du dépistage, du diagnostic, de la surveillance, des traitements et du suivi post-intervention. De plus, nous veillerons à contraster nos propos en fonction de la situation des participantes, à savoir si elles sont « célibataires » ou « avec un-e partenaire », dans le but de mettre en évidence les différents impacts psychosexuels.

Tableau 2 Synthèse des thèmes et des catégories de l'analyse thématique :

Analyse thématique de contenu						
Thème	1. La méconnaissance du HPV	2. Les réactions des patientes suite à l'annonce du diagnostic HPV	3. Le rapport au partenaire	4. L'évolution du HPV	5. Les difficultés perçues à la prise en charge du HPV	6. Les attentes des patientes concernant la prise en charge
<b>Catégorie</b>	<p>1.1 Le diagnostic comme révélateur de la méconnaissance</p> <p>1.2 La méconnaissance après le diagnostic</p>	<p>2.1 Un choc émotionnel</p> <p>2.2 La peur du cancer</p> <p>2.3 Honte et culpabilité</p> <p>2.4 La responsabilité de l'infection</p> <p>2.5 Des craintes sur la fertilité</p>	<p>3.1 La peur de contaminer</p> <p>3.2 Les difficultés à communiquer au sujet du HPV</p> <p>3.3 Le vécu du partenaire</p> <p>3.4 L'impact psychosexuel</p>	<p>4.1 Les rémissions spontanées</p> <p>4.2 Les interventions médicales</p> <p>4.3 Les interventions chirurgicales</p>	<p>5.1 Le procédé indirect de transmission du diagnostic</p> <p>5.2 La focalisation sur la dimension biomédicale</p> <p>5.3 Des jugements à l'encontre des patientes</p>	<p>6.1 Les caractéristiques relevant de l'attitude des gynécologues</p> <p>6.2 L'intégration des dimensions psychosexuelles en consultation gynécologique</p> <p>6.3 Le soutien par les proches</p>

### 4.1.1 La méconnaissance du HPV

Le premier thème souligne une méconnaissance des participantes concernant le HPV. Ce thème se subdivise en deux catégories : CAT 1.1 « Le diagnostic comme révélateur de la méconnaissance du HPV » et CAT 1.2 « La méconnaissance après le diagnostic ».

#### CAT 1.1 Le diagnostic comme révélateur de la méconnaissance du HPV

La première catégorie met en évidence que la majorité des femmes interviewées ont entendu parler du HPV pour la première fois, lors de l'annonce du diagnostic. Celui-ci semble fréquemment annoncé par courrier postal, ce qui ne permet pas une information adéquate aux patientes.

*« Dès que j'ai reçu le diagnostic j'ai tout de suite appelé parce que je ne comprenais rien à ce qui était écrit sur le papier (...) c'était marqué « lésions précancéreuses type machin » avec plein de numéros que je ne comprenais rien du tout. Et j'avais même pas compris que HPV en fait c'est une maladie sexuellement transmissible ». (P6, FG1)*

*« C'est grâce à Internet que j'ai su qu'est-ce que ça voulait dire HPV sinon ça ne me dit rien du tout, c'est un autre nom bizarre que je ne connais pas du tout ». (P4, FG2)*

*« Moi-même étant touchée par ce virus, lorsque j'ai appris la nouvelle je me suis tout de suite demandée "mais pourquoi on ne m'en a jamais parlé sérieusement auparavant et dit que même avec protection on peut le développer?". (ESSR\_3, p.1)*

Notre analyse relève deux caractéristiques relatives à cette méconnaissance. Tout d'abord, à un niveau individuel, nous constatons que les femmes interrogées ne connaissent pas le but du frottis gynécologique. Certaines participantes reportent avoir compris que le frottis constituait un test de dépistage du HPV, que lors de l'annonce du diagnostic du HPV. Pourtant elles se rendent chez leur gynécologue pour effectuer un contrôle annuel et ceci, depuis des années. L'une des participantes a même appris que le frottis constituait un test de dépistage du HPV lors de la discussion focalisée.

*« -P3 : Moi je me dis en fait on fait des contrôles chez le gynécologue depuis qu'on est ado ou début de l'âge adulte, mais finalement on ne sait pas très bien pourquoi. Moi j'ai appris que le frottis c'était un test de dépistage pour le HPV uniquement quand j'ai eu le HPV et en fait je me faisais froter le vagin tous les ans et je n'avais aucune idée pourquoi.*

*-P4. Ah c'est pour le HPV ? Je ne savais même pas »*

*(Extrait du premier groupe focalisé, P3 et P4).*

La seconde caractéristique se situe à un niveau sociétal. Toutes les participantes déplorent un manque d'information sur le HPV au niveau sociétal, que ce soit dans les médias ou lors des cours d'éducation sexuelle. Cette constatation a été formulée tant par les jeunes participantes que par les plus âgées, ce qui indique que la communication au sujet du HPV semble avoir peu évolué.

*« Je me dis les médias n'en parlent pas alors que le cancer du sein ou ce genre de choses ils en parlent » (P3, FG1)*

« Ce qui est quand même hallucinant c'est qu'on n'en parle presque pas (...) ça doit être une des choses les plus répandues même je pense (...) et on n'entend rien c'est quand même assez hallucinant » (P2, FG2)

« La sexualité est mal communiquée aux enfants/jeunes. Du moins, l'époque à laquelle j'ai eu le droit à l'éducation sexuelle, on ne m'a aucunement parlé de ces maladies qui nous paraissent minimes. Alors oui on m'a parlé du SIDA et des risques de tomber enceinte ou autres maladies graves mais aucunement de ce genre de virus qui ne sont pas, au premier abord, dangereux. (ESSR\_3, p.1)

La totalité des interviewées reportent avoir entendu parler des campagnes de vaccination contre le HPV, mais leur avis à ce sujet est mitigé. La plupart pensent que ces campagnes, avec les polémiques qu'elles ont suscité permettent une visibilité de cette infection. Néanmoins, nombre d'entre elles s'interrogent sur son efficacité. Une des participantes reporte avoir été vaccinée sans avoir compris les tenants et aboutissants du vaccin.

« Même les vaccins je n'avais pas compris pourquoi je les faisais, c'est mes parents qui m'avaient envoyé chez le docteur faire des vaccins mais je ne comprenais même pas pourquoi » (P6, FG1).

Dans ce contexte, l'annonce du diagnostic, souvent effectué par courrier postal, provoque une réaction de choc chez les femmes. Celle-ci est présentée sous le thème 2.

### CAT 1.2 La méconnaissance après le diagnostic

La deuxième catégorie relève que des questionnements sur les caractéristiques du HPV (type de HPV, risque de contamination, traitements, etc.) subsistent tout au long du traitement de l'infection, même chez des femmes qui ont contracté le virus il y a plus de 20 ans.

« Oui ils m'ont envoyé en colposcopie. Là je trouvais qu'on n'était pas assez informé quand le gynécologue m'a dit « il faut faire une colposcopie » je me suis dit « mais c'est pour faire quoi, est-ce que j'ai quelque chose, ça s'est aggravé ? » (ESSR\_2, p.10)

« C'est ça, **jusqu'aujourd'hui** [12 ans après l'annonce du diagnostic] **pour moi c'est très flou les conditions de contamination et comment on peut vraiment se protéger** parce que même en ayant discuté avec des médecins et j'en ai parlé à plusieurs reprises depuis, parce que j'ai eu d'autres complications un peu plus tard, **je n'ai jamais vraiment compris comment ça peut revenir c'était un peu effrayant quoi.** » (ESSR\_4, p.3).

« Je ne sais pas chez l'homme si on lui transmet ça, si après il arrive à le soigner ou ça reste aussi ? Ça c'est aussi une question que je me pose. » (ESSR\_2, p.11)

Le fait de ne pas obtenir de réponses mène à une position de retrait des femmes interrogées vis-à-vis de leur sexualité. Cela sera présenté sous le thème 2.

### 4.1.2 Les réactions des patientes à l'annonce du diagnostic du HPV

Le deuxième thème décrit le vécu des patientes suite à l'annonce du diagnostic du HPV. Ce thème se subdivise en cinq catégories : CAT 2.1 « Un choc émotionnel », CAT 2.2 « La peur du cancer », CAT 2.3 « Honte et culpabilité », CAT 2.4 « La responsabilité de l'infection » et CAT 2.5 « Des craintes portant sur la fertilité ».

#### CAT 2.1 Un choc émotionnel

La première catégorie souligne une vive émotion chez les participantes à l'annonce du diagnostic de lésions associées au HPV et ceci quelque soit leur âge. La terminologie employée par ces dernières montre l'intensité du choc qui s'apparente à un état de sidération.

*Et moi ça m'a fait, j'ai cru que j'allais m'évanouir devant ma boîte aux lettres (...) Je ne savais vraiment pas quoi faire, j'étais super... c'était l'horreur quoi. (P1, FG2, p.2) ;*

*« Moi j'ai décompensé ». (P2, FG2, p.5) ; « Et voilà j'étais très effrayée » (ESSR\_4, p.4)*

*Même si ce virus n'est pas cancéreux dès le départ et qu'il ne le devient pas forcément, c'est quand même un choc d'apprendre que l'on a développé ceci. (ESSR\_3, p.1) ;*

Plusieurs caractéristiques participent à l'incompréhension de la situation. Tout d'abord, le fait que les femmes soient célibataires depuis des mois, voire des années lorsqu'elles apprennent le diagnostic.

*« Et puis j'avais 45 ans, sans partenaire depuis 10 ans donc je n'avais pas, je me dis c'est quand même bizarre qu'il m'arrive quelque chose comme ça sans partenaire. » (P4, FG1, p.2)*

La deuxième caractéristique est la précocité de l'âge de certaines femmes lors de l'annonce du diagnostic. Plusieurs d'entre elles avaient moins de 20 ans et s'étonnent d'avoir contracté ce virus aussi « rapidement » alors qu'elles avaient à peine débuté leur vie sexuelle ou n'avaient connu qu'un seul partenaire sexuel.

*« Donc j'étais un peu effrayée parce que voilà j'étais jeune, c'était ma deuxième relation, mon deuxième rapport aussi, la deuxième personne avec qui j'avais un rapport sexuel donc j'étais très surprise voilà d'avoir ça ». (ESSR\_4, p.2)*

*« J'ai eu un dépistage positif quand j'étais très jeune (...). J'étais vraiment très jeune. C'était vraiment bizarre qu'il se déclenche si tôt parce que j'avais 19 ans, normalement ça a quand même un temps pour l'infection jusqu'aux premières lésions » (P2, FG1 p.2)*

Troisièmement le fait de s'être constamment protégé à l'aide d'un préservatif ou même dans un cas, d'avoir été vacciné contre le HPV participe à l'incompréhension de la situation.

*« J'avais beaucoup de mal à comprendre ce que c'était, ce que ça impliquait pour moi (...) parce que je n'étais pas en couple, qu'en plus je n'avais pas eu de partenaire depuis*

*longtemps, des rapports protégés et j'étais vaccinée ça faisait énormément d'informations très contradictoires. » (P6, FG1, p.20)*

La dernière caractéristique exacerbant l'incompréhension de la situation est l'annonce d'un stade avancé de l'infection ou d'une résurgence de l'infection. En effet, on dénote une vive inquiétude dans le discours des femmes à qui l'on a annoncé une infection au HPV ou une résurgence à un stade avancé (type 2).

*« Et puis moi ce que j'avais eu le stress c'est qu'elle m'avait annoncé qu'il y avait ce stade un peu critique. » (P2, FG2, p.14)*

*Et puis lui quand il a regardé, ça c'était plus effrayant que l'autre fois, parce que là il m'a dit « **c'est le HPV, c'est revenu, c'est beaucoup plus grave parce que c'est vraiment à l'intérieur et ça a pris partout** » (ESSR\_4, p.4)*

## CAT 2.2 La peur du cancer

La deuxième catégorie relève que d'emblée, les femmes associent l'infection au HPV au cancer du col de l'utérus. Cette lecture provient probablement en partie de leur méconnaissance du HPV (c.f. thème 1) et contribue à l'état de sidération décrit dans la catégorie 2.1.

*« Behn en fait au début je disais ça « **mon cancer** » parce que quand j'ai reçu le diagnostic c'était marqué « **lésions pré-cancéreuses** » (P6, FG1, p.20)*

*« J'étais là « **il est en train de m'annoncer que j'ai un cancer** et il me dit de le revoir dans 6 mois ». ça ne va pas quoi, je n'osais pas l'appeler parce que j'avais peur de ce qu'il me dirait. (P1, FG2, p.2)*

*« Mais voilà il y a **cette peur** quoi quand même. **Cette angoisse, ce moment là est un peu gravé quoi**, j'étais « **qu'est-ce qui m'attend** » quoi (...) **pour nous c'est quand même un cancer** et un cancer on a beau nous dire que ça se soigne il y a tout le temps cette petite part (...) on se dit **qu'il y a quelque chose qui peut se passer**. (P2, FG2, p.24)*

Cette angoisse apparaît dès l'annonce du diagnostic, mais se poursuit bien au-delà. Nous observons que les femmes qui, suite à l'annonce d'un frottis anormal, doivent faire un contrôle rapproché tous les six mois sur une durée de deux ans, ne cessent tout au long de ce laps de temps de se sentir menacées par le cancer.

*« Et ça me fait peur parce que je le vois comme un cancer » (P6, FG1, p.1)*

*« Mais c'est vrai qu'il y a ce sentiment d'épée de Damoclès » (P3, FG1, p.3)*

Cette « épée de Damoclès », comme certaines participantes l'ont nommée, persiste au delà de cette première période de surveillance. En effet les femmes qui, après avoir subi une opération chirurgicale, ont vécu une résurgence de l'infection continuent de manière plus saillante que les autres à vivre avec cette angoisse du cancer qu'elles porteraient en elles.

« **J'ai peur que ça me tue, j'ai peur que ça devienne un cancer.** (...). Mais justement je crois que dire, déjà quand on dit je ne sais pas, les micro-ondes c'est cancérogène behn voilà les gens j'imagine qu'ils se posent la question quand ils chauffent leur repas. **Donc quand tu sais que tu as une maladie qui peut devenir un cancer ça devient plus concret que la simple crainte dans le sens commun.** » (ESSR\_4, p.20).

### CAT 2.3 Honte et culpabilité

Cette troisième catégorie met en évidence de forts sentiments de honte et de culpabilité éprouvés par la majorité des femmes interrogées. Ces dernières reportent s'être senties « sales », ou « dégradées » en ayant contracté une infection sexuellement transmissible.

« Je me sens **sale** aussi » (P4, FG1, p.2) ; **J'avais presque honte en fait, pour moi c'est une maladie sale.** (P1, FG2, p.7) ; « J'avais l'impression d'avoir **un truc sale et dégradant** » (ESSR\_1, p.1)

Ce qui semble caractériser le sentiment de honte est avant tout le caractère sexuel de ce virus. Elles sont ainsi inquiètes de l'image de « femmes aux moeurs légères » qu'elles pourraient renvoyer à la société, y compris au monde médical.

