

UNIVERSITE TOULOUSE III- Paul SABATIER
FACULTE DE MEDECINE

Année 2015

2015 TOU3 1089 / 1090

THÈSE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE
SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement le 23 octobre 2015
par Pauline BASTIEN et Carole PACCARD

Quelle prise en charge des mutilations génitales féminines à

Toulouse : la parole aux femmes

Étude qualitative en région toulousaine

DIRECTRICE DE THESE : Madame le Docteur Bénédicte SEJOR

JURY :

Président : Monsieur le Professeur Pierre LEGUEVAQUE

Assesseur : Monsieur le Professeur Pierre MESTHE

Assesseur : Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU

Assesseur : Monsieur le Docteur Pierre RAZONGLES

Membre invitée : Madame le Docteur Bénédicte SEJOR

TABLEAU du PERSONNEL HU
des Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier
au 1^{er} septembre 2014

Professeurs Honoraires

Doyen Honoraire	M. ROUGE D.	Professeur Honoraire	M. SALVADOR M.
Doyen Honoraire	M. LAZORTHES Y.	Professeur Honoraire	M. BAYARD
Doyen Honoraire	M. CHAP H.	Professeur Honoraire	M. LEOPHONTE
Doyen Honoraire	M. GUIRAUD-CHAUMEIL B	Professeur Honoraire	M. FABIÉ
Professeur Honoraire	M. COMMANAY	Professeur Honoraire	M. BARTHE
Professeur Honoraire	M. CLAUD	Professeur Honoraire	M. CABARROT
Professeur Honoraire	M. ESCHAPASSE	Professeur Honoraire	M. DUFFAUT
Professeur Honoraire	Mme ENJALBERT	Professeur Honoraire	M. ESCAT
Professeur Honoraire	M. GEDEON	Professeur Honoraire	M. ESCANDE
Professeur Honoraire	M. PASQUIE	Professeur Honoraire	M. PRIS
Professeur Honoraire	M. RIBAUT	Professeur Honoraire	M. CATHALA
Professeur Honoraire	M. ARLET J.	Professeur Honoraire	M. BAZEX
Professeur Honoraire	M. RIBET	Professeur Honoraire	M. VIRENQUE
Professeur Honoraire	M. MONROZIES	Professeur Honoraire	M. CARLES
Professeur Honoraire	M. DALOUS	Professeur Honoraire	M. BUFFAUT
Professeur Honoraire	M. DUPRE	Professeur Honoraire	M. VAYSSE
Professeur Honoraire	M. FABRE J.	Professeur Honoraire	M. ESQUERRE
Professeur Honoraire	M. DUCOS	Professeur Honoraire	M. GUITARD
Professeur Honoraire	M. GALINIER	Professeur Honoraire	M. LAZORTHES F.
Professeur Honoraire	M. LACOMME	Professeur Honoraire	M. ROQUE-LATRILLE
Professeur Honoraire	M. BASTIDE	Professeur Honoraire	M. CERENE
Professeur Honoraire	M. COTONAT	Professeur Honoraire	M. FOURNIAL
Professeur Honoraire	M. DAVID	Professeur Honoraire	M. HOFF
Professeur Honoraire	Mme DIDIER	Professeur Honoraire	M. REME
Professeur Honoraire	M. GAUBERT	Professeur Honoraire	M. FAUVEL
Professeur Honoraire	Mme LARENG M.B.	Professeur Honoraire	M. FREXINOS
Professeur Honoraire	M. BES	Professeur Honoraire	M. CARRIERE
Professeur Honoraire	M. BERNADET	Professeur Honoraire	M. MANSAT M.
Professeur Honoraire	M. GARRIGUES	Professeur Honoraire	M. BARRET
Professeur Honoraire	M. REGNIER	Professeur Honoraire	M. ROLLAND
Professeur Honoraire	M. COMBELLES	Professeur Honoraire	M. THOUVENOT
Professeur Honoraire	M. REGIS	Professeur Honoraire	M. CAHUZAC
Professeur Honoraire	M. ARBUS	Professeur Honoraire	M. DELSOL
Professeur Honoraire	M. PUJOL	Professeur Honoraire	M. ABBAL
Professeur Honoraire	M. ROCHICCIOLI	Professeur Honoraire	M. DURAND
Professeur Honoraire	M. RUMEAU	Professeur Honoraire	M. DALY-SCHWEITZER
Professeur Honoraire	M. BESOMBES	Professeur Honoraire	M. RAILHAC
Professeur Honoraire	M. GUIRAUD	Professeur Honoraire	M. POURRAT
Professeur Honoraire	M. SUC	Professeur Honoraire	M. QUERLEU D.
Professeur Honoraire	M. VALDIGUIE	Professeur Honoraire	M. ARNE JL
Professeur Honoraire	M. BOUNHOURE	Professeur Honoraire	M. ESCOURROU J.
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER	Professeur Honoraire	M. FORTANIER G.
Professeur Honoraire	M. CARTON	Professeur Honoraire	M. LAGARRIGUE J.
Professeur Honoraire	Mme PUEL J.	Professeur Honoraire	M. PESSEY JJ.
Professeur Honoraire	M. GOUZI		
Professeur Honoraire associé	M. DUTAU		
Professeur Honoraire	M. PONTONNIER		
Professeur Honoraire	M. PASCAL		

Professeurs Émérites

Professeur LARROUY	Professeur JL. ADER
Professeur ALBAREDE	Professeur Y. LAZORTHES
Professeur CONTÉ	Professeur L. LARENG
Professeur MURAT	Professeur F. JOFFRE
Professeur MANELFE	Professeur J. CORBERAND
Professeur LOUVET	Professeur B. BONEU
Professeur SARRAMON	Professeur H. DABERNAT
Professeur CARATERO	Professeur M. BOCCALON
Professeur GUIRAUD-CHAUMEIL	Professeur B. MAZIERES
Professeur COSTAGLIOLA	Professeur E. ARLET-SUAU
	Professeur J. SIMON

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ADOUE D.	Médecine Interne, Gériatrie
M. AMAR J.	Thérapeutique
M. ATTAL M. (C.E)	Hématologie
M. AVET-LOISEAU H	Hématologie, transfusion
M. BLANCHER A.	Immunologie (option Biologique)
M. BONNEVILLE P.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie.
M. BOSSAVY J.P.	Chirurgie Vasculaire
M. BRASSAT D.	Neurologie
M. BROUSSET P. (C.E)	Anatomie pathologique
M. BUGAT R. (C.E)	<i>Cancérologie</i>
M. CARRIE D.	Cardiologie
M. CHAP H. (C.E)	Biochimie
M. CHAUVEAU D.	Néphrologie
M. CHOLLET F. (C.E)	Neurologie
M. CLANET M. (C.E)	Neurologie
M. DAHAN M. (C.E)	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. DEGUINE O.	O. R. L.
M. DUCOMMUN B.	Cancérologie
M. FERRIERES J.	Epidémiologie, Santé Publique
M. FOURCADE O.	Anesthésiologie
M. FRAYSSE B. (C.E)	O.R.L.
M. IZOPET J. (C.E)	Bactériologie-Virologie
Mme LAMANT L.	Anatomie Pathologique
M. LANG T.	Biostatistique Informatique Médicale
M. LANGIN D.	Nutrition
M. LAUQUE D. (C.E)	Médecine Interne
M. LIBLAU R. (C.E)	Immunologie
M. MAGNAVAL J.F.	Parasitologie
M. MALAVAUD B.	Urologie
M. MANSAT P.	Chirurgie Orthopédique
M. MARCHOU B.	Maladies Infectieuses
M. MONROZIES X.	Gynécologie Obstétrique
M. MONTASTRUC J.L. (C.E)	Pharmacologie
M. MOSCOVICI J.	Anatomie et Chirurgie Pédiatrique
Mme MOYAL E.	Cancérologie
Mme NOURHASHEMI F.	Gériatrie
M. OLIVES J.P. (C.E)	Pédiatrie
M. OSWALD E.	Bactériologie-Virologie
M. PARINAUD J.	Biol. Du Dévelop. et de la Reprod.
M. PERRET B (C.E)	Biochimie
M. PRADERE B. (C.E)	Chirurgie générale
M. RASCOL O.	Pharmacologie
M. RECHER Ch.	Hématologie
M. RISCHMANN P. (C.E)	Urologie
M. RIVIERE D. (C.E)	Physiologie
M. SALES DE GAUZY J.	Chirurgie Infantile
M. SALLES J.P.	Pédiatrie
M. SERRE G. (C.E)	Biologie Cellulaire
M. TELMON N.	Médecine Légale
M. VINEL J.P. (C.E)	Hépatogastro-entérologie

P.U. - P.H.