« Je m'estime être une personne behn voilà j'ai 45 ans donc **j'ai quand même eu une vie, quelques partenaires mais je ne suis pas quelqu'un de vraiment volage, je suis assez sérieuse et tout ça** » (P2, FG2, p.15)

« Ca parle quand même de notre intimité, c'est vrai qu'on passe un peu, **c'est un acte où c'est quand même entre guillemet de par la sexualité, un peu comme si on avait un peu fait n'importe quoi et qu'on vient se faire traiter pour ça** » (P2, FG2, p.12)

De plus, l'analyse met en exergue un sentiment de culpabilité, de « péché », ou de « faute ». Leur discours relève du registre de la justification de leur mode de vie.

« **Je n'ai pas forcément été une sainte dans ma vie mais je n'ai pas été quelqu'un de léger de voilà, je n'ai pas entre guillemets grand chose à me reprocher, ça serait à refaire voilà, j'ai eu des longues relations** » (P2, FG2, p.15)

« **Je m'en voulais en fait, je m'étais dit que c'était de ma faute, que c'était parce que je n'avais pas bien choisi mon copain ou parce que je n'avais pas attendu jusqu'au mariage ou parce que j'étais punie, parce que voilà j'ai trouvé 1'000 raisons (...) pour que ça m'arrive (...)** je culpabilisais pour des raisons familiales, des raisons peut-être religieuses. (ESSR\_4, p.17)

Ce sentiment qui apparaît lors de l'annonce du diagnostic peut durer ou resurgir des années plus tard, lors par exemple d'une résurgence de l'infection.

Puis à ce moment-là [12 ans plus tard] je m'en voulais encore, j'étais là « mais m..., **jusqu'à quand j'aurai de la peine à cause de cette m....** ». (ESSR\_4, p.10)

Cependant la culpabilité associée à l'infection dépend également de la réaction de l'entourage. De manière générale les femmes interrogées ont expérimenté des réactions négatives, notamment de la part de leur mère.

*« J'en ai parlé à ma mère pour savoir si elle avait eu à 20 ans. Sa réaction n'a pas été celle que j'attendais. J'ai été traitée comme si j'avais changé de partenaire sexuel tous les jours sans me protéger, comme une prostituée en bref, ce que je n'étais et ne suis pas bien entendu. Par la suite et donc après cet événement, je n'avais plus envie d'en parler de peur d'être mal vue et jugée pour quelqu'un que je ne suis pas ». (ESSR\_3, p.1)*

*« Je ne voulais pas du tout parler (...) et au bout d'un moment ma mère était très inquiète et une fois elle m'a demandé ce qu'il se passait et du coup j'ai dû lui raconter. (...) Et puis après ça ma mère était vraiment mal (...) elle est quelqu'un de très stricte, et très traditionnelle, elle rêvait qu'on se marie vierge et tout ça. Donc elle m'a dit des choses très dures » (ESSR\_4, p.3)*

Les participantes ont également fait part de préjugés de la part de leur l'entourage et ceci, quel que soit leur âge, indiquant que les infections sexuellement transmissibles sont toujours considérées comme taboues et honteuses. De nouveau, l'analyse met en exergue que les participantes ont préféré se taire plutôt que de souffrir de remarques déplacées.

*« Autour de moi mes copines elles n'avaient pas forcément ce genre de problème, moi je n'osais pas en parler parce qu'il y a quand même une gêne et une image assez dégradante du HPV aussi socialement (...) je n'ai pas osé en parler par peur de jugement en fait (P1, FG2, p.5)*

*« Oui, dire « ah mais elle a fait des trucs, elle a eu plein de partenaires, elle a eu des rapports non-protégés » ils pourraient penser ça (...) donc je ne pourrais pas répondre à leurs questions qui sont déplacées ». (P6, FG1, p.21)*

*« -P4 : Oui, parce qu'il y a un côté un peu encore honteux, enfin je ne sais pas en tout cas dans ma génération*

*-P1. : Un peu tabou*

*-P4 : Tabou, honteux, je ne sais pas.*

*-P5 : ça reste au fil des ans (...) Donc je crois que ça ne change pas au fil des générations ».*

*(Extrait du premier groupe focalisé : P1, P4, P5,p.23)*

Ceci exacerbe non seulement le sentiment de honte et de culpabilité éprouvé et conduit les femmes à s'isoler ou, du moins, à tenir leur infection pour secret. Plusieurs participantes ont utilisé des prétextes comme de devoir aller se faire enlever un grain de beauté, sans connotation sexuelle, lorsqu'elles ont dû se rendre à l'hôpital pour subir une intervention chirurgicale ou un contrôle.

*« Et ouais du coup aux autres j'ai dit que j'avais un petit problème, un bouton que je voulais enlever à la jambe, tu sais un truc vraiment à côté de la plaque mais pour justifier que je sois à l'hôpital quoi. Et puis ouais j'avais dit que j'avais un nodule bénin qu'il fallait enlever mais voilà quoi. » (ESSR\_4, p.6)*

« parce qu'en tant qu'étudiante c'est assez difficile à gérer (...) et c'est aussi plus simple pour en parler aux autres, à mes amis, pour dire **« ok je vais encore chez le médecin on doit vérifier mon cancer » c'est plus simple à dire que « HPV, c'est un truc sexuellement transmissible »**. **C'est plus simple à dire au final**. Parce que ça dédramatise un peu. (...) c'est plus simple à expliquer aux gens de juste dire « j'ai un truc précancéreux donc je dois le surveiller » un peu comme si c'était un grain de beauté. (P6, FG1, p.21)

#### CAT 2.4 La responsabilité de l'infection

La cinquième catégorie met en exergue un sentiment de responsabilité, déconnecté de la sexualité, qui aurait contribué au développement de l'infection ou d'une résurgence. Plusieurs participantes expliquent par exemple que leur mode de vie stressant aurait causé à lui seul une résurgence des lésions. Ce raisonnement renforce leur sentiment de culpabilité, les femmes endossent la responsabilité de l'infection mais sur un autre plan que celui relatif à leurs comportements sexuels.

« En discutant avec une autre copine qui l'a eu et elle m'a dit **qu'il faut vivre sa vie sainement et puis ça repart tout seul. Et chez elle c'est reparti tout seul parce qu'elle avait une hygiène de vie, elle mangeait bien, elle était reposée, pas stressée, ça vient également avec le stress, l'angoisse. Et c'est parti tout seul** ». (P4, FG2, p.4)

« C'est vrai que moi il s'est déclaré à une période où j'étais très fatiguée, très stressée ». (P2, FG2, p.4).

« Oui, sincèrement je crois aussi l'idée qu'on m'a dit au départ que voilà que **le stress peut causer tout ça (...)** et là c'est une période spécialement intense donc je n'étais pas surprise que ça revienne, j'étais désolée mais pas du tout surprise ». (ESSR\_4, p.15)

De plus, l'analyse met en évidence une seconde forme de responsabilité déconnectée du plan sexuel. Il s'agit du contrôle qu'ont les femmes sur leur santé par le biais du contrôle gynécologique annuel. En effet, les consultations chez un gynécologue ne sont pas obligatoires, c'est aux femmes de les fixer. Plusieurs participantes expliquent, en parlant d'elles-mêmes ou d'une femme de leur famille, qu'elles auraient trop espacé leurs rendez-vous sur un laps de temps d'une année et demi deux ans, ce qui aurait permis au cancer de se développer.

« Moi j'ai ma tante qui a eu le cancer du col de l'utérus. **Et puis c'est juste elle a passé deux ans sans faire le contrôle et c'est là où elle l'a eu. Elle a raté pendant deux années et elle l'a eu et ça s'est développé** ». (P4, FG2, p.20)

« Personnellement j'allais plutôt régulièrement au gynécologue et là c'est la seule fois où ça s'était espacé d'une année et demi presque 2 ans. Et puis je ne sais pas c'est la première fois où j'ai été où j'étais un peu bizarre ». (P2, FG2, p.2)

### CAT 2.5 Des craintes portant sur la fertilité

Cette catégorie montre des questionnements portant sur la capacité à pouvoir tomber enceinte ou à mener à terme une grossesse. Ces derniers sont encore plus prégnants dans le discours des femmes âgées de 25-35 ans.

*« J'ai peur que ça m'empêche d'avoir des enfants (...) je me pose la question de plus en plus parce qu'aussi je m'approche d'une période où je m'imagine vouloir des enfants donc j'ai envie de demander et je croise les doigts pour qu'on m'écoute » (ESSR\_4, p.20)*

*« Pour moi la famille c'est quelque chose d'important, le fait de devenir mère était quelque chose de enfin voilà **à cet âge là pour moi c'était évident qu'un jour j'allais devenir maman** etc et puis ça me touchait parce que je n'arrivais pas forcément à prendre du recul malgré l'information, à me dire si tout à coup cette année durant mon contrôle gynécologique le test est positif, je sais que ça va engendrer forcément un stress émotionnel (...) **tout cet idéal que je m'étais formé à me dire je serai maman** (...) Puis maintenant si tout à coup j'ai une infection je dois passer par une conisation, en ayant lu tous ces articles scientifiques qui disent que oui on a un risque d'enfants prématurés, des choses comme ça voilà **je pense que sans l'être ça me touchait énormément.** (P1, FG1, p-6-7).*

### 4.1.3 Le rapport au partenaire

Le troisième thème présente le rapport qu'entretiennent les femmes ayant contracté un HPV avec leur(s) partenaire(s) sexuel(s). Ce thème se subdivise en quatre catégories : CAT 3.1 « la peur de contaminer », CAT 3.2 « les difficultés à communiquer au sujet du HPV », CAT 3.3 « le vécu du partenaire » et CAT 3.4 « l'impact psychosexuel ».

#### CAT 3.1 La peur de contaminer :

La première catégorie souligne une forte inquiétude, observée dans la majorité des discours des femmes interviewées, quant au fait d'être porteuse du virus et potentiellement à même de contaminer leur partenaire. Cette inquiétude apparaît lors de l'annonce du diagnostic et se poursuit au-delà du traitement.

*« Mais c'est vraiment **la peur que je sois contagieuse en fait.** Pour moi ça va parce que ça reste là **mais si j'ai une partenaire je n'ai aucune idée de ce qu'il se passe** ». (P6, FG1, p.4)*

*« Et ma question est **maintenant que j'ai un partenaire, je me dis bon je sais que le virus il est à vie, donc il peut se réveiller à tout moment, voilà.** » (P4, FG1, p.2)*

#### CAT 3.2 Les difficultés à communiquer au sujet du HPV

La deuxième catégorie porte sur la manière dont les femmes parlent de leur infection à leur(s) partenaire(s). De manière générale, l'analyse relève qu'il n'est pas facile pour la majorité des participantes d'en parler. Nous observons que la communication à ce propos varie selon les

participantes, mais également pour une même participante au fil de sa vie. Plusieurs caractéristiques sont à considérer.

La première est relative au fait d'être en couple ou non lors de l'annonce du diagnostic. La plupart des femmes interrogées étaient célibataires lorsqu'elles ont appris qu'elles étaient infectées. Seule une des participantes était en couple au moment de l'annonce. Celle-ci reporte n'avoir pas eu trop de difficultés à en parler avec son partenaire. Néanmoins cette information a suscité en lui des inquiétudes. Celles-ci seront décrites dans la prochaine catégorie (3.3).

Concernant les femmes qui n'étaient pas en couple au moment du diagnostic, l'analyse relève une tendance à ne pas parler du HPV à leur nouveau partenaire. Il semble en effet très difficile pour elles d'annoncer à un nouveau partenaire qu'elles ont contracté le HPV, même si cela remonte à plusieurs années. Parmi les réticences nous observons tout d'abord la crainte, comme décrit au thème 2, de renvoyer une image de femme volage.

*Et après des années je suis venue en Suisse, j'étais en couple avec quelqu'un d'autre qui ne savait pas que j'avais le HPV, je n'ai pas osé lui dire parce que c'était quelqu'un aussi de très machiste quoi et qui aurait aussi rêvé que je n'aurais pas trop eu un copain tout ça avant lui, pour lui c'était beaucoup, il aurait aimé être mon premier donc voilà c'était spécial. (...) mais je n'osais pas du tout lui dire. (ESSR\_4, p.4)*

*« Non, toutes les personnes que j'ai fréquenté après non » (P4, Fg1, p.7-8)*

*« Et vraiment j'essaye de lui [le partenaire actuel] en parler mais c'est pas facile (...). Par rapport à ça, je ne peux pas lui dire franchement ben voilà « non je ne peux pas parce que voilà, j'ai été contaminée et puis bon maintenant tout est en ordre » mais quand même ça me gêne. Je n'ai pas pu lui dire franchement, je n'y arrive pas. (P4, FG2, p.21)*

De plus, les femmes interrogées expliquent n'en avoir pas parlé à leur nouveau partenaire car elles se sont senties démunies face aux « faibles » moyens de dépistage et de protection, qu'elles comparent à ceux du HIV. En effet dans ce cas les femmes reportent effectuer un test de dépistage au HIV avant d'entamer des rapports sexuels non protégés avec un partenaire fixe. Or dans le cas du HPV cela n'est pas aussi clair, d'une part car le test de dépistage chez les hommes n'est pas encore très répandu et, d'autre part, car le préservatif ne protège pas à 100% des risques de transmission. Ainsi, une forme de fatalité du HPV émerge du discours des participantes, ce qui ne les encourage pas à parler de leur infection à leur partenaire.

*Quand je l'ai eu j'étais seule et puis après quand j'ai rencontré quelqu'un non, parce qu'on a parlé plus HIV, faire le test des choses comme ça parce que ça c'est quelque chose qui pourrait autant venir de moi que de l'autre côté, c'est quelque chose qu'en fait on en parle mais on peut faire quoi ? On en parle mais il n'y a pas quelque chose de concret comme le HIV où on va se faire dépister avant d'arrêter de se protéger. Donc c'est quelque chose d'assez fourbe on peut dire. (P2, FG2, p.21)*

Finalement certaines reportent ne pas en avoir parlé avec leur partenaire par crainte de leur réaction et pour ne pas les inquiéter.

*C'est très compliqué parce qu'en fait non seulement il y a notre propre perception **mais aussi il y a ma perception du partenaire**. Moi je sais que j'ai été incapable, j'ai évalué que j'étais incapable d'en parler avec lui **parce que je voyais que ça allait générer une angoisse chez lui qui serait ingérable (...)** Et je me suis posée longtemps la question **avant qu'on sorte ensemble de me dire est-ce que je vais en parler ? Qu'est-ce que ça aura comme implication?** (P5, FG1, p.7)*

### CAT 3.3 Le vécu du partenaire

Cette catégorie présente le vécu des partenaires, rapporté par les femmes interrogées. Les partenaires (il s'agit ici uniquement d'hommes, car notre population était composée de 13 femmes hétérosexuelles et d'une femme lesbienne qui, au moment des groupes focalisés n'avait pas encore eu de partenaire femme, cf. CAT 3.4.1) manifestent, selon les dires des participantes, plusieurs inquiétudes. Celles-ci portent tout d'abord sur le fait d'être porteur ou non du virus, en d'autres termes, les partenaires se demandent si c'est eux qui ont « causé » cette infection chez les participantes.

*« J'ai plutôt dû moi comment dire rassurer mon copain qui lui était plus inquiet (...) **il était assez inquiet et il se demandait si c'était lui qui me l'avait redonné** ». (P3, FG2, p.7)*

En outre, l'analyse met en évidence des inquiétudes concernant la santé des femmes atteintes du HPV et des risques qu'elles encourent. Les partenaires se demandent par exemple, si le fait de continuer à avoir des rapports sexuels peut aggraver les lésions ou si leur compagne risque de développer le cancer du col de l'utérus.

*« Qui me demandait: "**mais... peut-on continuer à faire l'amour?**". A ce sujet, lui se posait des questions en m'entendant parler de "lésions". **Risquait-il d'aggraver les choses?** Je crois que ça lui faisait peur... (ESSR\_1, p.2)*

*« Evidemment **lui il avait un peu peur** et il ne comprenait pas trop ce que c'était, **il a été regarder sur Internet, il était effrayé** parce que ce qu'on voit sur Internet c'est très bizarre et effrayant. Et mais lui il ne savait pas trop que faire » (ESSR\_4, p.8)*

De manière intéressante une des participantes du premier groupe focalisé s'est retrouvée dans ce rôle, d'être potentiellement contaminée par un partenaire qui se savait porteur du HPV. Cette participante évoque ses inquiétudes au sujet du HPV ainsi que les difficultés de communication au niveau du couple.

*Moi je n'ai pas été traitée pour le HPV. Par contre j'ai eu un partenaire avec qui j'étais (...) qui avait eu une partenaire avant qui avait eu le cancer justement et qui avait été traitée pour ça. Donc il me l'avait annoncé et puis j'étais un peu renseignée sur la question mais du coup je lui ai dit « **mais toi est-ce que tu t'es fait tester ? Est-ce que tu es porteur ?** » et **donc c'était très mal accueilli comme question**. (...) Donc c'est vrai que ce n'est pas très rassurant (...) **on a juste un refus par rapport à une question que je pense être légitime**. (...) J'ai essayé de discuter avec lui pour que ce soit transparent (...) lui qu'est-ce qu'il avait fait de son côté ? Et ce n'était pas... c'est genre « oui elle l'a eu, elle s'est fait soigner (...) Je*

*trouvais très égoïste en fait. (...) je ne me suis pas sentie écoutée et comprise. Donc c'est assez violent » (P3, FG1, p.25)*

### CAT 3.4 L'impact psychosexuel

La quatrième catégorie décrit l'impact psychosexuel de l'infection au HPV. Cette catégorie se subdivise en deux sous-catégories : CAT 3.4.1 « suite à l'annonce du diagnostic HPV » et CAT 3.4. 2 « avec un nouveau partenaire ».

#### CAT 3.4.1 L'impact psychosexuel suite à l'annonce du diagnostic HPV

Le comportement adopté par une majorité des femmes interrogées suite à l'annonce du diagnostic est celle de se « retirer », « se refermer » complètement vis-à-vis de leur sexualité. Comme nous l'avons mentionné précédemment, la plupart d'entre elles étaient célibataires à ce moment. Ce comportement de repli peut, dans certain cas, durer des mois voire des années pour certaines.

*« C'était l'angoisse jusqu'à l'opération en fait. Je l'ai mal vécu jusqu'à l'opération vraiment. Plus de copain, plus de vie sexuelle (...) j'ai dit je ne fais plus rien (...) ça fait 18 mois que j'ai mis ma vie sexuelle de côté carrément (...) c'était le désert de Gobi avant l'intervention ». (P1, FG2, p.25)*

*« Je pense que moi aussi si j'étais en couple je me serais renfermée sur moi, moi j'étais célibataire heureusement. (P4, FG2, p.25)*

*« Moi j'étais célibataire mais je pense que si j'avais été en couple je n'aurai plus eu envie à ce moment là ». (P2, FG2, p.24)*

Certaines des femmes interrogées débutaient à peine leur vie sexuelle lorsqu'elles ont contracté ce virus. Cette position de repli a ainsi empêché toute exploration sexuelle et développement de leur identité psychosexuelle. En effet une des participantes a découvert, en même temps que son infection au HPV sa préférence sexuelle pour les femmes. Or, avec ce diagnostic et la peur de contaminer autrui (c.f 3.1), cette dernière n'a pas osé poursuivre sa « quête ». Elle s'est retrouvée ainsi bloquée avec ses questionnements sur son identité sexuelle et cela durait depuis une année au moment du groupe focalisé.

*« Moi c'est à peu près au même moment que j'ai commencé à me poser des questions et du coup c'était vraiment évoluer avec à la fois ce diagnostic et ma sexualité personnellement ça reste assez difficile en fait, même une année après ». (P6, FG1, p.26)*

Une autre femme a appris qu'elle avait contracté le virus HPV un mois après sa première rupture sentimentale. Elle s'est posée de nombreuses questions en lien avec la fidélité de son ancien partenaire. La découverte de la sexualité s'est révélée doublement douloureuse au niveau émotionnel (rupture sentimentale et l'infection HPV). Son rapport aux hommes et sa sexualité s'en sont trouvés impactés.

**« J'avais découvert en fait que ce copain il m'avait trompé et j'étais très mal de cette découverte quoi (...). Et puis tout ça c'était aussi moins d'un mois aussi après ma rupture donc c'était un peu un enchaînement de trucs. (...) et après ça j'étais vraiment dégoûtée de mon corps aussi des hommes voilà. Et puis après, c'est là où ça m'a marquée à plusieurs niveaux, c'est là aussi voilà j'ai vécu quand même une petite dépression et ça c'était très dur aussi, c'était plein de découvertes dans un pack. Mais ce qui est dur c'est que les facteurs plus concrets dans ce ressenti c'est le HPV parce que c'était ce qui était visible, j'avais une maladie diagnostiquée, un traitement douloureux physiquement en plus de la douleur émotionnelle que j'avais. (ESSR\_4, p.17) (ESSR\_4, p.2)**

Concernant les femmes qui avaient un partenaire au moment du diagnostic, l'analyse souligne que les rapports sexuels peuvent également être touchés, tout comme la relation de couple.

**« Depuis le diagnostic, j'ai énormément, vraiment galéré sur les questions de sexualité. Là, la libido descend en flèche. Et si cela peut passer pour anecdotique pour certains, eh bien pas pour moi, il s'avère que j'avais une sexualité qui se portait très bien-merci-pour-elle et que, depuis novembre, eh bien tout est plus compliqué. Et que ça a un impact sur le moral et donc sur le bien-être (...) Du coup, entre mon malaise autour de cette maladie et sa crainte de me faire mal, on a eu une petite traversée du désert. (ESSR\_1, p.2)**

#### CAT 3.4.2 Impact psychosexuel avec un nouveau partenaire

La seconde sous-catégorie présente l'impact psychosexuel chez les femmes lorsqu'elles rencontrent un nouveau partenaire, généralement après cette période de repli qui peut s'étaler sur plusieurs mois, voire plusieurs années chez certaines participantes. L'analyse met en évidence que la sexualité et la relation de couple avec un nouveau partenaire sont touchées, même des années après que certaines femmes interrogées aient été traitées pour un HPV. Nous observons que le fait de n'avoir pas parlé de leur infection à leur nouveau partenaire peut susciter de la culpabilité, ainsi que des craintes face à une éventuelle résurgence difficile à gérer au niveau psychique. Ci-dessous, deux extraits qui permettent d'illustrer ces difficultés. Le premier est celui d'une femme mariée depuis une vingtaine d'années avec un homme à qui elle n'a jamais parlé de son infection. Cette dernière a évoqué la situation d'une possible résurgence du HPV comme déstabilisante, car elle engendrerait au sein de son couple des questionnements sur la fidélité ou, du moins, une nécessaire justification :

**« Mais en même temps là c'est compliqué et j'ai fait un choix. Ça risque d'être très compliqué si un jour ça revient. Ça, ça va être très compliqué à gérer. Et en même temps je me suis fait un peu tout le cirque en me disant tous les cas de figures qui pourraient arriver, je vais devoir faire appel à ma gynécologue pour prouver que oui c'est une très ancienne infection qui date d'avant notre rencontre». (P5, FG1, p.7)**

Le second extrait souligne la culpabilité ressentie par une participante lors d'une résurgence du HPV. Dans ce cas, son nouveau partenaire a endossé la responsabilité de l'infection, ce qui n'a pas empêché cette dernière de culpabiliser pour n'avoir pas révélé avoir été infectée par le passé.

**A ce moment là j'ai dit à mon copain (nouveau partenaire) « tiens j'ai le HPV, c'est bizarre ». Je me sentais très mal et hypocrite parce que je savais que je l'avais avant (...)**

*Et puis à ce moment là lui-même, parce qu'avant moi je sais qu'il a rencontré beaucoup de filles (...) à la place d'être surpris il m'a dit « ah m... c'est peut-être moi qui te l'ai transmis, moi j'ai aussi un truc bizarre et tout ». Et comme il a tout de suite pris la responsabilité je me suis dit m... il est plus responsable que moi **et puis on n'a plus jamais vraiment parlé, j'ai laissé (...) j'étais un peu traumatisée d'avoir caché ça à mon ex.** » (ESSR\_4, .8)*

Nous observons également une répercussion au niveau sexuel chez les participantes ayant fait le choix de ne pas révéler avoir contracté le virus à leur nouveau partenaire. Certaines refusent des pratiques sexuelles comme le sexe oral ou avoir un rapport sexuel sans protection, par peur de contaminer leur partenaire. Ainsi plusieurs phases de la réponse sexuelle humaine sont impactées. Il s'agit notamment du désir d'initier un rapport sexuel ou de suivre le désir d'un conjoint ou encore de pouvoir éprouver du plaisir sexuel.

*Par rapport au sexe oral j'ai peur, je n'ai pas envie, j'ai peur de transmettre ce virus à mon compagnon. (...) Dans la relation à un moment donné moi je suis bloquée, je ne peux pas. Je ne peux pas adhérer au désir du conjoint parce que voilà j'ai un sentiment, ça me dérange beaucoup (...) Je trouve que c'est handicapant quand même et là c'est vrai que c'est maintenant que j'ai un compagnon que je me rends compte, j'avais 45 ans quand j'ai eu ma colpo, ça fait 14 ans maintenant. (P4, FG1, p.8)*

*« Mais moi je ne m'en foutais pas du tout et lui il a insisté au bout d'un moment pour qu'on arrête justement d'utiliser la capote, je n'étais vraiment pas à l'aise, je n'arrivais pas à avoir du plaisir parce que je me disais « m... je suis en train de le contaminer » même si je n'avais rien ». (ESSR\_4, p.3)*

*« Et puis après forcément pendant cette période je n'osais pas avoir des rapports ». (ESSR\_4, p.8)*

Concernant les femmes qui ont dit à leur partenaire qu'elles avaient été infectée par le virus dans le passé, l'analyse relève également des difficultés dans le sens où lorsque des anomalies apparaissent chez le partenaire certaines se font immédiatement accuser et se culpabilisent.

*Parce qu'il avait sur le pénis aussi quelque chose qu'il a aussi dû vérifier et après il m'a dit « c'est de ta faute, c'est ce papillomavirus » alors là je ne me suis pas sentie bien, je me suis sentie ben, il le savait, il n'avait qu'à se renseigner. (ESSR\_2, p.11)*

#### 4.1.4 L'évolution du HPV

Le quatrième thème présente le vécu des patientes en fonction de l'évolution du HPV. Ce quatrième thème se subdivise en trois catégories représentant les différentes évolutions et traitements possibles des lésions engendrées par l'infection HPV 4.1 « Les rémissions spontanées », CAT 4.2 « Les intervention médicales », CAT 4.3 « Les interventions chirurgicales ».

#### CAT 4.1 Les rémissions spontanées

Parmi les femmes interrogées, deux ont vécu une rémission spontanée. Autrement dit ces dernières n'ont subi aucune intervention médicale ou chirurgicale autre que des examens gynécologiques rapprochés, soit une surveillance tous les six mois sur une période de deux ans.

Dans ce cas précis, les participantes reportent avoir plutôt bien vécu cette période. Notons que dans les deux cas, il s'agit de réminiscences datant de plusieurs années, atténuant ainsi l'intensité émotionnelle du vécu de cette période. En effet comme souligné au thème 2, il semble que pendant cette période de surveillance rapprochée une majorité de femmes, particulièrement celles qui n'ont pas de connaissances préalables sur le HPV, éprouvent des inquiétudes pour leur santé et celle de leur(s) partenaire(s).

*« Mon expérience est un peu différente mais peut-être que c'était parce que c'était moins évolué parce que je n'ai pas eu besoin d'aller jusqu'au laser (...) Et puis voilà donc quelques contrôles 6 mois plus tard. Au début c'était toujours là et ensuite ce n'était plus là donc voilà. (...) il me semble que j'ai eu deux contrôles après l'annonce et puis que c'était au deuxième que c'était de nouveau bon. (P3, FG2, p.13)*

*« J'étais très jeune du coup voilà, on est beaucoup infecté et les rémissions spontanées sont très très hautes alors je n'ai rien eu besoin de faire (...) Je ne l'ai pas vraiment vécu mal ». (P2,FG1,p.3)*

#### CAT 4.2 Les interventions médicales

Cette catégorie présente le vécu des femmes ayant pu traiter leur infection<sup>a</sup> par l'application de la crème imiquimod (Aldara). Dans ce cas les femmes semblent avoir également plutôt bien vécu cette période de traitement. Elles ont maintenu un contrôle régulier chez le gynécologue, mais ne semblent pas inquiètes concernant une possible résurgence.

*« A l'époque il y avait un gel qu'il fallait introduire et ça allait mieux ensuite. (...) Et après j'ai été chaque année, j'ai fait le frottis, ça a bien été (...) j'allais à mes frottis réguliers et chaque frottis était bien, j'étais soulagée. Donc je me suis dite que s'il y avait quelque chose ils le verraient. (ESSR\_2, p.10).*

#### CAT 4.3 Les interventions chirurgicales

Cette catégorie montre que le traitement par intervention chirurgicale constitue un événement marquant dans la vie des participantes. Cette catégorie se subdivise en deux sous-catégories : CAT 4.3.1 « Les caractéristiques liées à l'intervention » et CAT 4.3.2 « La surveillance après l'intervention ».

---

<sup>a</sup> Comme précisé au thème 1, les participantes ignorent généralement le type de HPV contracté ainsi que le degré de gravité des lésions engendrées. Nous avons donc déduit ces informations des discours des participantes. Dans ce cas il s'agit fort probablement de lésions de bas grade.

#### CAT 4.3.1 Les caractéristiques liées à l'intervention

Toutes les participantes qui ont subi une chirurgie, qu'il s'agisse d'un laser ou d'une conisation décrivent une intervention « conséquente ». Bien qu'il s'agisse d'une opération chirurgicale ambulatoire, ce qui caractérise avant tout cette opération est le fait d'avoir subi des actes chirurgicaux (une anesthésie générale ou partielle pratiquée à l'aide d'une aiguille) dans une partie très intime de leur corps.