2ème classe

Mme BEYNE-RAUZY O.	Médecine Interne
M. BIRMES Ph.	Psychiatrie
M. BROUCHET L.	Chirurgie thoracique et cardio-vascul
M. BUREAU Ch	Hépatogastro-entéro
M. CALVAS P.	Génétique
M. CARRERE N.	Chirurgie Générale
Mme CASPER Ch.	Pédiatrie
M. CHAIX Y.	Pédiatrie
Mme CHARPENTIER S.	Thérapeutique, méd. d'urgence, addict
M. COGNARD C.	Neuroradiologie
M. DE BOISSEZON X.	Médecine Physique et Réadapt Fonct.
M. FOURNIE B.	Rhumatologie
M. FOURNIÉ P.	Ophthalmologie
M. GAME X.	Urologie
M. GEERAERTS T.	Anesthésiologie et réanimation chir.
Mme GENESTAL M.	Réanimation Médicale
M. LAROCHE M.	Rhumatologie
M. LAUWERS F.	Anatomie
M. LEOBON B.	Chirurgie Thoracique et Cardiaque
M. MAZIERES J.	Pneumologie
M. MOLINIER L.	Epidémiologie, Santé Publique
M. OLIVOT J-M	Neurologie
M. PARANT O.	Gynécologie Obstétrique
M. PARIENTE J.	Neurologie
M. PATHAK A.	Pharmacologie
M. PAUL C.	Dermatologie
M. PAYOUX P.	Biophysique
M. PAYRASTRE B.	Hématologie
M. PORTIER G.	Chirurgie Digestive
M. PERON J.M.	Hépatogastro-entérologie
M. RONCALLI J.	Cardiologie
M. SANS N.	Radiologie
Mme SAVAGNER F.	Biochimie et biologie moléculaire
Mme SELVES J.	Anatomie et cytologie pathologiques
M. SOL J-Ch.	Neurochirurgie

P.U.

M. OUSTRIC S.	Médecine Générale
---------------	-------------------

M.C.U. - P.H.

M. APOIL P. A	Immunologie
Mme ARNAUD C.	Epidémiologie
M. BIETH E.	Génétique
Mme BONGARD V.	Epidémiologie
Mme CASPAR BAUGUIL S.	Nutrition
Mme CASSAING S.	Parasitologie
Mme CONCINA D.	Anesthésie-Réanimation
M. CONGY N.	Immunologie
Mme COURBON	Pharmacologie
Mme DAMASE C.	Pharmacologie
Mme de GLISEZENSKY I.	Physiologie
Mme DELMAS C.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme DE-MAS V.	Hématologie
M. DUBOIS D.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme DUGUET A.M.	Médecine Légale
M. DUPUI Ph.	Physiologie
Mme FILLAUX J.	Parasitologie
M. GANTET P.	Biophysique
Mme GENNERO I.	Biochimie
Mme GENOUX A.	Biochimie et biologie moléculaire
M. HAMDI S.	Biochimie
Mme HITZEL A.	Biophysique
M. IRIART X.	Parasitologie et mycologie
M. JALBERT F.	Stomato et Maxillo Faciale
M. KIRZIN S	Chirurgie générale
Mme LAPEYRE-MESTRE M.	Pharmacologie
M. LAURENT C.	Anatomie Pathologique
Mme LE TINNIER A.	Médecine du Travail
M. LOPEZ R.	Anatomie
M. MONTOYA R.	Physiologie
Mme MOREAU M.	Physiologie
Mme NOGUEIRA M.L.	Biologie Cellulaire
M. PILLARD F.	Physiologie
Mme PRERE M.F.	Bactériologie Virologie
Mme PUISSANT B.	Immunologie
Mme RAGAB J.	Biochimie
Mme RAYMOND S.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme SABOURDY F.	Biochimie
Mme SAUNE K.	Bactériologie Virologie
M. SILVA SIFONTES S.	Réanimation
M. SOLER V.	Ophthalmologie
M. TAFANI J.A.	Biophysique
M. TREINER E.	Immunologie
Mme TREMOLLIERS F.	Biologie du développement
M. TRICOIRE J.L.	Anatomie et Chirurgie Orthopédique
M. VINCENT C.	Biologie Cellulaire

M.C.U. - P.H

Mme ABRAVANEL F.	Bactério. Virologie Hygiène
M. BES J.C.	Histologie - Embryologie
M. CAMBUS J.P.	Hématologie
Mme CANTERO A.	Biochimie
Mme CARFAGNA L.	Pédiatrie
Mme CASSOL E.	Biophysique
Mme CAUSSE E.	Biochimie
M. CHASSAING N	Génétique
Mme CLAVE D.	Bactériologie Virologie
M. CLAVEL C.	Biologie Cellulaire
Mme COLLIN L.	Cytologie
M. CORRE J.	Hématologie
M. DEDOUIT F.	Médecine Légale
M. DELPLA P.A.	Médecine Légale
M. DESPAS F.	Pharmacologie
M. EDOUARD T	Pédiatrie
Mme ESQUIROL Y.	Médecine du travail
Mme ESCOURROU G.	Anatomie Pathologique
Mme GALINIER A.	Nutrition
Mme GARDETTE V.	Epidémiologie
M. GASQ D.	Physiologie
Mme GRARE M.	Bactériologie Virologie Hygiène
Mme GUILBEAU-FRUGIER C.	Anatomie Pathologique
Mme GUYONNET S.	Nutrition
Mme INGUENEAU C.	Biochimie
M. LAHARRAGUE P.	Hématologie
M. LAIREZ O.	Biophysique et médecine nucléaire
M. LEANDRI R.	Biologie du dével. et de la reproduction
M. LEPAGE B.	Biosstatistique
Mme MAUPAS F.	Biochimie
M. MIEUSSET R.	Biologie du dével. et de la reproduction
Mme PERIQUET B.	Nutrition
Mme NASR N.	Neurologie
Mme PRADDAUDE F.	Physiologie
M. RIMAILHO J.	Anatomie et Chirurgie Générale
M. RONGIERES M.	Anatomie - Chirurgie orthopédique
Mme SOMMET A.	Pharmacologie
M. TKACZUK J.	Immunologie
M. VALLET P.	Physiologie
Mme VEZZOSI D.	Endocrinologie

M.C.U.

M. BISMUTH S.	Médecine Générale
Mme ROUGE-BUGAT ME	Médecine Générale
Mme ESCOURROU B.	Médecine Générale

Maîtres de Conférences Associés de Médecine Générale

Dr STILLMUNKES A.
Dr BRILLAC Th.
Dr ABITTEBOUL Y.
Dr CHICOULAA B.

Dr BISMUTH M
Dr BOYER P.
Dr ANE S.

P.U. - P.H.