*J'ai eu une colposcopie ici donc **on m'a endormie et tout parce que c'était quand même assez conséquent.** (P4, FG1, p.2)*

*« Moi on m'a endormie parce que...P5. **Oui c'était anesthésie générale, P4. Anesthésie générale parce que c'était la portion était trop volumineuse pour la faire tout simplement. Parce qu'ils prennent comme un lasso, la gynécologue m'a expliqué ce qu'ils allaient faire. Elle m'a dit « il faut vous endormir parce que voilà c'est trop conséquent ».**(P4-P5, FG1, p.10)*

*« Mais ouais à ce moment là j'étais à l'hôpital, **j'ai dû prendre une péridurale et c'était très bizarre quoi (...)** Et **c'était aussi douloureux et inattendu (...)** Oui. **Ce n'est pas agréable, vraiment quand tu vas faire un examen et que quelqu'un te fout une aiguille là c'est vraiment pas agréable du tout.** (ESSR\_4, p.10)*

En outre, l'analyse met en évidence que cette intervention a été « marquante » pour toutes les participantes. Au-delà de l'anesthésie, une seconde caractéristique est que le/la gynécologue « brûle » littéralement les cellules infectées par le virus. Au niveau symbolique, se faire brûler une partie de ses organes sexuels internes est troublant. Sans parler, pour une partie d'entre elles, des douleurs éprouvées. Toutes les participantes ont parlé de l' « odeur » qui se dégageait de cette opération.

*« Et il l'a fait, il y avait une caméra, il était tout seul mais il a la caméra et l'écran et du coup **ça sentait un peu la grillade (rires). Ce n'était pas agréable mais bon** ». (P4, FG2, p.13)*

*« Ca s'est passé presque comme une lettre à la poste **à part l'odeur de grillade (rires). Ca je m'en souviendrai toute ma vie de cette odeur.** Puis la fumée qui sort aussi. (...) un petit barbecue (rit). (FG2, p.22)*

***J'avais 26 ans donc j'étais là « ils brûlent », on s'inquiète quoi.** (P1, FG2, p.5)*

*Et puis le fait qu'on m'ait **enlevé un petit peu ou brûlé un petit peu à l'intérieur** (ESSR\_2, p.3)*

*« **Moi j'ai eu bien mal au ventre** parce qu'en fait ça se contracte à des moments **et ça fait comme des contractions dans le ventre et c'était un truc il m'a dit que c'était normal, des fortes douleurs au ventre** ». (P2, FG2, p.24)*

Au niveau des effets secondaires, toutes ont évoqué des pertes brunâtres pendant les deux mois qui ont suivi l'intervention. Deux des interviewées ont également parlé de douleurs aux muscles vaginaux qui seraient, selon elles, survenues après l'opération.

*J'ai vraiment un peu brunâtre mais vraiment très peu, je m'attendais avec ce qu'elle expliquait que ça serait plus voilà et en fait ça s'est bien passé quoi. **Par contre c'est vrai que ça a mis plus de 6 semaines** où j'avais ces petits... mais vraiment petits quoi. (P2, FG2, p.24)*

*« Et voilà **la récupération était vraiment m...** parce que **c'est là où j'ai compris à quel point on utilise les muscles vaginaux (...)** Après la récupération voilà j'étais brûlée de l'intérieur donc je devais mettre des pommades et je ne comprenais pas trop parce qu'après j'avais vraiment des pertes très très bizarres et ça me faisait très mal. (ESSR\_4, p.5)*

*« Je ne sais pas peut-être si c'est en lien avec ça mais **quand j'ai la vessie pleine ça me tire ici. Et avant je n'ai pas trop eu ça. Aucune idée si c'est en lien avec ça.**(...) Quand j'ai la vessie pleine oui je n'arrive plus à bouger.(...) Oui, il faut tout de suite que j'aille aux toilettes.(...) **ça fait mal oui** ». (ESSR\_2, p.8)*

Néanmoins trois des participantes n'ont pas expérimenté de douleurs que ce soit dans leur vie en général ou dans leur vie sexuelle, suite à cette opération.

*« -P4 : Je n'ai pas remarqué de différences, comme c'est un endroit qui est moins sensible quand même, le col de l'utérus n'est pas aussi sensible que...*

*-P5. Moi non plus, j'ai eu un partenaire des années après, ça n'a jamais eu d'implication particulières ».*

*(Extrait du focus group 1, P4, P5, p.10).*

Nous faisons l'hypothèse que l'emplacement de l'infection (parois vaginales, col de l'utérus, lèvres vaginales, etc.) impacte différemment les femmes. Nous ne sommes cependant pas en mesure de répondre à ce questionnement car la plupart des participantes ignorent la localisation de leur infection.

#### CAT 4.3.2 La surveillance après l'intervention

La seconde sous-catégorie présente le vécu des femmes après l'intervention chirurgicale. Celui-ci se caractérise principalement par un état de vigilance et une surveillance, dont le moyen principal est le contrôle régulier chez leur gynécologue.

Une des participantes a découvert elle-même, et ceci à plusieurs reprises suite à une auto-observation, une anomalie au niveau vaginal qui s'est révélée par la suite être une infection au HPV. Dès lors cette dernière est à l'affût du moindre signe anormal. Pour ce faire, elle se munit d'un miroir et observe sa vulve de manière hebdomadaire.

*« Mais justement comme c'est parti de moi ce n'est jamais un médecin qui m'a dit dans un contrôle ordinaire « ah tiens il y a un truc » **je me dis que c'est à moi de surveiller (...)** C'est juste ça, le fait d'avoir été diagnostiquée en raison de mon insistance ça ne me rassure pas du tout. (...) Je trouve important et rassurant et bien d'avoir appris à me connaître aussi, d'avoir appris à m'écouter, **d'avoir appris à me surveiller c'est ça qui me rassure.** (...) Au début je me disais « c'est excessif, il faut que j'oublie ça » mais après je me*

*suis dit «il faut que je sois bien, si c'est ça qui me calme tant pis, je prends mon petit miroir et je me rassure toutes les semaines ». (ESSR\_4, p.19)*

En outre, toutes les participantes craignent une résurgence, avec en tonalité de fond la peur du développement du cancer du col de l'utérus. Certaines doutent, même après une intervention chirurgicale, que leur infection ait totalement disparu. C'est pourquoi elles se rendent de manière rapprochée, environ tous les six mois, chez leur gynécologue pour contrôler l'état de l'infection.

*« J'ai fait le traitement laser et puis ce n'est pas parti de toute façon avec le laser ». (P4, FG2, p.2)*

*« Disons que maintenant que je sais que je l'ai eu, ben il peut réapparaître n'importe quand ». (P2, Gf2, p.9)*

*« Ma question est aussi si ça pouvait de nouveau resurgir même si on a une conisation ça je ne sais pas. Mais on m'a dit qu'on n'est jamais guéri malgré tout, le virus il reste. (...) Il faut quand même surveiller quoi. Parce que c'est quand même un cancer, un cancer qui dort un peu mais qu'on ne sait jamais quand ça peut venir. (...) Et si on ne surveille pas ça peut aussi mener au cancer. Donc je me dis à tous niveaux il faut être vigilant. (ESSR\_2, p.9)*

*« Pour moi c'est vraiment la prévention qui compte parce que j'ai très peur d'avoir ça de nouveau ». (ESSR\_4, .5)*

Après une intervention chirurgicale, la Société Suisse de Gynécologie et d'Obstétrique recommande pour les atteintes L-SIL une série de test à six mois, puis si tout est normal un retour au dépistage. En cas de lésion H-SIL, des examens à six mois pendant une année, puis un frottis par an pendant 20 ans est préconisé<sup>b</sup>. L'analyse relève que cet espacement est très mal vécu par les participantes. D'ailleurs, toutes s'arrangent avec leur gynécologue pour poursuivre les contrôles tous les six mois, voire une fois par année et ceci des années après l'intervention chirurgicale.

*« Pour moi c'est plus stressant maintenant parce que justement ça s'espace. (...) j'étais rassurée tant que j'étais prise en charge correctement à ces 6 mois, il y a eu je crois deux ou trois fois et puis le jour où elle m'a dit « c'est bon on peut revenir normalement la prochaine fois c'est dans une année » j'étais là « ahh » j'étais un peu rassurée que ce soit tous les 6 mois ». (P2, FG2, p.25)*

*« Il y a une chose aussi c'est que maintenant ils préconisent tous les 3 ans le frottis, parce qu'ils disent que ça suffit. Mais moi je ne suis pas d'accord avec ça. Une année, comme c'est. Et parce que maintenant il y a des gynécologues qui poussent. (P4, FG1, p.26)*

---

<sup>b</sup> Les recommandations édictées par le groupement romand de la société suisse de gynécologie et obstétrique ([http://www.grssgo.ch/fileadmin/files/Prise\\_en\\_ch\\_pathologies\\_cervicales.pdf](http://www.grssgo.ch/fileadmin/files/Prise_en_ch_pathologies_cervicales.pdf)) ne font pas de distinction en fonction du type de lésion concernant le suivi après conisation. Quelle que soit la lésion, des examens à six mois pendant une année, puis si HPV négatif ou bilan négatif, retour au frottis une fois par an.

« -P2. Moi je le fais tous les ans.

-P1. Moi aussi.

-P5. (...) *Moi j'ai eu ça tous les ans et voilà mais ce n'est pas un dépistage gratuit quoi*»

(Extrait du premier groupe focalisé, P1, P2, P5, p.26)

« Et je me dis bon **je suis guérie, je fais régulièrement mes contrôles** et je me dis mon dieu **si j'avais attendu les 3 ans comme on dit les 3 ans et bien je serai peut-être en fin de course**. Je ne sais pas, mais en tout cas pour moi c'est important de le faire chaque année, en tout cas je ne regrette pas. » (P4, FG1, p.2)

Deux caractéristiques accentuent ce besoin de contrôle. Tout d'abord comme mentionné précédemment, plusieurs femmes interrogées s'étaient rendues à leur contrôle gynécologique avec un espacement plus long qu'une année lorsqu'elles ont appris qu'elles avaient contracté le HPV. C'est pourquoi elles demandent à leur gynécologue d'effectuer un frottis de manière annuelle.

« Je pense que **ce qui m'a déstabilisée c'est que mon contrôle**, si je l'avais fait peut-être une année et demi, avant j'avais loupé de 6 mois et je suis déjà arrivée à ce moment là. (...) on dit qu'on a ça en nous mais que ça peut évoluer, mais là j'avais fait mes contrôles régulièrement, et là à **peut-être une année et demi, peut-être je ne sais pas un petit peu plus, même pas deux ans et j'en étais là (CIN II)**. C'est ça en fait, c'est cette petite part d'évolution. Je trouvais que ça avait été quand même assez rapide. (P2, FG2, p.25)

« C'est vraiment dans l'intervalle entre un contrôle et l'autre, en moins de 6 mois c'est devenu super grave en tout cas. **Ça aussi ça m'a effrayée** parce que je me suis dit m..., du jour en lendemain en un mois ça peut venir, qu'est-ce qu'il se passe ». (ESSR\_4, p.6)

La seconde caractéristique concerne la nature de l'infection. Comme évoqué plus haut, celle-ci est perçue comme une sorte de fatalité. En effet les traitements proposés visent à empêcher que les cellules épithéliales infectées se développent en cancer, mais elles ne permettent pas d'éradiquer l'infection. Celle-ci, même traitée peut restée latente, c'est-à-dire en dessous du seuil de détection et resurgir des années après.

« Mais c'est vrai que cette perception face à **une espèce de fatalité et en même temps face à une espèce de danger** est très compliquée, elle dépend de chacun ». (P5, FG1, p.5)

Face à cette fatalité, nous observons une forme de déni chez certaines participantes qui, une fois traitées, s'efforcent «de mettre de côté », d'oublier l'infection et les traitements subis et de vivre « normalement ».

« Moi je crois que **je l'ai aussi oublié et puis dans le fond ça m'arrange de l'occulter**. Parce que dans le fond je me dis il arrive ce qui arrive quoi. Je m'arrange autrement. (...) Je n'y pense même plus, **ça ne m'angoisse plus ça ne me fait plus rien du tout**. (...) pour moi c'est fini, une affaire classée, ça ne sert à rien de sortir des anciennes histoires. (P4, FG1, p.7)

« Au point **que j'ai fini par l'oublier**, pratiquement jusqu'au jour où j'ai vu l'annonce » (P5, FG1, p.7)

Pourtant au cours des groupes de discussion, ces mêmes participantes pour certaines, ont fait part d'une vive émotion en racontant leur histoire avec le HPV, laissant penser que l'angoisse d'une résurgence et/ou du cancer n'est jamais loin. Ainsi, nous faisons l'hypothèse que l'apaisement est plus difficile à obtenir pour les femmes qui ont connu des récidives. Pour celles qui n'ont pas subi d'intervention chirurgicale ou pour celles qui en ont subi une mais qui n'ont pas eu de résurgence, la sérénité semble plus facile à atteindre. Ces dernières parlent simplement d'une crainte lorsqu'elles vont chercher leur courrier après leur contrôle gynécologique annuel mais celle-ci se dissout rapidement si les nouvelles sont positives.

*« Et depuis je vais chaque année, j'ai la petite lettre qui arrive 10 jours après [contrôle gynécologique] mais je n'ai plus cette peur maintenant, l'angoisse. Bien sûr quand j'ouvre le courrier et que je vois qu'il y a la lettre je me dis « mon dieu qu'est-ce qu'il met dedans » mais en fait je n'ai plus cette peur parce que je sais que ça se soigne bien, que ça se passe très bien et que ce n'est pas si grave que ça finalement. Donc après ça... (P1, FG2, p.14)*

#### 4.1.5 Les difficultés perçues à la prise en charge du HPV

Ce cinquième thème présente des comportements ou procédés médicaux perçus, par les participantes comme entravant une prise en charge optimale du HPV. Ce thème se subdivise en trois catégories : CAT 5.1 « Une annonce indirecte, CAT 5.2 « La focalisation sur la dimension biomédicale» et CAT 5.3 « Des jugements à l'encontre des patientes»

##### CAT 5.1 Le procédé indirect de transmission du diagnostic

La première catégorie présente le procédé de l'annonce du diagnostic du HPV. Comme mentionné précédemment, une majorité des participantes a été avertie de son diagnostic par courrier postal annonçant une « suspicion de dysplasie précancéreuse ». Ce procédé, ainsi que cette terminologie engendrent une forte angoisse chez les patientes (c.f CAT 2.1 ; CAT 2.2) sans qu'aucune explication ou discussion sur le moment ne soient proposées. Certaines reportent avoir attendu plusieurs mois, avant de recevoir de plus amples explications de la part de leur gynécologue. Dans ce contexte, plusieurs participantes ont recherché de l'information sur Internet ce qui a, la plupart du temps, exacerbé leurs angoisses.