Classe Exceptionnelle et 1ère classe

M. ACAR Ph.	Pédiatrie
M. ALRIC L.	Médecine Interne
M. ARLET Ph. (C.E)	Médecine Interne
M. ARNAL J.F.	Physiologie
Mme BERRY I.	Biophysique
M. BOUTAULT F. (C.E)	Stomatologie et Chirurgie Maxillo-Faciale
M. BUSCAIL L.	Hépto-Gastro-Entérologie
M. CANTAGREL A.	Rhumatologie
M. CARON Ph. (C.E)	Endocrinologie
M. CHAMONTIN B. (C.E)	Thérapeutique
M. CHAVOIN J.P. (C.E)	Chirurgie Plastique et Reconstructive
M. CHIRON Ph.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
Mme COURTADE SAIDI M.	Histologie Embryologie
M. DELABESSE E.	Hématologie
Mme DELISLE M.B. (C.E)	Anatomie Pathologie
M. DIDIER A.	Pneumologie
M. ELBAZ M.	Cardiologie
M. GALINIER M.	Cardiologie
M. GERAUD G.	Neurologie
M. GLOCK Y.	Chirurgie Cardio-Vasculaire
M. GOURDY P.	Endocrinologie
M. GRAND A. (C.E)	Epidémiologie. Eco. de la Santé et Prévention
Mme HANAIRE H. (C.E)	Endocrinologie
M. KAMAR N.	Néphrologie
M. LARRUE V.	Neurologie
M. LAURENT G. (C.E)	Hématologie
M. LEVADE T.	Biochimie
M. MALECAZE F. (C.E)	Ophtalmologie
Mme MARTY N.	Bactériologie Virologie Hygiène
M. MASSIP P.	Maladies Infectieuses
M. PLANTE P.	Urologie
M. RAYNAUD J-Ph.	Psychiatrie Infantile
M. RITZ P.	Nutrition
M. ROCHE H. (C.E)	Cancérologie
M. ROSTAING L (C.E).	Néphrologie
M. ROUGE D. (C.E)	Médecine Légale
M. ROUSSEAU H.	Radiologie
M. SALVAYRE R. (C.E)	Biochimie
M. SCHMITT L. (C.E)	Psychiatrie
M. SENARD J.M.	Pharmacologie
M. SERRANO E. (C.E)	O. R. L.
M. SOULIE M.	Urologie
M. SUC B.	Chirurgie Digestive
Mme TAUBER M.T.	Pédiatrie
M. VELLAS B. (C.E)	Gériatrie

P.U. - P.H.

2ème classe

M. ACCADBLE F.	Chirurgie Infantile
Mme ANDRIEU S.	Epidémiologie
M. ARBUS Ch.	Psychiatrie
M. BERRY A.	Parasitologie
M. BONNEVILLE F.	Radiologie
M. BUJAN L.	Uro-Andrologie
Mme BURA-RIVIERE A.	Médecine Vasculaire
M. CHAYNES P.	Anatomie
M. CHAUFOUR X.	Chirurgie Vasculaire
M. CONSTANTIN A.	Rhumatologie
M. DELOBEL P.	Maladies Infectieuses
Mme DULY-BOUHANICK B.	Thérapeutique
M. COURBON	Biophysique
M. DAMBRIN C.	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
M. DECRAMER S.	Pédiatrie
M. DELORD JP.	Cancérologie
M. GALINIER Ph.	Chirurgie Infantile
M. GARRIDO-STÖWHAS I.	Chirurgie Plastique
Mme GOMEZ-BROUCHET A.	Anatomie Pathologique
M. GROLLEAU RAOUX J.L.	Chirurgie plastique
Mme GUIMBAUD R.	Cancérologie
M. HUYGHE E.	Urologie
M. LAFOSSE JM.	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. LEGUEVAQUE P.	Chirurgie Générale et Gynécologique
M. MARCHEIX B.	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
M. MARQUE Ph.	Médecine Physique et Réadaptation
Mme MAZEREUEW J.	Dermatologie
M. MINVILLE V.	Anesthésiologie Réanimation
M. MUSCARI F.	Chirurgie Digestive
M. OTAL Ph.	Radiologie
M. ROLLAND Y.	Gériatrie
M. ROUX F.E.	Neurochirurgie
M. SAILLER L.	Médecine Interne
M. SOULAT J.M.	Médecine du Travail
M. TACK I.	Physiologie
M. VAYSSIERE Ch.	Gynécologie Obstétrique
M. VERGEZ S.	O.R.L.
Mme URO-COSTE E.	Anatomie Pathologique

REMERCIEMENTS COMMUNS

A Monsieur le Professeur Pierre LEGUEVAQUE,

Vous nous avez fait l'honneur d'accepter la présidence de ce jury. Votre expérience et votre investissement dans le domaine de la gynécologie inspirent l'admiration. Merci de votre engagement au service des femmes excisées. Que ce travail soit pour nous l'occasion de vous exprimer notre profond respect.

A Madame le Docteur Brigitte ESCOURROU,

Vous nous avez aidées dans ce travail et fait bénéficier de vos précieuses connaissances sur la recherche qualitative. Merci pour votre dévouement et votre implication dans la formation des internes de Médecine générale de Toulouse. Soyez assurée de notre sincère reconnaissance.

A Monsieur le Professeur Pierre MESTHE,

Nous vous remercions de la formation que vous nous avez apportée tout au long de notre internat et de votre implication pour la santé des femmes. Veuillez trouver ici le témoignage de notre sincère considération.

A Monsieur le Docteur Pierre RAZONGLES,

Vous avez encouragé ce travail dès le début. Par votre expérience de la médecine sociale et votre réseau professionnel, vous nous avez été d'une aide précieuse. Soyez assuré de notre profonde gratitude.

A Madame le Docteur Bénédicte SEJOR,

Vous nous avez fait l'honneur de diriger ce travail de thèse. Merci pour vos précieux conseils, votre disponibilité et votre gentillesse. Votre expérience auprès des femmes excisées et votre réflexion ont été d'une aide considérable pour la réalisation de ce travail. Veuillez trouver ici le témoignage de notre immense reconnaissance.

Aux « acteurs-relais », pour leur soutien et leur contribution essentiels à notre travail.

Aux femmes qui ont bien voulu nous ouvrir leur porte. Merci de la confiance que vous nous avez accordée pour permettre ce travail. Puisse-t-il apporter un peu de la réciprocité qui vous est chère.

REMERCIEMENTS de Carole

Merci...

... A Julien, pour son soutien, son amour, sa sincérité et sa patience...

... A ma famille :

A mes parents pour leur soutien au cours de ces longues années d'étude. A ma mère qui a toujours cru en moi et m'a poussée à aller de l'avant. A mon père qui a su prêter une oreille attentive et m'a encouragée. Je vous remercie pour les valeurs essentielles que vous m'avez transmises.

A ma sœur Élodie et son compagnon pour leur présence et les sorties ensemble pour me changer les idées !

A mes grands-parents pour leur amour et leur réconfort.

A mes oncles, tantes, cousins, cousines et apparentés... Nos retrouvailles en famille sont toujours des instants de joie.

A mes amis baujus, grenoblois, ariégeois, toulousains... Merci pour tous ces bons moments passés et à venir.

A Pauline, ma « co-interne » pour cette thèse. Sans toi, ce travail n'existerait pas. Merci pour ton sérieux, ta gentillesse et ton esprit d'initiative.

A mes Maîtres de stage qui m'ont confortée tout au long de mon internat dans mon choix d'exercer la Médecine générale.

A tous les gens qui m'ont entourée au cours de ces années d'études, ils sauront se reconnaître. Merci pour votre bienveillance, votre présence dans les bons comme les mauvais moments, votre aide et votre réconfort.

REMERCIEMENTS de Pauline

A mes parents, pour leur soutien pendant toutes ces années, dans les moments les plus heureux comme les plus durs, pour les relectures tardives et la disponibilité sans faille. A mon frère, pour sa patience, sa gentillesse et son courage. Je vous aime.

A ma famille, qui me suit de prêt et de loin, pour votre bonne humeur et tous ces bons moments partagés. A Elise et Michel pour les hébergements parisiens.

A mes amies, je suis heureuse de vous avoir dans ma vie. Merci pour votre soutien, pour les massages pré-thèse, les escapades au bout du monde ou au café du coin, pour nos pleurs et nos rires, nos conversations interminables et nos galères qui nous font bien rire à la fin. Je vous adore. Un spécial à Claire et Jane-Lise pour leur contribution.

A Coumba, c'est une chance de t'avoir rencontrée, merci pour nos échanges riches et les beaux projets à venir, pour les soirées et l'heureuse rencontre qu'elles ont permise.

A Daniel Guy, pour ses conseils judicieux et sa disponibilité.

A Marie et Héloïse, pour le boulot que vous faites, toujours dans la bonne humeur. Courage !

A Carole surtout ! Je suis heureuse d'avoir pu faire ce travail avec toi. Merci pour ta patience, pour les qualités humaines et intellectuelles de ton travail, tes petits plats et les visites « relâche » du potager.

LISTE DES ABREVIATIONS

ACELF : Association Canadienne d'Éducation de Langue Française

BDSP : Banque de Données de Santé Publique

CDPEF : Centre Départemental de Planification et d'Éducation Familiale

CISMeF : Catalogue et Index des Sites Médicaux de Langue Française

EBMR : Evidence Based Medicine Reviews

EMC : Encyclopédie Médico-Chirurgicale

GAMS : Groupe pour l'Abolition des Mutilations Sexuelles

INED : Institut National d'Etudes Démographiques

MeSH : Medical Subject Headings

MGF : Mutilations Génitales Féminines

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PASS : Permanence d'Accès aux Soins de Santé

SUDOC : Système Universitaire de DOCumentation

WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	1
MATERIEL ET METHODE	3
A. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE SUR LE THÈME	3
B. NOTRE ÉTUDE	4
1. CHOIX DU SUJET	4
2. OBJECTIF	4
3. CHOIX DE LA MÉTHODE : une démarche inductive	4
4. POPULATION	5
5. ÉTHIQUE	6
6. RECUEIL DES DONNÉES	6
7. ANALYSE	8
8. ARRÊT DES ENTRETIENS	9
RESULTATS	10
A. DIFFICULTÉS DE RECRUTEMENT ET REFUS DE PARTICIPATION ...	10
B. DÉROULÉ DES ENTRETIENS	10
C. CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLONNAGE	11
D. ARRÊT DU RECUEIL DES DONNÉES	11
E. ANALYSE EXPLICATIVE	11
1. ATTENTES PUBLIQUES	11
a. DESCRIPTION DES ATTENTES PUBLIQUES	11
b. LES RECOURS ENVISAGÉS	13
c. CONDITIONS À LA PAROLE	15
2. ATTENTES INTIMES	20
a. DESCRIPTION DES ATTENTES INTIMES	20
b. LES RECOURS ENVISAGÉS	21
c. RÉSERVES A LA CHIRURGIE DE RÉPARATION	23
DISCUSSION.....	25
A. FORCES ET FAIBLESSES	25
1. RECRUTEMENT	25
2. RECUEIL	25
3. ANALYSE	26
B. ANALYSE DES RÉSULTATS	26
1. ATTENTES PUBLIQUES	26

a.	DESCRIPTION DES ATTENTES PUBLIQUES	26
b.	LES RECOURS ENVISAGÉS.....	27
c.	CONDITIONS À LA PAROLE	28
2.	ATTENTES INTIMES.....	29
a.	DESCRIPTION DES ATTENTES INTIMES	29
b.	LES RECOURS ENVISAGÉS.....	30
c.	RÉSERVES À LA CHIRURGIE DE RÉPARATION	32
C.	HYPOTHÈSE EXPLICATIVE	33
D.	PROPOSITIONS.....	35
1.	PROPOSITIONS PRATIQUES.....	35
2.	ÉDUCATION POUR LA SANTÉ.....	35
3.	APPROCHE HOLISTIQUE ET PLURIDISCIPLINARITÉ	35
E.	PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE.....	36
	CONCLUSION.....	37
	BIBLIOGRAPHIE	39
	ANNEXES.....	41

INTRODUCTION

Les mutilations génitales féminines (MGF) recouvrent toutes les interventions incluant l'ablation partielle ou totale des organes génitaux externes de la femme ou autre lésion des organes génitaux pratiquées pour des raisons non médicales(1). Le terme « excision », renvoyant à un des quatre types de mutilations sexuelles, est souvent employé de façon générique, notamment par les femmes concernées.

En France, selon une estimation INED de 2004, les MGF concernent 53000 femmes, migrantes ou filles de migrants, excisées en France ou dans le pays d'origine(2).

Ces mutilations peuvent avoir des conséquences sur la santé physique, psychique, sexuelle ou obstétricale(3). Leur importance et leur perception varient selon le type, l'âge et les conditions de l'excision, mais aussi le contexte socioculturel et le parcours de vie.

Bien que les MGF soient interdites dans la plupart des pays occidentaux et africains, la France est l'un des seuls pays à effectivement poursuivre et condamner pénalement ces pratiques sous les qualifications de violences (articles 222-7 à 11 du Code Pénal).

En France, une femme peut invoquer son refus de l'excision pour demander le statut de réfugiée. Pour y prétendre, il faut non seulement qu'elle soit excisée et en argumente les conséquences, mais il faut encore qu'elle soit mère d'une fille mineure non excisée et qu'elle s'oppose à son excision en cas de retour au pays d'origine. La demande d'asile doit être appuyée par un certificat médical établissant l'excision de la mère et la non excision de la fille(4).

Les recommandations pour la prise en charge médicale des femmes excisées sont basées sur l'étude des conséquences anatomiques et fonctionnelles des mutilations sexuelles ainsi que sur l'expérience de professionnels impliqués dans la lutte pour leur abolition.

En France, la prise en charge médicale est essentiellement et historiquement axée sur la chirurgie réparatrice du clitoris. Celle-ci est souvent accompagnée d'une prise en charge pluridisciplinaire intégrant sages-femmes, psychologues et sexologues. Dans certaines équipes, un parcours "de réparation" est même défini et protocolisé. Cependant, l'essor et l'organisation de ces soins restent très hétérogènes à l'échelle du territoire français.

Par ailleurs, les indications et résultats de telles prises en charge restent peu évalués(3).

De même, peu d'études ont interrogé les femmes excisées sur leurs avis et attentes vis-à-vis du système de santé. Les études internationales, menées auprès de femmes originaires de la Corne de l'Afrique, décrivent des soignants peu expérimentés et parfois offensants.

Elles proposent une approche ouverte à la culture mais ne donnent pas d'indications concrètes(5)(6)(7)(8).

Les études françaises interrogeant les femmes sont essentiellement sociologiques. Elles s'intéressent surtout aux déterminants du vécu de l'excision ou à la démarche de femmes en demande de réparation chirurgicale(2)(9). Elles soulèvent l'impact des conceptions occidentales de la santé sur la construction des parcours de soins(9)(10).

A Toulouse et selon deux enquêtes de terrain menées en 2013 et 2014, deux chirurgiens proposent une chirurgie réparatrice de la vulve et/ou du clitoris. Ils adressent leurs patientes à des sexologues lorsqu'ils l'estiment nécessaire. Leur activité est toutefois mal connue des professionnels de premier recours, de la santé ou du social, qui sont pourtant sollicités par les femmes(11)(12).

En tant que futures médecins généralistes, plusieurs fois confrontées à des femmes excisées, nous nous questionnons sur notre place dans cette prise en charge et sur l'attitude à adopter. Nous tenons à considérer le rôle de notre culture occidentale dans l'accompagnement proposé.

Ne trouvant les réponses ni dans nos lectures, ni auprès des professionnels locaux, nous avons choisi de mener une étude originale sur le sujet. Fortes de leur expérience, nous estimons que les femmes excisées sont les plus qualifiées pour nous répondre.

Comment vivent-elles l'offre de soin locale et quelles sont leurs attentes ?

L'objectif principal de cette étude est d'explorer les attentes des femmes excisées de la région toulousaine sur la prise en charge de l'excision.

Le choix d'une méthode qualitative nous apparaît alors le plus adapté à l'émergence de propositions nouvelles.