*« Je vais à mon contrôle annuel chez le gynécologue et 10 jours après je reçois une lettre qui me dit « malheureusement nous vous annonçons que vous avez été diagnostiquée positive au HPV, veuillez reprendre rendez-vous dans six mois. (...) donc c'était le silence et je n'osais pas aller regarder sur Internet parce que je savais que j'allais trouver des choses pas possibles, enfin pires. Donc je suis déjà assez parano, je suis restée dans ce vide quoi. Vraiment. C'était long. » (P1, FG2, p.8)*

*« Moi j'ai fait ma petite recherche sur Internet. J'ai lu tous les articles, tout tout tout. Et j'ai tout imprimé et j'avais un dossier gros comme ça. Et ça ne m'a pas rassurée (...) plus on commence à lire plus on se fait de soucis ». (P4, FG2, p.6)*

C'est pourquoi toutes les femmes interrogées souhaiteraient que leur gynécologue ou, au moins leur assistant(e) prennent le temps de les contacter pour leur annoncer une telle nouvelle. Ces dernières proposent, dans l'idéal, de convoquer les patientes pour leur expliquer le diagnostic et pour qu'un échange puisse avoir lieu et ce, d'autant plus s'il s'agit d'un stade avancé ou d'une résurgence. Pour les cas moins avancés, un appel téléphonique serait utile, tout en s'assurant tout du moins, que les patientes sont dans des conditions leur permettant de parler librement et de poser les questions qui les taraudent.

*« Mais des fois l'annoncer par une lettre quand c'est plus avancé ou comme ça de créer un souci pour rien (...) mais il ne vaudrait mieux pas le dire tout de suite, convoquer, rassurer la personne, prise en charge et voilà et pas balancer un truc comme ça et « on verra au prochain rendez-vous quoi comment. » Parce qu'en fait le résultat est le même et c'est amener une inquiétude, un stress pour rien (...) mais pas vlan et surtout à l'heure actuelle avec Internet quoi, d'autant plus ». (FG2, p.16)*

*« Après elle m'a appelée, j'étais au travail c'était très gênant, elle m'a dit au téléphone « en effet vous avez un HPV, c'est le type B bla bla » et j'étais là « quoi ?! D'accord mais... » tu vois j'étais devant des collègues donc j'étais très gênée, je ne savais pas que faire, ça m'a monstre déstabilisée. (...) Je souhaiterais que les médecins soient plus empathiques au moment d'annoncer ça aux gens. A la limite, j'apprécie ma gynéco mais j'aurais préféré qu'elle me dise au téléphone par exemple « voilà il y a des choses dont il faut qu'on parle dans les résultats, est-ce qu'on peut se voir » à la place de me l'annoncer par téléphone. Après évidemment j'aurais pu angoisser en me disant « qu'est-ce qu'il y a, qu'est-ce qu'il y a » mais je crois que ça aurait été moins angoissant (...) » (ESSR\_4)*

## CAT 5.2 La focalisation sur la dimension biomédicale

Les femmes interrogées ont l'impression que les gynécologues tendent à réduire la prise en charge du HPV à ses dimensions strictement biomédicales (examens, suivi du protocole, traitements, etc.), au détriment d'autres dimensions. Ces dernières reportent des interactions centrées principalement sur l'explication du protocole médical (surveillance, traitements, etc.) alors que les patientes s'attendent à ce que leur gynécologue s'intéresse également à leur ressenti, à leur histoire et à l'impact de cette infection sur leur vie sexuelle actuelle et future. Cette question sera reprise au moment d'exposer le thème 6.

*« Je retourne après les six mois [après avoir reçu par courrier postal l'annonce du diagnostic] et « ah c'est encore là on verra dans ... il y a tout un protocole, on verra encore dans 12 mois s'il faut opérer ou pas ». C'est tout. Et j'essayais de lui poser des questions justement et c'était un peu un dialogue de sourd en fait, il ne s'intéressait pas trop à moi, à mon ressenti. Vraiment pour lui c'était le côté médical quoi. (...) Il m'a dit « écoutez, voilà le protocole c'est 18 mois qu'on fait un contrôle, on a jusqu'à 18 mois et si ça part tout seul et si ça ne part pas on opère ». Je dis « on fait quoi ? » il me dit « on brûle votre col » (P1, FG2, p.5)*

« J'ai été diagnostiquée ok, virus, infection, « so what » ? Maintenant qu'est-ce que ça signifie ? **Et pas seulement intervention, médico-technique, contrôle annuel ou tous les 6 mois** » (P5, FG1, p.13)

« Ma gynécologue n'a pas été spécialement ouverte à la discussion non plus (...) mais en tout cas elle m'a juste dit **qu'il fallait d'abord contrôler puis ensuite éventuellement prendre un médicament** je ne sais pas du tout de quel médicament il s'agit, et puis ensuite voire **faire une conisation** ». (P3, FG2, p.3)

« Beaucoup de praticiens (y compris des spécialistes du papillomavirus) ne s'y intéressent pas. Pour les mauvais exemples que j'ai rencontrés, **il n'y avait pas de femme, pas de couple, pas d'histoire. Juste un col de l'utérus à "frottiser", "colposcopiser" et à recouvrir de bétaïne en attendant le laser** ». (ESSR\_1, p.2)

### CAT 5.3 Des jugements à l'encontre des patientes

Enfin notre analyse a mis en évidence que les femmes se sentent jugées par le discours de certain-e-s gynécologues sur le HPV qui insinuent parfois que la patiente a un mode de vie « volage » et non responsable. Ces jugements dissuadent les femmes de poser leurs questions relatives à leur vie sexuelle, pourtant au cœur de leurs préoccupations.

« Mes questions d'ordre concret « est-ce que cela veut dire que je devrais m'en tenir à mon actuel partenaire jusqu'à la fin de ma vie sous peine de refiler ce virus plus loin? n'ont trouvé aucune réponse auprès des gynécologues qui m'ont prise en charge. **J'ai eu droit à des réflexions du type "si c'est pour aller voir à droite ou à gauche, on peut se demander si ça vaut la peine de traiter"** etc., pas le genre de chose qui met en confiance alors que, à 28 ans, je pense qu'il est légitime de demander des précisions de cet ordre parce que qui peut affirmer à cet âge qu'il/elle n'aura plus qu'un/e seul/e partenaire. » (ESSR\_1, p.1)

« **A la fin de ma relation j'ai eu un rapport non protégé une fois avec une personne à qui je faisais confiance, on commençait une relation.** Et puis en fait après j'avais des pertes et tout et puis j'ai eu un Chlamydia(...) et puis quand j'ai dit ça à mon médecin je pense que j'ai un truc parce que là c'était vraiment très visible le lendemain et très douloureux très bizarre. Et puis **là il m'a dit « mais qu'est-ce qu'il vous arrive, pourquoi vous avez toute ces maladies, c'est l'alcool ?** ». Et là ça m'a vraiment vexée parce que oui et **c'est pas comme si j'étais irresponsable en train d'avoir des rapports à gauche à droite bourrée, ce n'est pas ça.** Donc **ça m'a beaucoup offensée** et je lui ai dit non ce n'est pas ça (...) je viens ici parce que j'ai de la peine, **j'ai pleuré j'étais vraiment pas bien** » (ESSR\_4, p.12).

Ces jugements apparaissant en consultation sont susceptibles d'être mêlés à des actes médicaux, tels que l'anamnèse ou l'annonce du diagnostic, exacerbant ainsi la réponse émotionnelle des femmes et tout particulièrement la culpabilité (2.3) et la responsabilité d'avoir contracté le virus HPV (2.4). En effet les préjugés de certain-e-s gynécologues se mêlent aux informations ou questions médicales permettant un « screening » ce qui provoque un amalgame dans l'esprit des patientes, entre informations scientifiques et préjugés des professionnels de la santé.

*Elle [gynécologue] m'a reproché ça et ça (...) justement que je prenais ça pas au sérieux d'aller chez la gynécologue régulièrement, c'est recommandé d'aller une fois par année si on a une vie sexuelle active. Oui alors ça faisait deux choses déjà. Le fait de me dire non ce n'est pas bien d'avoir attendu si longtemps et après cette annonce [diagnostic HPV]. C'était un peu un choc. (ESSR\_2, p.4)*

*« Quand elle [une amie proche] a été traitée ici elle s'est sentie mal (...) on lui a demandé des choses très intimes du style si elle pratiquait du sexe oral, et si elle avait déjà avalé du sperme, des choses très bizarres. (...) Du coup elle a pris ça sur le coup du stéréotype, parce qu'on lui a fait la morale comme quoi avoir beaucoup de partenaires c'est dangereux, il faut surtout pas oublier le préservatif si on a plusieurs partenaires. Et tout le long elle répétait « non mais j'ai un copain, j'ai des rapports qu'avec une personne » mais elle avait répondu à la question avec combien de personnes elle avait déjà eu de rapports dans sa vie et apparemment ça a mal passé la réponse. (...) Quand elle m'a raconté elle m'a dit « du moment où j'ai répondu que j'avais couché déjà je sais pas avec 8 gars, la dame était "ahhh" » entre guillemets elle a réagit vraiment ouvertement en étant étonnée, en disant « mais vous savez, il y a énormément de risques » en lui faisant la morale sur les IST et sur le fait qu'il fallait absolument qu'elle n'oublie pas d'avoir des capotes dans son sac. »(ESSR\_4, p.12)*

Ces procédés et comportements engendrent un certain malaise chez les patientes, entravant notamment l'éclosion de questions plus intimes. Ainsi comme mentionné plus haut, ces dernières se retrouvent seules avec leurs questionnements et auront tendance à mettre entre parenthèse leur vie sexuelle.

En outre, cette situation laisse place à un décalage entre gynécologues et patientes. Nous observons par exemple, que les explications des médecins qui portent sur les caractéristiques du HPV n'ont pas toujours l'effet escompté, à savoir rassurer les patientes mais au contraire sont interprétées par celles-ci comme un dénigrement. L'explication fournie par les médecins la plus fréquemment observée dans les dires des participantes, concerne la forte prévalence du HPV dans la population. Or, comme le montrent les extraits ci-dessous, l'effet escompté est pour le moins mitigé.

*« Et le coup des médecins annonçant comme si de rien n'était que "ça n'est pas grave, 80% de la population est porteuse" ne m'a, en rien, rassurée. J'avais l'impression qu'on prenait ça à la légère ». (ESSR\_1, p.1)*

*« Comme si le fait que ce soit très courant ça me rassure, et ça ne me rassure pas du tout, mais vraiment pas du tout. Je suis plutôt plus inquiète en me disant « m..., personne n'est épargné de ça ». (ESSR\_4, p.14)*

*« Puis finalement j'ai rencontré un gynécologue que j'ai été voir et il m'a dit « ne vous en faites pas madame, il y a 80% des femmes qui l'ont ». Et puis c'est depuis que j'ai dit ok, bon. (...) Ça m'a rassurée ». (P4, FG2, p.7)*

*« Face à cette impossibilité, cette quasi-impossibilité d'y échapper, il y avait moins de culpabilité » (P5, FG1, p,5)*

Notre analyse souligne que ce n'est pas l'information sur la haute prévalence qui est rassurante en tant que telle. Pour que cette information soit perçue comme rassurante par les patientes, il faudrait qu'elle soit accompagnée de certaines caractéristiques relatives à l'attitude des médecins. Cette attitude sera décrite en détail dans la catégorie 6.1

En outre nous observons que certaines explications rapportées par les participantes, qui portent sur l'étiologie de l'infection semblent les rassurer en les déculpabilisant. Toutefois celles-ci sont questionnables d'un point de vue scientifique.

*« Quand je suis retournée il m'a expliqué directement que c'était un HPV mais en expliquant un peu voilà, en disant le nom et en disant qu'on ne sait pas trop comment on peut-être contaminé, **que ça aurait pu être par des toilettes publiques ou par des rapports sexuels** ou par **voilà des linges partagés avec quelqu'un d'autre** et tout ça. » (ESSR\_4, p.1)*

*« Parce que **moi elle m'avait même expliqué** qu'il y avait même des **risques de l'attraper certains dans les piscines** en fait. Donc c'est vraiment **dans l'eau, piscines publiques** et tout ça. (P2, FG2, p.12)*

*« **On me disait qu'on pourrait être même nés** avec et que peut-être que ça s'active. Il m'a dit que c'était aussi un grand mystère.» (P1, FG2, p.12)*

D'autres explications engendrent quant à elles ou alimentent le sentiment de responsabilité de l'infection face notamment aux récidives du HPV.

*« Donc il m'a demandé si j'étais trop stressée, pourquoi, machin, **et en effet c'était à la fin de mon master donc j'étais très stressée** » (ESSR\_4, p.4)*

#### 4.1.6 Les attentes des femmes concernant la prise en charge

Ce thème présente les attentes des femmes concernant la prise en charge suite à une infection au HPV. Il se subdivise en trois catégories CAT 6.1 « Les caractéristiques relevant de l'attitude des gynécologues », CAT 6.2 « La prise en compte des dimensions psychosexuelles » et CAT 6.3 « Les groupes de pairs ».

##### CAT 6.1 Les caractéristiques relevant de l'attitude des gynécologues

Cette catégorie se subdivise en trois sous-catégories correspondant aux caractéristiques attendues par les patientes dans l'attitude de leur gynécologue: CAT 6.1.1 « L'empathie », CAT 6.1.2 « Une attitude active face à l'abord de la sexualité en consultation » et CAT 6.1.3 « La déculpabilisation ».

###### CAT 6.1.1 L'empathie

Les femmes interrogées ont fortement apprécié les moments lors de leur suivi, lors desquels leur gynécologue a fait preuve d'empathie. Il s'agit d'interactions où les patientes ont eu l'impression

que leur gynécologue avait réellement pris le temps de s'intéresser à leur vie, en sortant du cadre habituel de la consultation. Certaines racontent par exemple que leur gynécologue les a appelées le lendemain de l'opération chirurgicale ou est venu les voir « en chambre » avant l'opération pour s'enquérir de leurs nouvelles. Ces comportements ont été perçus par les patientes, comme un investissement personnel de la part de leur médecin. Ceci a généralement engendré une discussion médecin-patiente, dans laquelle ces dernières ont pu exprimer leurs préoccupations et recevoir en retour une explication ou un traitement permettant de les rassurer. Ainsi une participante s'est vue proposée une intervention chirurgicale dans les jours qui ont suivi son rendez-vous car sa gynécologue avait identifié la forte angoisse qu'elle vivait.

*« Non il est venu en chambre voir comment j'allais. Puis il me rassurait en fait, parce qu'il m'a dit « après je vais mettre le masque vous n'allez plus me voir, vous allez voir que mes yeux, comme ça vous savez que c'est moi ». Et puis là je lui ai dit « **Mais moi j'aurais bien aimé que vous m'expliquiez avant et là il a pris le temps, il a dit « on retarde l'opération un petit peu ce n'est pas grave** ». (P1, FG2, p.12)*

*« **Moi j'ai eu une super prise en charge, elle était présente et tout, franchement elle a été géniale (...)** elle m'a quand même directement dit que **c'était quand même un stade un petit peu avancé** mais que ce n'était peut-être pas forcément préoccupant mais qu'on en saurait + après les analyses. Donc j'étais vraiment mal chez elle. **Mais elle a fait vraiment le nécessaire tout de suite, c'est-à-dire que moins d'une semaine après j'ai été opérée. (...)** Tout, la discussion, **quand elle a vu que j'étais pas bien j'ai bien vu qu'elle s'est assise, qu'elle a pris du temps (...)** Après elle m'a expliqué qu'elle m'a vue très stressée et puis **qu'elle a fait le nécessaire tout de suite** ». (P2, FG2, p.22)*

En écho au vécu de certaines patientes qui, comme présenté au point 4.3 vivent un état de vigilance accrue suite aux possibles récidives de l'infection, une patiente s'est vue accepter un contrôle gynécologique rapproché.