MATERIEL ET METHODE

A. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE SUR LE THÈME

Une recherche bibliographique a été effectuée entre mars 2014 et août 2014 avec les mots-clés suivants du langage MeSH bilingue, reliés par l'opérateur booléen AND, à partir du site de la bibliothèque universitaire de Toulouse 3 :

ANGLAIS	FRANCAIS
Women	Femme*
Experience* OR Perception* OR Need*	Perception* OR Attente* OR Besoin*
Circumcision, female (MeSH) OR Female Genital Mutilation*	Mutilation* Génitale* Féminine*
NOT Circumcision, male (MeSH)	

Ces mots-clés ont été utilisés sur le moteur de recherche PubMed : 114 occurrences sont apparues dont 19 sélectionnées sur titre. 2 occurrences supplémentaires ont été sélectionnées sur BDSP, 1 sur EM-Premium (EMC). Aucune occurrence supplémentaire n'a été sélectionnée sur les moteurs de recherche CISMef et EBMR.

Le catalogue SUDOC a également été interrogé afin de vérifier l'originalité de notre sujet, permettant de sélectionner 1 occurrence supplémentaire.

Ainsi, 23 documents ont été retenus sur titre puis 9 après lecture du résumé. Les critères d'exclusion étaient : les études portant sur les opinions, l'expérience des professionnels de santé, les conséquences et la prise en charge des MGF, les articles traitant de généralités, non issus d'une étude ou dont le résumé était indisponible.

5 documents, issus de nos recherches initiales sur le thème, ont été inclus pour leur apport à la construction de notre question de recherche : études sociologiques, guide français de pratique médicale et ouvrage d'un médecin anthropologue.

B. NOTRE ÉTUDE

1. CHOIX DU SUJET

La rencontre de femmes excisées lors de notre formation de médecin généraliste nous a amenées à nous questionner sur l'attitude à adopter et sur la prise en charge la plus adaptée pour elles. Nous avons constaté qu'il existait peu de réponses définies par des études à ce sujet, particulièrement sur leur propre avis concernant leur prise en charge.

2. OBJECTIF

L'objectif principal était d'explorer les attentes des femmes excisées de la région toulousaine sur la prise en charge de l'excision.

Les objectifs secondaires étaient :

- Recueillir les expériences des femmes concernant la prise en charge actuelle de l'excision en région toulousaine.
- Identifier les freins à cette prise en charge en région toulousaine.
- Dédire une attitude et une prise en charge les plus adaptées possible.

3. CHOIX DE LA MÉTHODE : une démarche inductive

Les méthodes qualitatives sont apparues comme les plus appropriées pour répondre à cet objectif. Elles interrogent le ressenti, l'imaginaire et les représentations en lien avec l'extérieur, l'environnement social et matériel. Elles cherchent à comprendre la logique de chaque acteur afin de faire ressortir les marges de manœuvre sous contrainte. Elles analysent les interactions au sein d'un système d'action concret. En recherchant la diversité des comportements, elles font apparaître les contraintes et potentialités, les effets de situations, les ambivalences, le jeu des acteurs avec les normes sociales. Elles sont plus adaptées à la saisie d'opportunités nouvelles.

Les entretiens semi-dirigés individuels en face à face ont été choisis comme technique de recueil des données. Ils sont réalisés à partir d'une trame souple de questions : le **guide d'entretien**. Construit en conséquence, il permet d'accéder aux opinions et représentations des personnes interrogées mais aussi aux interactions sociales et facteurs qui pèsent sur leurs comportements, au delà des motivations individuelles. Sur la base de notre recherche bibliographique, le caractère intime et encore tabou du sujet faisait apparaître l'entretien individuel comme le plus adapté à l'expression des personnes interviewées. De plus, nous prévoyions des difficultés de recrutement rendant la réalisation d'entretiens collectifs peu réaliste.

En raison du faible recrutement à la fin d'une première période de recueil et à la lumière des données recueillies jusqu'alors, il nous est apparu important d'élargir les conditions de recueil. Un entretien s'est donc déroulé par téléphone et un entretien a été collectif, avec deux femmes interviewées simultanément, à leur demande.

4. POPULATION

Critère d'inclusion : Aucune étude française n'a exploré l'opinion des femmes sur la prise en charge de l'excision. Quelques études ont exploré leurs besoins en chirurgie réparatrice(2)(9). Nous avons fait l'hypothèse d'attentes différentes selon le parcours de vie et de soins. L'objectif était de saisir la diversité de ces attentes, et notamment celle des femmes excisées sans demande de chirurgie de réparation. Nous avons donc choisi d'interviewer des femmes excisées majeures de la région toulousaine sans restriction d'inclusion, afin d'obtenir l'opinion de femmes aux parcours de vie aussi diversifiés que possible : âge, âge et lieu d'excision, lieu de naissance, lieu de vie, âge de migration, situation conjugale, nombre d'enfants, niveau d'éducation, profession.

Mode de recrutement : L'objectif était d'obtenir un échantillonnage raisonné, volontaire, évolutif, afin d'obtenir la plus grande diversité théorique. Le peu de visibilité des femmes excisées en région toulousaine et le caractère intime et tabou de l'excision(13), auguraient des difficultés de recrutement.

Plusieurs moyens ont donc été utilisés pour atténuer l'impact de ces freins par un recrutement indirect et préparé :

- La sollicitation d' « acteurs-relais » identifiés sur la base de la bibliographie(3). Ce sont des professionnels pouvant, de par leur secteur ou leur lieu d'activité, être en contact avec des femmes excisées. Nous avons sollicité leur aide pour le recrutement en leur expliquant notre démarche par téléphone ou en diffusant une lettre d'information (annexe 1) au sein de leur lieu de travail. Des médecins, sages-femmes, infirmiers, exerçant au sein des structures suivantes : CDPEF 31, PASS, centre de soins associatif ont été contactés, ainsi qu'une association communautaire.

L'accord écrit du Président du Conseil Général de Haute-Garonne a été obtenu pour le concours du CDPEF à notre étude (annexe 2).

- La communication large de notre sujet d'étude à des acteurs-relais potentiels, au sein de notre réseau de connaissances personnelles, permettant aussi un recrutement par bouche à oreille.

Nous demandions aux acteurs-relais de proposer aux femmes excisées qu'ils rencontraient de participer à « une étude sur l'excision ». Dans la mesure du possible, ils avaient pour consigne de rester évasifs sur le sujet précis de l'étude et notre domaine d'activité pour ne pas biaiser le recueil de données. Si la femme acceptait, l'acteur-relais nous communiquait ses coordonnées téléphoniques. Ce premier contact téléphonique permettait d'expliquer le sujet de notre recherche, les modalités de l'entretien et de fixer ensemble la date et le lieu de rendez-vous. Nous précisions de prévoir une plage horaire de trente minutes à une heure. Nous précisions également que l'entretien serait enregistré à l'aide d'un dictaphone mais que toutes les données seraient anonymisées. Dans un cas (entretien C5), l'acteur-relais a fixé lui-même le rendez-vous pour l'entretien.

- Le recrutement par effet boule de neige : nous sollicitons l'aide des interviewées en fin d'entretien et nous leur donnions nos coordonnées téléphoniques.

5. ÉTHIQUE

Tous les entretiens se sont déroulés après accord des participantes. Une lettre d'information (annexe 3) ainsi qu'un formulaire de consentement (annexe 4) ont été lus et remis à chaque personne interviewée avant chaque entretien, exceptée la personne interviewée lors du dixième entretien, à qui les documents ont été lus mais non remis (contact téléphonique). Toutes les données ont été anonymisées.

Notre étude a reçu un avis favorable de la Commission d'Éthique du Département de Médecine Générale de Midi-Pyrénées (annexe 5).

6. RECUEIL DES DONNÉES

Outil de recueil des données : le guide d'entretien

Il s'agit d'un document formalisé qui traduit les questionnements de la problématique et les hypothèses en questions simples et concrètes posées à l'interviewée. Il est structuré en thèmes regroupant chacun une série de questions pour lesquelles des relances sont proposées, permettant d'affiner les données recueillies. Il est évolutif au fur et à mesure des entretiens, en fonction de la pertinence effective des questions et de l'apparition de nouvelles idées.