*« **Elle était très respectueuse, très chou et tout (...)** et puis avec elle ça va beaucoup mieux, **elle a été plutôt dans une approche empathique** en me disant « c'est vrai, c'est dommage, ah oui ben on va surveiller (...) Oui, elle m'a dit « s'il y a quoi que ce soit » parce que voilà quand je lui ai parlé tout ça j'étais aussi très émue et tout. **Et elle a accueilli ça, c'est quelqu'un qui est assez à l'écoute (...)** et qui me laisse aller à chaque 6 mois et au moins elle me reçoit tout de suite quand je lui dis que je me méfie de quelque chose. (ESSR\_4, p.14)».*

Néanmoins, seule une minorité des participantes reporte une telle prise en charge ou alors, seulement tardivement. Soit pour l'une des participantes (P1) 18 mois après avoir reçu le courrier postal annonçant le diagnostic.

#### CAT 6.1.2 Une attitude active face à l'abord de la sexualité en consultation »

En outre, la majorité des femmes interrogées pensent que la consultation gynécologique est un endroit propice pour discuter de leur sexualité.

« **Oui absolument. C'est bien là qu'on peut s'attendre à poser ces questions là je trouve parce que personnellement c'est ce que vais faire à ma prochaine consultation.** (P4, FG1, p. 10)

« **Discuter de sexualité même avec le gynécologue, la gynécologue, c'est le seul endroit où on peut le faire à mon avis.** » (P5, FG1, p.10)

Toutefois, les participantes aimeraient que leur gynécologue aborde activement le sujet de la sexualité en consultation. En effet, toutes les participantes s'accordent à dire qu'il est difficile pour elles d'initier la discussion à ce propos. C'est pourquoi elles souhaiteraient que leur gynécologue pose une question de manière explicite, en leur laissant la possibilité de ne pas répondre. L'important pour ces dernières est de savoir que le/la gynécologue peut être un-e interlocuteur-riche et que, lorsqu'elles en ressentiront le besoin et /ou l'envie, elles pourront sans autre poursuivre la discussion.

« **Parce que je pense aussi que c'est difficile aussi d'aborder en tant que patiente ce genre de question avec quelqu'un qu'on ne connaît pas. C'est un professionnel mais même ça peut être difficile donc si la question vient du gynécologue ça peut être plus facile.** » (P3, FG2, p.30)

« **Mais je pense que l'idée c'est justement que le médecin vienne, en disant « voilà, est-ce que vous, vous avez des questions sur votre sexualité ? » par exemple. Déjà rien que ça, ça ouvre la porte.** » (P5, FG1, p.23)

« **Moi je pense que j'arriverais justement plus à en parler s'il me posait la question plutôt que moi-même commencer à bredouiller quelque chose parce que j'ai un peu peur d'en parler ou je me sens mal à l'aise, que s'il me pose les questions franchement je pense que j'arriverais à y répondre franchement. Parce que je verrais qu'il est à l'aise avec ça du coup s'il me met à l'aise je me livrerais.** » (P1, FG1, p.23)

### CAT 6.1.3 La déculpabilisation

La troisième attitude est celle de la déculpabilisation. Les femmes interrogées souhaiteraient également que les médecins déculpabilisent leurs patientes face à cette infection sexuellement transmissible en insistant par exemple sur le fait que même le vaccin ou, le préservatif, ne protègent pas complètement de l'infection.

« **Il faudrait les rassurer sur le fait que ce n'est pas de leur faute car même en se protégeant on peut avoir le papillomavirus. Cela pour éviter que l'adolescent(e) se sente coupable ou effrayée d'en parler.** » (ESSR\_3, p.1)

« **Que ce n'est pas de leur faute. Vraiment que ce n'est pas de leur faute. Mais pas par l'argument « tout le monde a ça » mais par l'argument « tout le monde peut avoir ça, en faisant confiance et en vivant normalement ça peut arriver ».** (ESSR\_4, p.18)

## CAT 6.2 L'intégration des dimensions psychosexuelles en consultation gynécologique

Cette catégorie souligne les attentes d'une prise en charge plus globale des patientes. En écho au comportement de focalisation sur la dimension biomédicale, les participantes souhaiteraient une prise en charge intégrant les dimensions psychosexuelles au cabinet gynécologique.

*« Finalement l'aspect psychologique et puis de la prise en charge psychologique de la patiente doit finalement être une partie du rendez-vous et pas seulement un diagnostic médical. » (P1, FG1, p.16)*

Cette prise en charge permettrait non seulement d'atténuer le choc émotionnel ou, du moins, le comportement de repli sexuel observé chez certaines femmes suite à l'annonce du diagnostic, mais également de répondre aux questions sur la sexualité. Nous avons identifié trois composantes caractérisant les dimensions psychosexuelles. Tout d'abord, la composante sexuelle. Nous observons que la majorité des questionnements sexuels porte sur les risques de contamination des partenaires.

*« C'était long et voilà, on se pose plein de questions. Se protéger, pas se protéger ? Enfin comment je l'ai attrapé, est-ce que je l'ai redonné à quelqu'un aussi ? Comment faire pour ne pas le redonner ? » (P1, FG2, p.3)*

*« Est-ce que cela veut dire que je devrai m'en tenir à mon actuel partenaire jusqu'à la fin de ma vie sous peine de refiler ce virus plus loin ? » (ESSR\_1, p.1)*

*« Oui c'est ça, on est dans le vif du sujet, c'est savoir les risques, s'il faut éviter, si tout est en ordre est-ce qu'il y a des possibilités quand même de faire... Voilà. C'est des questions que je me pose. (P4, FG1, p.12)*

*« Bon, on me dit qu'il y aura un mois de jambes serrées [après la conisation] avant quoi que ce soit de ré envisageable... J'attends la suite. J'espère qu'il sera possible de reprendre des rapports normaux après-coup, mais n'ai eu aucune information à ce sujet... » (ESSR\_1, p.3)*

*« Que la gynécologue me dise qu'est-ce qui est plus à risque, qu'est-ce qu'on peut faire pour se protéger au maximum même si ce n'est pas à 100%, quand même dire que telle pratique est beaucoup plus sûre qu'une autre. Parce qu'au final il y en a forcément qui sont plus dangereuses que d'autres et au moins être au courant de tout et qu'ils nous parlent un peu des pratiques safe sex avec n'importe qui et juste qu'on puisse poser les questions après avoir eu les informations. (P6, FG1, p.13)*

Ces questions apparaissent généralement dès l'annonce du diagnostic et se poursuivent au-delà du traitement. Les extraits ci-dessous mettent également en évidence le manque de connaissance des femmes ayant parfois été diagnostiquées il y a plus de 10 ou 20 ans et qui, continuent à s'interroger au sujet de leur sexualité et du risque de contamination.

*« On a été diagnostiquées, on a été traitées, on est probablement porteur à vie, mais dans quelle mesure après ces trois étapes on continue à risquer de contaminer le partenaire ? Quelles sont ces risques ? (P5, FG1, p.30)*

Dans le même sens, nombre de femmes se demandent s'il y a des pratiques sexuelles plus ou moins à risque de transmission sachant, comme relevé au point 3.2 que certaines n'ont pas parlé de leur infection à leur « nouveau » partenaire.

« Y a-t-il des pratiques sexuelles à bannir? (ESSR\_1, p.1)

« Donc **dans les pratiques de sexe oral ou comme ça je me pose des questions** parce que voilà je n'ai pas de réponse **par rapport au danger qu'on peut transmettre**. Parce que je vois des HPV ORL et de plus en plus donc voilà je me pose des questions. **Mais surtout chez les messieurs, pas chez les dames. C'est des questions qui m'interpellent** » (P4, FG1, p.2)

« Bon à cette époque là je n'avais personne **mais dire « si vous avez un partenaire, peut-être éviter certaines choses** », enfin je ne sais pas, il n'y a pas de directives du tout. (P4, FG1, p.19)

La deuxième composante est relative au vécu psychologique de l'infection. Comme mentionné au point 3.4, l'infection HPV peut parfois toucher des jeunes femmes en pleine découverte de leur sexualité ou de leur identité sexuelle. Du point de vue des patientes, il n'est pas suffisant de se focaliser presque exclusivement sur les symptômes biophysiques, en occultant leur histoire de vie, leur vécu psychique de l'infection. En effet, nous observons que certaines informations contenues dans l'histoire personnelle des patientes peuvent majorer l'angoisse de l'infection. Une des participantes raconte par exemple que sa grand-mère est récemment décédée d'un cancer qui avait débuté des années auparavant par un cancer du col de l'utérus. Sachant que dans la quasi-totalité des cancers du col de l'utérus il y a eu une infection HPV avant, cette jeune femme s'est interrogée sur l'influence de son patrimoine génétique, amplifiant ainsi son angoisse.

« En décembre j'avais un problème dans ma famille, ma grand-mère était malade (...) elle est décédée d'un cancer finalement de l'estomac **mais qui a commencé il y a 30 ans à l'utérus (...)** mais voilà je ne comprenais que dalle j'étais **monstre stressée et puis voilà je me suis dit m... ça y'est.** (...) et puis j'ai été voir un spécialiste du HPV, **on a discuté et ça c'était déjà plus clair parce qu'il m'a dit que justement ce n'est pas génétique, qu'on ne sait pas vraiment comment et quand ça revient au niveau stress ou pas** ». (ESSR\_4, p.9)

Un autre exemple montre également qu'il est important de s'intéresser aux « théories subjectives » des patientes, c'est-à-dire à leur manière d'interpréter et d'expliquer la survenue ou une résurgence de l'infection, ceci, tout comme dans l'exemple précédent, dans un but de les soulager.

« Et en fait ce que j'ai eu, j'étais tombée enceinte je crois à 36 ans et j'ai fait une fausse couche au 5e mois (...) cet enfant il est décédé en moi et je ne sais pas combien de jours il est resté mort en moi et je pense que j'ai beaucoup de chance de m'en être bien sortie parce que ça aurait pu tourner mal. (...) **Et c'est après oui que j'ai eu les complications avec le HPV, je ne sais pas si ça peut être en lien aussi. (...) Et je ne sais pas si c'est en lien aussi avec l'HPV, j'ai essayé de chercher à comprendre On se pose plein de questions** ». (ESSR\_2, p.6)

La troisième composante porte sur l'intégration en consultation gynécologique des aspects relationnels. En effet bon nombre des participantes souhaiteraient que leur gynécologue puisse les accompagner, si nécessaire, dans leur réflexion sur la manière de communiquer au non au sujet de leur infection à leur(s) partenaire(s). Nous avons souligné au thème 3 à quel point le fait de communiquer ou pas au sujet de son infection avec son/sa partenaire pouvait impacter la vie sexuelle des participantes. Dans certains cas ces dernières suggèrent la possibilité d'inviter leur partenaire au cabinet pour que celui-ci / celle-ci puisse également poser ses propres questions.

*« Et je me dis bon oui ils ont l'aspect médical mais après pour ce qui est de comment l'amener au sein du couple, est-ce que c'est forcément oui, ça doit se baser sur quelque chose de factuel ça je vous rejoins, mais après de savoir moi je le vis comme ça, mais quel impact a ce choix là sur mon partenaire, est-ce que c'est forcément une question médicale ou est-ce que c'est plutôt une question de j'assume mon choix, je peux l'expliquer maintenant, je peux l'expliquer plus tard ou est-ce que j'aimerais en parler enfin avec le partenaire et avec un tiers parce que j'ai peur de sa réaction ? (...) Mais c'est une autre dimension je trouve, c'est plus le côté humain où on se laisse le temps, ce n'est pas juste « processer » l'information et qu'est-ce qu'on fait et on est avec sa check-list mais c'est juste se dire voilà, la fréquence des examens, de se dire bon ben là ça va, donc je ne stresse pas plus que ça, et après je me dis bon pour les personnes qui sont concernées si il doit y avoir un acte chirurgical ou autre, ben comment bien le vivre ? Comment bien vivre avec quoi ? Seule et avec le conjoint, le partenaire... ça je ne sais pas (...) Donc là je me dis vu que ça impacte tout le couple... (P3, FG1, p.19)*

*« Peut-être de faire venir le couple pour aider à en parler si besoin tout en respectant le choix. Si on ne sait pas comment expliquer au conjoint mais qu'on veut, peut-être que le gynécologue il peut ». (P2, FG1, p.19)*

Toutefois, il est important de souligner que les participantes ne s'attendent pas à ce que leur gynécologue puisse répondre à toutes leurs demandes portant sur des aspects psychosexuels. Au contraire, elles préféreraient que ce dernier-ère, s'il/elle ne peut pas répondre, les réfèrent à un autre spécialiste en leur expliquant que cela va au-delà de leur domaine de compétences.

*« Mais est-ce que finalement les gynécologues ne pourraient pas un peu sonder les situations ou les couples et du coup peut-être les référer à un collègue justement sexologue en disant « je vois que ça vous préoccupe, vous avez beaucoup de questionnements, vous n'êtes pas obligés mais je vous donne une adresse qui pourra vous répondre sur les pratiques sexuelles etc ». (P1, FG1, p.17)*

*« Ecoutez voilà est-ce que vous êtes, enfin par rapport à l'image de soi, vous disiez pour des verrues ou ce genre de choses ou pour l'interaction dans le couple, peut-être de dire « mais est-ce que vous avez peut-être pensé à consulter un psychologue, sexologue », se dire que voilà c'est une autre démarche, c'est un autre temps » (P3, FG1, p.17)*

### CAT 6.3 Le soutien par les proches ou par les pairs

Selon notre analyse, le fait de pouvoir parler avec une femme de leur entourage, elle aussi infectée par le HPV, est l'élément contribuant le plus fortement à soulager les participantes. Toutefois les extraits ci-dessous montrent à quel point il est difficile de parler de son infection et ceci même à une amie proche, en raison du sentiment de honte et de culpabilité que cela provoque en elles (c.f 2.3). Une fois que les participantes ont franchi « ce pas », la discussion leur permet de dédramatiser cette infection qu'elles pensaient pour la plupart « honteuse » et seule à l'avoir contractée. Nous suggérons que le fait d'avoir une amie ou une connaissance à laquelle elles s'identifient facilite l'acceptation.