Notre guide d'entretien (annexe 6) débutait par une question ouverte large : « Quelle est votre histoire ? » pour lancer le sujet et situer le contexte d'énonciation. L'interviewée était ensuite réorientée sur les autres questions du guide d'entretien. L'ordre des questions variait en fonction de la logique du discours et de l'interaction intervieweuse / interviewée. Des techniques de relance par reformulation, écho ou demande de précisions ont été utilisées

pour tous les entretiens, permettant d'approfondir les informations recueillies. A la fin de chaque entretien, nous demandions à l'interviewée si elle souhaitait ajouter quelque chose et ce qu'elle avait pensé de l'entretien.

Le premier entretien a été retenu, analysé et a permis de valider le guide d'entretien initial. Ce guide a été modifié après le sixième entretien en fonction des données obtenues jusqu'alors, pour introduire de nouvelles questions.

Les questions concernant les caractéristiques sociologiques ont été posées soit en début d'entretien soit à la fin des entretiens, en fonction du ressenti de la chercheuse au moment de l'entretien : le côté formel de ces questions en début d'entretien pouvant être tantôt un frein à la mise en place d'une relation de confiance, tantôt une entrée en matière moins intime.

Contexte d'énonciation

Le choix du lieu de l'entretien était laissé à l'interviewée pour qu'elle se sente à l'aise. Nous proposons à l'interviewée de la recevoir au domicile d'une des deux chercheuses ou de nous déplacer, à son domicile ou tout autre lieu qui lui convenait.

Dans la mesure du possible, nous nous présentions sans préciser notre statut d'interne en Médecine Générale et Médecin Généraliste. Certaines femmes ont néanmoins eu connaissance de ce statut, parce qu'elle l'avait demandé ou parce que la personne-relais l'avait précisé.

Avant de démarrer l'entretien, nous rappelions le sujet de notre étude en limitant le plus possible toute explication complémentaire afin de ne pas influencer les réponses futures. Les modalités d'enregistrement et le principe d'anonymat des données recueillies étaient également rappelés. Au cours de l'entretien, nous adoptions une posture compréhensive et neutre.

Modalités de recueil

Les entretiens étaient enregistrés à l'aide d'un dictaphone pour être ensuite retranscrits et permettre une analyse linguistique ainsi que de la forme du discours. En cas de refus de l'interviewée d'être enregistrée, le recueil des données par prise de note était prévu par le protocole : nous avons en effet considéré que malgré la perte de l'analyse linguistique des propos, ce mode de recueil ne gênait pas l'analyse du contenu du discours et des informations non verbales.

Transcription des données

Tous les entretiens ont été retranscrits intégralement par la chercheuse ayant fait l'entretien, en suivant des règles communes de retranscription, sur un fichier Word ou OpenOffice

Writer. Ce travail s'est fait dans les 48 heures au maximum suivant l'entretien, afin de pouvoir retranscrire le plus fidèlement possible l'atmosphère de l'entretien, ainsi que l'attitude et le langage non verbal de l'interviewée, n'apparaissant pas sur l'enregistrement vocal ou la prise de note.

Chaque entretien a été identifié par la première lettre du prénom de la chercheuse et le numéro d'entretien effectué par cette dernière. Lorsque deux femmes étaient interrogées simultanément lors d'un entretien, chacune a été identifiée par le code de l'entretien puis F1 ou F2 (exemple C5F1).

Le premier entretien (C1), ainsi que les entretiens numéro 5 à 7 (C2, C3, C4), et 9 et 10 (C5 et C6) ont été réalisés par Carole PACCARD et les entretiens numéro 2 à 4 (P1, P2, P3) ainsi que le huitième entretien (P4) ont été réalisés par Pauline BASTIEN.

7. ANALYSE

Analyse longitudinale des données

Pour chaque entretien, une analyse longitudinale a été effectuée par l'intervieweuse. Le but était de préciser le contexte d'énonciation, en reprenant le cadre dans lequel s'étaient déroulés la prise de rendez-vous et l'entretien lui-même, ainsi que les caractéristiques sociologiques de la femme interrogée. L'attitude de la femme interviewée et les impressions de la chercheuse étaient retranscrites et analysées (annexe 7).

Analyse thématique transversale, a posteriori, des données

Plusieurs étapes ont été nécessaires à l'analyse thématique :

- Codage et séquençage en aveugle : après une première relecture de familiarisation, le texte de chaque entretien retranscrit, appelé verbatim, a été découpé en unités de sens : c'était l'étape du séquençage. Puis une étiquette ou code a été donnée à chaque unité de sens en fonction du contexte d'énonciation : c'était le codage. Ces étapes ont été effectuées en aveugle : chaque entretien a été analysé par les deux chercheuses de façon séparée.
- Triangulation des données : les deux analyses ont ensuite été mises en commun selon le principe de la double lecture. Un mode de résolution des difficultés a été établi : lorsque les analyses différaient, chaque chercheuse argumentait sa position jusqu'à un accord entre les deux partis. L'analyse de l'intervieweuse était souvent privilégiée, mais en cas de doute, l'unité de sens était remise dans son contexte en relisant ou en réécoutant le passage de l'entretien correspondant. Si une unité de sens était citée dans une seule des deux analyses, elle était conservée afin ne pas perdre d'information. Enfin, l'analyse finale a été obtenue pour chaque entretien par triangulation des données : les deux chercheuses et

leur directrice de thèse, chercheuse extérieure à la recherche, ont été d'accord sur l'analyse finale de chaque entretien.

- Une grille d'analyse thématique, a posteriori, a été construite à l'aide de fichiers Excel et OpenOffice Calc : au fur et à mesure des entretiens et de leurs analyses, les unités de sens et leurs codes ont été regroupés par thèmes, sous-thèmes, catégories, sous-catégories, sous-sous-catégories, et sous-sous-sous catégories (annexe 8). Chaque chercheuse a inséré les analyses finales de ses entretiens dans le tableau. La place dans le tableau de chaque unité de sens et leur regroupement en catégories ont été discutés entre les deux chercheuses. Cette grille a évolué et a été enrichie tout au long de l'analyse des entretiens. Une synthèse finale a été obtenue par triangulation des données.

Cette grille d'analyse permet de passer de la cohérence propre du discours de chaque individu à une cohérence thématique de l'ensemble des données recueillies. Elle conduit à rechercher les différentes formes sous lesquelles un thème apparaît.

Analyse explicative

Une dernière analyse a été menée à partir de la grille d'analyse thématique. Elle cherche à décrire les liens entre les différents thèmes et à expliquer à travers eux les mécanismes et stratégies de réponse en jeu dans notre problématique de recherche.

Un travail de réflexivité a été mené tout au long de l'étude pour analyser notre position par rapport à la question de recherche, ainsi que notre influence dans le déroulement des entretiens et l'orientation des analyses.

La rétroaction des personnes interviewées sur les résultats finaux n'a pas été prévue dans notre protocole.

8. ARRÊT DES ENTRETIENS

L'objectif était de mener les entretiens jusqu'à saturation théorique des données pour la question de recherche, c'est-à-dire pas d'apparition de nouvelle catégorie dans la grille d'analyse lors du dernier entretien. Elle doit être confirmée par deux entretiens supplémentaires, réalisés à partir d'un échantillonnage raisonné, volontaire, évolutif, le plus diversifié possible. Pour cela, nous avons estimé une période de recueil des données de huit mois, de septembre 2014 à avril 2015, en prévoyant de prolonger cette période de recueil de deux mois supplémentaires si des difficultés de recrutement étaient rencontrées.

RESULTATS

A. DIFFICULTÉS DE RECRUTEMENT ET REFUS DE PARTICIPATION

Le recrutement s'est fait essentiellement par le biais de notre réseau de connaissances personnelles ou par le biais de notre directrice de thèse exerçant au CDPEF 31. En effet, au sein des structures contactées, seuls notre directrice de thèse et un juriste d'association de quartier nous ont adressé des femmes acceptant de participer à l'étude. Aucune femme n'a pu être recrutée par effet boule de neige.