*« Ce qui m'avait vraiment aidé, c'était d'en parler avec mes copines. Et puis bon c'est pas le sujet dont on parle en premier, mais quand t'apprends et on se rend compte que la plupart d'entre elles qui l'ont ou qui l'ont eu ou qui ont été confrontées à ça, et puis qui sont là « ouais ben voilà », ça permet de relativiser et puis je me disais mais ce côté un peu pas **solidarité féminine** mais on est dans le même bateau, ça fait partie de notre lot, je trouve **qu'on se sent moins seul face à l'annonce en fait**. Ça aide à être un peu plus en paix avec ça de se dire « **ce n'est pas que moi** ». (P3, FG1, p.19)*

*« C'est le jour avant [l'opération] j'en ai parlé à une copine et j'aurais dû le faire plus tôt parce que elle l'avait eu aussi. (...) Et je dis « écoute demain je dois subir une petite intervention chez le gynécologue, il y a un truc qui ne va pas ». Elle me dit « Qu'est-ce qui ne va pas ? » et elle essaye de me faire parler et elle a réussi. J'ai dit « oui j'ai ça ». Elle « **ça fait 18 mois, pourquoi tu ne m'as pas dit plus tôt ?** » Elle « **ben dis donc pendant 18 mois c'était long et tu ne nous a jamais rien dit** ». (...) Et elle m'a engueulée, « pourquoi tu ne m'as pas dit, je t'aurai expliqué comment moi ça s'est passé » et là elle m'a **vraiment tout bien expliqué** (...) Et heureusement. Là après ça allait déjà mieux le soir, j'ai pu dormir la veille de l'opération j'étais plus zen et le jour, elle est venue avec moi quand même (P1, FG2, p.8)*

*« J'en ai parlé avec une amie qui avait déjà eu le HPV mais dans son cas c'était encore plus compliqué que dans le mien (...) je ne sais toujours pas les types qu'elle a et j'ai toujours pas compris les miens, mais elle avait déjà fait **3 ou 4 brûlures, des choses voilà, elle avait été soumise à plus de traitements que moi. Donc elle m'a beaucoup rassurée, c'était la seule personne avec qui je parlais à cette période, c'est une personne qui m'a beaucoup aidée.** (...) avoir quelqu'un qui a vécu aussi ce genre de choses ici ça m'a aussi rassurée. (ESSR\_4, p.11)*

D'ailleurs plusieurs participantes n'hésitent pas à aider les femmes de leur entourage, proche ou éloigné, qui viennent d'apprendre leur diagnostic afin de leur permettre de dédramatiser la situation. De nouveau l'argument de la haute prévalence est mis en avant. La différence avec le médecin est qu'ici, la personne en question peut directement s'identifier à son amie.

*« Et puis récemment en discutant avec une amie à moi, elle est passée par le même calvaire je dirais. Elle était **angoissée**, elle a commencé à avoir de l'acné et puis comme ça en discutant un petit peu elle m'a dit « **ah j'ai le HPV je suis stressée** » et je lui ai dit « non mais t'en fais pas, la plupart des femmes elles l'ont ». Puis en discutant avec elle, elle s'est*

***un tout petit peu rassurée et s'est un peu calmée. Elle pensait qu'elle était la seule sur terre à avoir le HPV et ça l'a un peu calmée. (P4, FG2, p.2)***

***« Oui et de lui dire aussi justement ce que ça m'avait appris sur ce virus pour qu'il le transmette à cette amie et que ça la rassure aussi. (P3, FG2, p.21)***

Une des participantes a trouvé ce soutien de manière virtuelle puisqu'elle a passé par un forum sur Internet. Depuis deux ans elle entretient une relation d'entraide via Internet avec deux femmes qui, ont elles aussi été infectées par un HPV. Ainsi, un soutien par les pairs semble également bénéfique. Dans ce cas, c'est le partage de la problématique vécue qui favorisera l'échange.

***« Après coup j'ai pu trouver des femmes qui ont aussi ça, eu une conisation, donc voilà on arrive mieux à s'échanger. (...) Le fait qu'on n'est pas toute seule, qu'il y en a d'autres qui ont aussi ça, beaucoup de femmes l'ont. Donc j'ai dû aller chercher par moi-même, j'ai écrit à un journal allemand que je lis souvent, un magazine et j'ai trouvé deux trois femmes avec qui je suis entrée en contact et on se partage ça, ça fait du bien. (ESSR\_2, p.3)***

# 5

## Discussion et recommandations



## 5 Discussion et recommandations

Cette discussion propose de mettre en perspective quelques résultats saillants concernant l'impact du diagnostic de lésions associées au HPV sur la sexualité féminine. Ce faisant elle revient sur le dispositif de prévention et de prise en charge médicale du HPV et formule des recommandations visant leur amélioration.

Tout d'abord, il faut rappeler la complexité de l'objet d'étude. En effet comme précisé en introduction, il existe plus de 40 types de HPV recensés au niveau des muqueuses génitales, classés en deux catégories « *haut risque* », « *bas risque* » en fonction de leur capacité à engendrer des lésions respectivement malignes ou bénignes. Ainsi, il ne s'agit pas d'une seule infection, mais d'infections à HPV qui engendrent des situations médicales différentes et qui, de ce fait, auront un impact psychosexuel potentiellement différent. De plus, malgré la pléthore d'études portant sur les caractéristiques virologiques de l'infection à HPV, il existe encore de nombreuses lacunes, notamment sur l'explication des récives, ce qui a pour effet d'engendrer un certain flou tant pour les médecins que pour les patientes. Cet état de fait a nécessité, dans cette étude, une rigueur et une attention accrues afin de pouvoir clarifier la catégorie de HPV, le type de lésions, ainsi que les différents traitements subis par les participantes dans le but d'obtenir une compréhension la plus fine possible de l'impact psychosexuel des infections à HPV.

Cette complexité explique en partie la méconnaissance des patientes face à cette infection, qu'il s'agisse de ses caractéristiques, de son évolution ou des moyens de la dépister et de la traiter. Cette méconnaissance engendre de l'angoisse chez les patientes touchées par un tel diagnostic et, de surcroît, est renforcée par le dispositif de prise en charge médicale actuel et ce, tout au long du processus de prise en charge. Celui-ci, ainsi que des recommandations visant leur amélioration seront décrites dans les paragraphes ci-dessous :

Les résultats de cette étude ont montré que la plupart des réactions des patientes qui apprennent leur diagnostic sont caractérisées par un fort choc émotionnel. Cette réaction est amoindrie chez celles ayant des connaissances préalables sur le HPV, ce qui est le cas d'une minorité des participantes. Par contre, cette réaction peut être péjorée lorsque l'annonce du diagnostic se passe hors du cadre de l'interaction entre médecins et patientes. De plus, la terminologie employée a son importance et peut accentuer ce choc.

Pour diminuer l'impact de cette annonce, les participantes suggèrent que les gynécologues ou, au moins leur assistant(e) prennent le temps de contacter leurs patientes pour leur annoncer le diagnostic. Dans l'idéal, ces dernières souhaiteraient être convoquées, afin de recevoir des explications spécifiques et pour qu'un échange puisse avoir lieu et ce, d'autant plus s'il s'agit d'un stade avancé ou d'une récive. Pour les cas moins avancés, un appel téléphonique serait utile, tout en assurant que les patientes aient la possibilité de parler librement et de poser les questions qui les taraudent. De plus, la terminologie pourrait être repensée. Plutôt que d'annoncer « une suspicion de dysplasie pré cancéreuse » suite au frottis, un terme plus générique tel qu'une « anomalie cellulaire » pourrait être préféré, en attendant des précisions sur le degré de lésions lors de la colposcopie qui réunira médecin-patient et permettra un échange.

L'annonce du diagnostic cristallise également les angoisses car les patientes associent l'infection à HPV au cancer du col de l'utérus. Ces dernières se sentent ainsi directement menacées dans leur pronostic vital. Cette inquiétude se poursuit tout au long de la période de surveillance, décrite comme une épée de Damoclès et, plus avant, pour celles qui ont subi des récives après leur traitement. Or, le virus HPV engendre des lésions qui, pour la majorité vont disparaître d'elles-mêmes. En effet seules les infections persistantes sont à l'origine d'une évolution vers un stade précancéreux ou un cancer. En Suisse, le cancer du col de l'utérus se situe en quatorzième position des cancers féminins, ce qui démontre que le système de dépistage est relativement efficace. Ce décalage relève ainsi un problème de communication médecins-patientes. Cependant il ne constitue qu'un volet de la problématique. En effet à un niveau plus global, on peut se demander si les campagnes de vaccination anti-HPV ne favorisent pas, dans une certaine mesure, le raccourci que « le HPV donne le cancer ». N'est-il pas paradoxal comme le relèvent plusieurs auteurs (Riva & Spinoza 2010) qu'un vaccin soit introduit comme vaccin de base pour les jeunes filles, alors que la majorité des infections HPV guérissent spontanément ? De même, les lésions de haut grades que préviennent les vaccins peuvent être dépistées par frottis, méthode qui depuis son introduction a amplement fait ses preuves en diminuant considérablement le nombre de nouveau cas de cancer du col utérin. Quoiqu'il en soit, ce décalage entre les perceptions des patientes et les caractéristiques de l'infection met en lumière l'importance d'une communication appropriée, qui ferait la distinction entre les types de virus (bas risque vs haut risque), les types de lésions (bas grade, haut grade) ainsi que les taux d'incidence et de mortalité. Ceci devrait être réalisé d'une part, à un niveau national, par les instituts de prévention sous forme de campagnes ou brochures vulgarisées, et, d'autre part, à un niveau local, par des praticiens (gynécologues, médecin de famille) ou des conseiller-ères en santé sexuelle.

En outre, l'espacement des contrôles lors du suivi post-conisation lorsque tout est normal (cf. CAT 2.3.3), à un an accentue l'angoisse des patientes qui, pour la majorité préfèrent poursuivre un contrôle rapproché tous les six mois environ. Comme relevé en introduction, il se peut que le test HPV soit à l'avenir recommandé comme méthode de dépistage primaire ou en co-testing, comme c'est le cas aux Etats-Unis ainsi que dans d'autres pays Européens. Cette modification aurait pour conséquence d'espacer encore l'intervalle entre deux tests, de trois à cinq ans. Bien que ce changement de pratique permettrait de réduire les coûts de santé (Vassilakos et al., 2012 ; OFSP, 2010) nous émettons quelques doutes, au vu des réticences des participantes, quant au fait que les patientes se plient à ces recommandations.

Au niveau psychosexuel, le stigmate d'une infection qui se transmet par voie sexuelle engendre honte et culpabilité comme l'ont montré plusieurs travaux (Mc Caffery et al., 2006 ; Waller et al., 2007) et peut, dans certains cas, être renforcé par les réactions de l'entourage provoquant un repli chez bon nombre de patientes. Cette posture entrave l'exploration et le développement psychosexuel des patientes et ce, sur une période pouvant durer des mois, voire des années. Les répercussions psychosexuelles existent également pour les femmes qui sont en couple au moment de l'annonce du diagnostic- une diminution du désir sexuel, la peur de contaminer le partenaire- sans parler des craintes du partenaire qui se mêlent aux propres craintes des patientes.

Il est important, comme mentionné plus haut, que les gynécologues prennent non seulement le temps d'expliquer ce qu'est l'infection (la nature, l'évolution, les traitements), mais qu'ils ne se

focalisent pas que sur la dimension biomédicale. Les patientes ont besoin que leur gynécologue les déculpabilise en insistant par exemple sur le fait que même les vaccins ou, le préservatif ne protègent pas complètement de l'infection et s'intéresse également à leur histoire (où en sont-elles dans leur vécu relationnel, sexuel, etc.). Pour autant que les médecins adoptent une attitude d'ouverture et de non jugement (Schweizer, 2014) ceci favorisera l'éclosion des questions psychosexuelles qui taraudent les patientes et permettra également à ces dernières d'en parler à leur entourage. De plus, des discussions organisées dans les cabinets gynécologiques, regroupant un petit nombre de femmes ayant elles aussi contracté le virus pourrait être bénéfiques. Cela leur permettrait, un peu comme lors des groupes de discussion, d'échanger autour de cette problématique, de discuter de leur vécu, des éventuelles difficultés sexuelles ou relationnelles rencontrées et de ne pas s'isoler.

Finalement, la rencontre avec un nouveau partenaire peut s'avérer également délicate et devrait être davantage prise en considération en consultation. Outre les difficultés de communication – le dire ou pas à son/sa nouveau(-elle) partenaire - les craintes de contamination continuent fréquemment d'occuper l'esprit des patientes, restreignant leurs pratiques sexuelles comme le sexe oral ou leur désir ou leur plaisir sexuel (port du préservatif avec un partenaire fixe, par exemple). De même, les préoccupations vis-à-vis d'une potentielle récurrence impactent le niveau relationnel alimentant la réflexion sur la révélation de leur infection.

En réponse, les gynécologues pourraient, selon les cas, accompagner leurs patientes, dans leur réflexion sur la manière de communiquer au sujet de leur infection à leur(s) partenaire(s), en suggérant la possibilité d'inviter leur partenaire au cabinet pour que celui-ci / celle-ci puisse également poser ses propres questions ou en les référant à un(e) spécialiste (sexologue, conseiller-ère en santé sexuelle).

Au terme de cette discussion, il nous faut encore souligner les limites de cette étude. Tout d'abord, notre échantillon était composé d'un nombre restreint de patientes. Au vu de la diversité des situations qu'engendre une infection à HPV, il serait intéressant d'inclure un plus grand nombre de participantes. En ce qui concerne les biais relatifs à la méthode, il faut rappeler que la participation à un groupe de discussion requiert des capacités de se mettre en mot et plus généralement de communication élevées. Nous pouvons supposer que les femmes migrantes, en raison de difficultés langagières (IOM, 2012) se sont senties moins à même de pouvoir participer à ce type de démarche. Dans le même sens, nous constatons également une plus forte représentation des femmes suisses avec un niveau de formation élevé. Cependant les méthodes qualitatives ne visent pas la généralisation des résultats, mais plutôt à dégager des tendances.

En outre, il serait intéressant d'initier la mise en place de groupes de parole et d'évaluer si un tel dispositif contribuerait à diminuer l'angoisse et à améliorer le vécu psychosexuel des patientes. En effet, bien que cela ne soit pas l'objectif des groupes focalisés, la participation à cette discussion semble avoir procuré un certain soulagement selon les dires de plusieurs participantes. En tant que chercheure, il était parfois frustrant lors des entretiens semi-directifs de ne pas pouvoir rassurer les interviewées en partageant avec elles le vécu des autres participantes des groupes focalisés. C'est pourquoi, la mise en place de petits groupes de parole nous semble tout à fait

pertinent pour améliorer la prise en charge de l'impact psychosexuel du diagnostic de lésions associées au HPV.

# 6

## Références



## 6 Références

- 1 Arbyn, M., Kyrgiou, M., Simoens, C., et al., (8 auteurs). (2008). Perinatal mortality and other severe adverse pregnancy outcomes associated with treatment of cervical intraepithelial neoplasia : metanalysis. *Bmj*, 337, a1284.
- 2 Blanchet, A., & Gotman, A. (2005). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Armand Colin.
- 3 De Carvalho N, Teixeira J, Roteli-Martins CM, et al. (2010). Sustained efficacy and immunogenicity of the HPV- 16/18 AS04-adjuvanted vaccine up to 7.3 years in young adult women. *Vaccine*; 28:6247-55.
- 4 DGOG. (2016). Site consulté le 6 juin 2016 à l'adresse suivante:  
[http://www.chuv.ch/dgo/dgo\\_home/dgo\\_patients/dgo\\_consultation\\_special\\_colpo/dgo\\_consultation\\_special\\_colpo\\_info.htm](http://www.chuv.ch/dgo/dgo_home/dgo_patients/dgo_consultation_special_colpo/dgo_consultation_special_colpo_info.htm)
- 5 Dinkelspiel, H. & Kinney. (2014). State of the Science: cervical cancer screening in transition. *Gynecologic oncology*, 133, 389-393.
- 6 Douvier. (2009). Facteurs de risques de récives après un traitement de néoplasies cervicales (CIN). Extrait des mises à jour de gynécologie médicale. Collège national des gynécologues et obstétriciens français.
- 7 Dunnes, EF & Markowitz ,LE. (2006). Genital human papillomavirus infection. *Clinical infectious diseases: an official publication of the infectious diseases society of America*, 43, 624-9.
- 8 Flick, U. (1998). *An introduction to qualitative research*. Thousand Oaks, CA : Sage Publications Ltd.
- 9 Fornage, S. (2013). Impact de lésions associées au Papillomavirus Humain sur la sexualité féminine. Université de Genève.
- 10 Frith, H. (2000). Focusing on Sex : Using Focus Groups in Sex Research. *Sexualities* 3(3), 275-297.
- 11 International Organization for Migration. (2012). *Crushed hopes : underemployment and deskilling among skilled migrant women*. Switzerland : Mollar, B., & Umar, SS.
- 12 Kitzinger, J., Markova, I & Kalampalakis, N. (2004). Qu'est-ce que les focus groups? *Bulletin de psychologie*, 471, 237-243.
- 13 Maissi, E., Marteau, TM., Hankins, M., Moss, S., Legood, R and Gray, A (2004). The psychological impact of human papillomavirus testing in women with borderline or mildly dyskaryotic cervical smear test results: 6-months follow-up. *British journal of cancer*, 92, 990-4.
- 14 Mariani L. & Venuti, A. (2010). HPV vaccine: an overview of immune response, clinical protection, and new approaches for the future. *Journal of translational medicine*, 8, 105-113.
- 15 McCaffery, K., Waller J., Forrest S., Cadman, L., Szarewski., A & Wardle, J. (2004). Testing positive for human papillomavirus in routine cervical screening: examination of psychosocial impact. *BJOG: an international journal of obstetrics and gynaecology*, 14, 64.

- 16 Mosciski, AB. (2005). Impact of HPV infection in adolescent populations. *The Journal of adolescent health: official publication of the Society for Adolescent Medicine*, 37, ??
- 17 Murphy, J. et al. (2012). HPV testing in primary cervical screening: a systematic review and meta-analysis. *J Obstet Gynaecol Can.* 34(5), 443-52.
- 18 OFSP. (2008). *Recommandations de vaccination HPV.*
- 19 OFSP. (2010). *Programme de vaccination contre le HPV en Suisse: synthèse des années 2007 à 2010.* Bulletin 43, 949-53.
- 20 OFSP. (2015a). *La vaccination contre le HPV en Suisse: résultats d'une enquête nationale réalisée en 2014.* Bulletin 23.
- 21 OFSP. (2015b). *Vaccination contre les HPV: recommandations de vaccination complémentaires pour les garçons et les jeunes hommes âgés de 11 à 26 ans.* Bulletin 10, 141-150.
- 22 Paavanon, Naud & Salmeron (2009). Efficacy of Human Papillomavirus (HPV) adjuvanted vaccine against cervical infection and pre cancer caused by oncogenic HPV types : final analysis of a double-blind, randomized study in young women, 374, 301-314.
- 23 Petignat, P., Bouchardy, P. & Sauthier, P. (2006). *Dépistage du cancer du col utérin : situation actuelle et perspectives.* *Rev Med Suisse.*
- 24 Riva, C & Spinosa, JP. (2010). *La piqûre de trop ? Pourquoi vaccine-t-on les jeunes filles contre le cancer du col de l'utérus.* Editions Xenia. Vevey, Suisse.
- 25 Schweizer, A. (2014). *L'intégration de la sexualité en consultation gynécologique : discordances entre les perceptions des femmes et celles des gynécologues.* Université de Lausanne, Faculté des sciences sociales et politiques.
- 26 Soutter WP, Sasieni P, Panoskalatis T. Long term risk of invasive cervical cancer after treatment of squamous cervical intraepithelial neoplasia. *Int J Cancer* 2006;118:2048-55.
- 27 Strander B, Andersson-Ellström A, Milsom I, Sparen P. Long-term risk of invasive cancer after treatment for cervical intraepithelial neoplasia grade 3: population based cohort study. *BMJ* 2007, online 1-6.
- 28 Vassilakos, P., Untiet, S. & Petignat P. (2012). *Prévention du cancer du col utérin en Suisse : les défis de l'air vaccinale.* *Rev Med Suisse*, 2015-2020.
- 29 Waller, JO., McCaffery, K., Kitchener, H., Nazroo, J. & Wardle, J. (2006). Women's experiences of repeated HPV testing in the context of cervical cancer screening: A qualitative study.
- 30 Wilkinson, S. (1998). Focus groups in feminist research : power, interaction, and the co-construction of meaning. *Women's Studies International Forum*, 21(1), 111-125.
- 31 Wiener, RL., Lee., SK., Hughes, JP., Adam, DE, Kiviat, NB, Koutsky, LA. (2003). Genital human papillomavirus : infection incidence and risks factors in a cohort of a female university students. *Am J Epidemiol*, 157, 218-26
- 32 Wiener, RL., Lee., SK., Hughes, JP., Adam, DE, Kiviat, NB, Koutsky (2005). Development and duration of human papillomavirus lesions, after initial infection. *The Journal of infectious diseases*, 191, 731-8.

# 7

# Annexes



# 7 Annexes

**gynécologie suisse** Société Suisse de Gynécologie et d'Obstétrique  
Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe  
Società Svizzera di Ginecologia e Ostetricia

## Avis d'expert No 40

Commission Assurance Qualité  
Prof. Dr Daniel Surbek

### Mise à jour du dépistage du cancer du col et du suivi en colposcopie

S. Gerber, S. Heinzl, C. Canonica, M. Fehr, B. Frey Tirri, M. Mueller, J. Obwegeser, J. Seydoux, E. Wight

#### Introduction

Le dépistage du cancer du col par un frottis cytologique a été optimisé ces dernières années et complété par l'adjonction de la typisation du HPV. Sur la base d'un meilleur suivi clinique et épidémiologique, de nouvelles recommandations ont été éditées, notamment aux Etats-Unis qui présentent un modèle de dépistage similaire au nôtre. Le but fixé est de diminuer le sur-traitement des lésions de bas grade, particulièrement chez les jeunes femmes et de concentrer nos efforts pour les lésions de degré modéré et sévère. Actuellement, l'ensemble de ces recommandations s'applique à toutes les femmes indépendamment de leur status de vaccination contre le HPV.

Ces recommandations correspondent à un consensus validé par tous les centres universitaires et les centres de références permettant une harmonisation de notre pratique pour toute la Suisse. Le suivi des patientes en gynécologie est habituellement établi sur la base d'un contrôle annuel, permettant une prise en charge adéquat (par ex : problèmes de contraception, de substitution, de MST suivi sénologique ou urogynécologique), mais ne nécessite pas un frottis systématiquement. Néanmoins, l'indication de pratiquer un frottis dans un délai plus court revient évidemment au praticien en fonction des facteurs de risques de la patiente.

#### 1. Dépistage

##### A. Timing

Le dépistage par frottis cytologique devrait débuter dès 21 ans ou bien après le commencement de l'activité sexuelle. Pour les femmes de <21 ans, le contrôle gynécologique est surtout basé sur la prescription d'une contraception et des conseils quant aux risques des MST. Cette prise en charge nécessite souvent plus qu'un contrôle annuel. Dès 21 ans et jusqu'à 30 ans, le dépistage sera effectué par frottis tous les 2 ans. L'absence de cellules endocervicales impose la répétition du frottis dans un délai d'un an, sauf si la patiente présente un risque tel : immunosuppression, frottis pathologique préalable ou post-conisation, dans ce cas le frottis sera répété dans 3 à 6 mois. La typisation de première intention n'a pas d'intérêt pour ce groupe d'âge en raison d'une prévalence très élevée. A partir de 30 ans et ce jusqu'à 70 ans le frottis devrait être effectué tous les 3 ans à condition que les 3 derniers frottis aient été normaux. On pourra arrêter le dépistage chez les patientes de plus de 70 ans, si au minimum les 3 derniers frottis consécutifs ont été négatifs, qu'elles n'aient pas présenté de dysplasie dans les 10 dernières années et qu'elles n'ont plus d'activité sexuelle. Si cela ne devait pas être le cas, le dépistage devrait être poursuivi, de même si cette patiente présente des facteurs de risque (ex : nouveau partenaire, activité sexuelle, immunosuppression,...).

##### B. Cas spéciaux

- les patientes ayant subi une hystérectomie pour une indication bénigne pourraient arrêter le dépistage à condition que le dernier frottis soit normal. En cas de doute ou en cas de comportement à risque, le dépistage devra être poursuivi.

- les patientes immunosupprimées devraient bénéficier d'un dépistage 2x durant la première année, puis, si les frottis sont normaux 1x/an.

#### 2. Suivi cytologique

- ASCUS (atypical squamous cells of undetermined significance): triage au moyen d'une typisation HPV, si le résultat est HPV HR positif cela impose une colposcopie. Si le résultat est HPV BR ou négatif, un frottis devrait être effectué dans un délai de 6 mois.

Si l'examen colposcopique est normal, un frottis sera pratiqué à 6 mois, puis répéter à 12 mois. Par contre en présence d'un examen colposcopique pathologique, une biopsie dirigée est recommandée et le suivi se fera en fonction de l'histologie.

-ASC-H (atypical squamous cells): Indication de pratiquer d'office une colposcopie. Si l'examen est normal, il sera pratiqué une nouvelle fois à 6 et 12 mois avec au minimum un frottis, puis retour au dépistage si les résul-

1

tats sont normaux. En présence d'un examen pathologique, une biopsie dirigée est recommandée et le suivi se fera en fonction de l'histologie.

- **L-SIL** (low-grade squamous intraepithelial lesion): Indication à une colposcopie. Si l'examen est normal, le suivi sera effectué par colposcopie à 6 et 12 mois avec un frottis au minimum, puis retour au dépistage si les résultats sont normaux. En présence d'un examen pathologique, une biopsie dirigée est recommandée et le suivi se fera en fonction de l'histologie.

- **H-SIL** (high-grade squamous intraepithelial lesion): Indication à une colposcopie. Si l'examen est non concluant ou le résultat de la biopsie met en évidence une discordance (biopsie normale ou CIN1) une conisation diagnostique devrait être pratiquée. On peut sursoir à la conisation lors de grossesse ou en présence d'une jeune femme de moins de 30 ans dont la compliance est optimum ; dans ce cas le suivi se fera par une colposcopie et frottis aux 6 mois pendant au moins 1 an. Si la zone de jonction n'est pas visible un curetage de l'endocol sera indiqué.

- **AGC** (Atypical Glandular Cells of Undetermined Significance): Indication de pratiquer un bilan comprenant une colposcopie avec curetage de l'endocol et une typisation HPV. De plus les patientes de plus de 35 ans devraient bénéficier d'un US afin d'évaluer l'endomètre, de même pour les patientes présentant des facteurs de risque de cancer de l'endomètre. Si tout le bilan est normal, sans exception, un suivi colposcopique sera pratiqué aux 4 à 6 mois pendant 2 ans. Dans tous les autres cas de figures une conisation avec curetage de l'endocol / cavité sera pratiqué.

### 3. Suivi histologique

- **CIN1** (Cervicale Intraepitheliale Neoplasie): Suivi cytologique aux 6 mois. Si persistance de CIN1 pendant 2 ans ou en présence d'une discordance entre cytologie et histologie, une conisation ou vaporisation sera proposée.

- **CIN2 -3** : Proposition de conisation, hormis chez les femmes enceintes. Chez les très jeunes femmes nulipares, dont la compliance est optimale, une alternative peut être proposée avec colposcopie et cytologie aux 6 mois pendant une période maximale de 2 ans, puis conisation si persistance de la lésion.

- **AIS** (Adenocarcinome in situ): Indication à une conisation large ou en 2 temps (conisation + recoupe endocol) avec un curetage de l'endocol. S'il n'y a pas besoin de conserver la fertilité l'indication à une hystérectomie simple devrait être discutée en l'absence de toute lésion invasive.

### 4. Suivi post-conisation

- **suivi CIN 1** : Contrôle à 6 semaines pour la cicatrisation puis colposcopie avec cytologie à 6 mois. Si les tranches de section sont positives une typisation HPV sera effectuée. Si tout est normal retour au dépistage.

- **suivi CIN 2-3** : Contrôle à 6 semaines pour la cicatrisation puis colposcopie avec cytologie à 6 mois, pendant 1 an puis un frottis par an pendant 20 ans.

- **Suivi AIS avec conservation de l'utérus** : Si les tranches de section sont en tissu sain et le curetage de l'endocol normal, un suivi aux 6 mois avec colposcopie frottis et curetage endocol pendant 2 ans puis frottis annuel.

### 5. Suivi pendant la grossesse

En présence de toute cytologie de type ASCUS HPV HR ou L-SIL une colposcopie est proposée. Si l'examen est normal ou la biopsie confirme au maximum un CIN1, le prochain contrôle sera une colposcopie à 6 semaines post-partum. En présence d'une cytologie de type H-SIL ou AGC un examen colposcopique sera effectué aux 3 mois, puis à 6 semaines post-partum. Une biopsie dirigée sera pratiquée afin d'exclure une lésion suspect de cancer ou d'invasion. Le frottis de l'endocol ou le curetage de l'endocol ne seront pas effectués pendant la grossesse.

08.06.2012

#### References:

ACOG Practice Bulletin: Cervical cytology screening. *Obstet Gynecol* 2009;114(3):1400-20.

Update on ASCCP Consensus Guidelines for Abnormal Cervical Screening Tests and Cervical Histology. *Am Fam Physician*. 2009 Jul 15;80(2):147-155.

Human Papillomavirus and Papanicolaou Tests to Screen for Cervical Cancer. P. Naucler and coll. *NEJM* 2007; 357: 1589-97.

*La commission qualité de gynécologie suisse / SGGO émet des guidelines et des avis d'experts avec le plus grand soin – toutefois la commission qualité de gynécologie suisse / SGGO ne peut pas endosser la responsabilité de l'exactitude et de l'exhaustivité des contenus. Les informations des fabricants sont à respecter dans tous les cas, notamment les indications concernant la posologie.*

*Du point de vue de la commission, les guidelines et les avis d'experts correspondent à l'état actuel des connaissances scientifiques au moment de la rédaction. Des modifications survenues dans l'intervalle doivent être prises en compte par les utilisateurs.*

2