Plusieurs acteurs-relais nous ont rapporté le refus des femmes auxquelles ils ont proposé l'étude : en raison d'autres préoccupations ou sans explication. Parfois, ce sont les acteurs-relais qui estimaient que le contexte ne se prêtait pas à la proposition de participer à notre étude.

Après avoir donné son accord à l'acteur-relais, une femme a finalement refusé l'entretien lorsque nous l'avons contactée pour fixer le rendez-vous, en invoquant son manque de disponibilité et un mauvais état de santé.

B. DÉROULÉ DES ENTRETIENS

Dix entretiens ont été réalisés pour onze femmes interviewées au total : tous les entretiens ont été individuels hormis l'entretien C5, où deux femmes ont désiré être interviewées en même temps.

Le premier entretien (C1) s'est déroulé au domicile d'une des chercheuses, le dixième (C6) au téléphone. Initialement, le neuvième entretien (C5) devait se dérouler au sein de l'association de quartier de l'acteur-relais dans un local prévu à cet effet : l'acteur-relais estimait le lieu plus favorable à l'aisance et à la confiance des usagères qui accepteraient de participer. Finalement, les 2 femmes ont été interrogées au domicile de l'une d'elles en raison de difficultés pour se déplacer jusqu'au local de l'association. Les 8 autres femmes ont été interrogées à leur domicile, autour d'une table ou sur un canapé, avec parfois présence de la famille (mari, enfants).

La durée des entretiens varie de 20 à 88 minutes avec une durée moyenne de 43 minutes et une durée médiane de 30 minutes.

Tous les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone hormis l'entretien C5. Pour ce dernier, les deux femmes ont refusé d'être enregistrées, mais ont autorisé la prise de note.

Deux personnes (C5F1 et C5F2) ont donné leur accord oral mais ont refusé de signer le formulaire de consentement.

C. CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLONNAGE

Les caractéristiques des femmes interrogées sont reprises dans un tableau récapitulatif (annexe 9). La diversité concernant le pays d'origine, l'âge de l'excision, le niveau d'éducation et le parcours de migration est obtenue. En revanche, nous n'avons pas recruté de femme de plus de 40 ans ni de femme célibataire sans enfant.

D. ARRÊT DU RECUEIL DES DONNÉES

Les entretiens ont été réalisés entre septembre 2014 et juin 2015.

Au terme du délai initialement fixé (période de recueil sur 8 mois), sept entretiens étaient réalisés sans que la saturation des données ne soit atteinte. Comme prévu par le protocole, la période de recueil a été prolongée à 10 mois au total, permettant d'élargir l'échantillon et de réaliser trois entretiens supplémentaires. Après analyse, la saturation des données n'est toujours pas atteinte, aussi bien sur l'analyse longitudinale, témoignant d'un échantillonnage incomplet, que sur l'analyse thématique, avec apparition de nouvelles catégories.

E. ANALYSE EXPLICATIVE

L'analyse thématique des données retrouve des résultats connus dans la littérature. Nous avons choisi de ne pas développer les données déjà décrites et de mettre en lumière les résultats qui nous paraissent les plus importants et originaux. Ils sont présentés selon deux axes découlant de notre analyse explicative finale : les attentes publiques, tournées vers les autres ou la société, et les attentes intimes.

1. ATTENTES PUBLIQUES

a. DESCRIPTION DES ATTENTES PUBLIQUES

AUCUNE ATTENTE PUBLIQUE

Certaines femmes n'expriment pas d'attentes publiques parce qu'elles se disent satisfaites ou à l'aise de leur situation : « *De plus, franchement...je sais pas. Parce que moi franchement tout s'est très bien passé pour moi* » (C6), « *ça ne me dérange pas du tout... je, c'est pour ça je le dis à personne.* » (C2).

ATTENTES VAGUES

Beaucoup de femmes ne formulent pas d'attente publique précise : « *Hum. Ça c'est une bonne question ça. Je sais pas.* » (C1) et ne définissent pas les informations qu'elles souhaitent « *Beaucoup de choses.* » (C5F2), « *Ça je sais pas* » (C1).

INFORMER et ÊTRE INFORMÉE

Les nombreuses questions posées au cours des entretiens témoignent d'un besoin d'information : « *Maintenant, pourquoi vous me donnez pas des, des renseignements sur ça ?* » (C1).

Les demandes concernent aussi bien **les conséquences de l'excision** : « *Mais pour vous les conséquences c'est quoi ?* » (C4), que **les possibilités de prise en charge** : « *[...] Si quelqu'un qui vous dit "oui, j'ai des soucis au niveau de ça, ça me dérange" vous, vous faites quoi ?* » (C2).

Concernant **la chirurgie de réparation**, les questions portent sur les démarches, le déroulement : « *mais je sais pas... Comment ça va se passer.* » (C4), mais également les résultats : « *je me pose des questions [...] je sais pas. Je sais pas ça...ça peut échouer non ?* » (P1) et les risques : « *ou soit je perds le plaisir totalement je sais pas...* »(P1), « *I want to know, after the surgery, if I can be able to have baby or no. [...] if I would be having surgery eee sexual pains?* » (P4).

Certaines femmes s'intéressent également au nombre de personnes concernées : « *Vous faites beaucoup des gens qui ont fait ça ?* » (P2).

Beaucoup de femmes rapportent le manque de **diffusion d'informations** sur l'excision : « *Oui, c'est oui. Parce que nous on connaît rien. Ils nous rien dire hein.* » (C4) et sur les possibilités de réparation : « *Mais c'est dommage que, qu'on le voye p', que c'est pas, que tout le monde le sache pas* » (P3).

Quelques femmes portent leurs attentes sur le développement de **la sensibilisation contre l'excision** : « *Il faut faire la sensibilisation. [...] C'est pas facile mais il faut s'acharner.* » (C5F1).

PARLER

La plupart des femmes disent leur intérêt à parler de l'excision, bien que le sujet soit **rarement abordé** : « *Bon ça me fait plaisir de de de de de raconter ça un peu parce que voilà c'est un sujet qui n'est pas abordé tout le temps.* » (C3), **notamment avec les professionnels de santé** : « *Même quand j'étais enceinte quand j'faisais des euh, quand on, j'fais des échographies tout ça, ou euh des frottis tout ça beh on m'en a pas parlé* » (P3). Parfois, la **méconnaissance des possibilités à la parole** est rapportée : « *Euh... ça m'a fait plaisir. Parce que j'ai jamais pensé que y a des gens [...] qui sont là pour nous, pour les choses comme ça en fait. J'ai jamais pensé dans ma vie* » (C2) et certaines femmes suggèrent **l'essor de la parole**, des professionnels de santé notamment, concernant

la chirurgie de réparation : « *Beh eux, moi j'pense qu'il faudrait qu'ils euh, qu'ils parlent de, qu'ils disent que c'est possible de réparer en fait.* » (P3).

Certaines femmes soulignent les **effets psychothérapeutiques de la parole** : « *Ben.. j'en parle parce que ff... parce que je sais que en parlant, ben ça peut m'aider* » (P3). C'est un moyen de soulagement : « *Bien, ça me soulag... [...] J'ai arrivé souvent il faut parler à ça. [...] Donc du coup tu trouves quelqu'un que tu parles assez bien.* » (C1) ou d'atténuer la honte : « *[...] et j'en parle. Sinon c'est comme si j'ai honte.* » (C3). Elle permet la prise de conscience : « *en parlant en fait on s'rend compte de beaucoup de choses en fait. Pourquoi fin, parce que quand vous m'posez des questions ben en fait j'arrive à répondre je me dis mais c'est vrai c'est pour ça mais oui c'est vrai!* » (P3).

Certaines femmes décrivent le bénéfice du **partage d'expérience avec les paires** : « *Bah, dans la famille c'est, on aime bien en parler entre nous parce qu'on donne des conseils on se, voilà quoi on.., on écoute on est à l'écoute.* » (P3).

ÊTRE GUIDÉE

Certaines femmes sont désireuses d'un **accompagnement à la chirurgie de réparation**, notamment par les professionnels de santé : « *Et euh, où est-ce que je pour.. qui m'aide, qui me conseille, comment faire quoi... les étapes à suivre et tout* » (C6). Beaucoup souhaitent un **retour d'expérience par des paires** : « *J'aimerais voir quelqu'un qui a réparé pour qu'il me conseille bien. Pour que je pose des questions, moi aussi, comme vous.* » (C1).

Certaines femmes évoquent leur besoin de conseils en matière de **sexualité** : « *J'aimerais bien que vous me conseilliez comment faire pour avoir du plaisir sexuel* » (C1).

Quelques femmes recherchent des conseils pour atténuer leur souffrance et **mieux vivre leur situation** : « *J'aimerais bien avoir quelqu'un qui m'explique ça pour que je puisse vraiment vivre avec* » (C3).

b. LES RECOURS ENVISAGÉS

MÉDIAS

Certaines femmes mentionnent **internet** comme source d'information : « *Et pour savoir même comment ça s'est passé, j'avais, j'avais regardé une vidéo dessus, pour voir comment ils faisaient cette excision.* » (C6). Des sites d'associations de lutte contre l'excision sont également consultés : « *Oui j'ai regardé un petit peu sur internet le GAMS.* » (P3).

Certaines femmes songent à des **affiches** comme moyen de diffusion des informations : « *Non l'idéal moi j'trouve, j'trouve c'est deee, c'est de faire venir les gens, jjj, en faisant des prop' je sais pas des, des affiches.* » (P3).

LIEUX D'INFORMATION IDENTIFIÉS

Certaines femmes évoquent des lieux où elles ont trouvé des informations sur l'excision ou la chirurgie de réparation comme des lieux de repère. **Leur foyer d'hébergement** : « *Parce-que maintenant je ne suis pas au foyer. Si tu n'es pas dans le foyer, tu ne vas pas savoir ce qui se passe, par rapport à l'excision.* » (C1) et le **CDPEF** sont cités : « *Après c'est très bien hein, c'qu'ils font le planning familial parce que, c'est par eux qu'on le sait quoi.* » (P3).

ASSOCIATIONS

Plusieurs femmes se montrent intéressées par la possibilité d'adhérer à une association concernant l'excision : « *Moi aussi j'aimerais bien adhérer à des associations comme ça.* » (C3), « *Quel est le nom de l'association que vous m'avez dit ?* » (C5F1).

PROJETS DE SENSIBILISATION

Certaines femmes évoquent le **devoir de développer** la sensibilisation contre l'excision, par **des projets plus concrets qu'ambitieux** : « *Pour moi, il faut un petit projet, une petite sensibilisation, dans une petite ville pour maintenir, rassurer, informer, jusqu'à la source.* » (C5F1). D'autres femmes au contraire se montrent **peu investies** dans les projets de lutte contre l'excision : « *Moi personnellement quand j'vois des affiches comme ça ben j'ai pas envie d'aller euh, euh, dans le groupe qui veut arrêter l'excision quoi. Parce que, moi pour moi c'est fait c'est fait.* » (P3).

RECHERCHE D'INTERLOCUTEURS

De l'entourage...

Les femmes de la famille, de même que les amies, collègues de travail et femmes vivant dans le même foyer d'hébergement sont mentionnées pour parler de l'excision et ses conséquences, mais aussi de sexualité : « *Elles m'apprenaient le plaisir 'fin tout ce qu'il y a 'fin elles me donnaient un cours d'éducation sexuelle quoi* » (P1). Le partenaire est identifié comme interlocuteur privilégié sur les questions intimes.

... aux professionnels de santé et acteurs sociaux

Certaines femmes pensent aux médecins traitants pour des informations et des conseils : « *Moi j'ai dit à mon médecin [...] parce que j'ai entendu avec mes amies que on peut réparer ça ici en France* » (P2). D'autres estiment le gynécologue plus compétent : « *moi je me dis le gynéco, voilà, le gynécologue c'est son milieu, c'est sa spécialité* » (C5). Le

chirurgien est attendu pour déterminer et expliquer les possibilités de chirurgie : « *il m'a expliqué, d'abord bon. Qui m'a... Il m'a d'abord auscultée pour voir ce qu'il fallait faire.* » (C6). Le médecin légiste certifie l'excision en vue de la demande d'asile. Sexologues et psychologues sont également cités pour exprimer les ressentis.

Les assistantes sociales sont souvent mentionnées : « *C'est surtout avec, là où je viens de quitter, c'est eux qui sait très bien.* » (P2). Les secrétaires médicales sont également identifiées : « *Mais ça, j'ai parlé ça avec celle qui est à l'accueil. La secrétaire.* » (C1).

Spontanément, aucune femme n'évoque les sages femmes : « *Sage femme, pour... ça ? Non. (hésitante)* » (C1), ou les médecins pédiatres : « *Non. Elle a jamais parlé de ça. C'est juste pour les enfants après voilà quoi.* » (P3).

Si certaines catégories de personnes sont désignées plus souvent que d'autres, aucune n'apparaît idéale. En effet, le même interlocuteur peut être favori pour une femme : « *Avec la famille c'est tout.* » (P3), exclu pour une autre : « *(parlant de sa famille) Non, moi je parle pas avec eux, non.* » (C4).

Pourtant, l'interlocuteur est choisi : « *Donc eux j leur dirais pas mais ma belle-sœur par contre oui j lui dirais.* » (P3). Ce choix est mu à la fois par le statut de l'interlocuteur désigné, ses réactions supposées et les relations établies au préalable.

c. CONDITIONS À LA PAROLE

UN SUJET TABOU, UNE PAROLE DIFFICILE

La plupart des femmes posent le caractère **tabou** du sexe « *le sexe c'est tellement un sujet tabou* » (P1), de l'excision : « *Parce que tu as quelque chose que tu peux pas dire à tout le monde aussi.* » (C4), mais aussi de la chirurgie de réparation. Dans ce contexte, la parole est rare : « *J'en parle pas trop.* » (C3).

La plupart des femmes relatent une **difficulté à trouver les mots** : « *c'est difficile pour moi de sortir ces mots (larmes aux yeux).* » (C3). Elles avouent leur **gêne** : « *Ça me gêne un peu* » (C3), parfois même la **honte** : « *J me dis euh, les gens ils sont choqués, de moi mais sans savoir en fait. C'est ça en fait, que je ressentais en fait.* » (P3), « *Parce que... y a des dames aussi ils ont honte ici pour confirmer les gens que je suis excisée.* » (P2). Quelques formulations témoignent de cette gêne et de la difficulté à parler de sexualité: « *on me coupe (plus bas) cette partie (en montrant son entre-jambe)* » (P1), « *excusez-moi, au niveau du sexe* » (C3), « *Et puis euh, j'ai eu des relations euh, voilà.* » (C3).

Par ailleurs, quelques femmes relatent des phénomènes de **reviviscences** à l'évocation de l'excision : « *J'aime pas en parler trop. Parce que voilà quand j'en parle je me rappelle*

des, des scènes, le jour de mon excision ou voilà. Ça me trouble un peu. (larmes aux yeux). » (C3).

D'autres rapprochent le fait de parler et **l'aveu de blessures** : *« Non j'en n'ai pas parlé parce que j'ai pas envie de lui montrer qu'ça m'a traumatisée ou que ça m'a fait quelque chose. Donc non j'en parle pas. » (P3).*

Certaines évoquent la **difficulté à parler pour la première fois** : *« j'ai plus de facilité à en parler maintenant. Parce que la comme c'était une première fois, ouais, donc c'était plus dur. Mais après quand on l'a, quand on s'est lancée bah voilà quoi. C'est plus facile après. (P3) ».*

L'excision n'étant donc pas un sujet d'abord facile, il apparaît qu'il existe des conditions à la parole.

LES COMPÉTENCES ET L'EXPÉRIENCE

Dans leur quête d'informations, les femmes s'adressent à des interlocuteurs reconnus pour leur **expérience personnelle** : *« Quand on se pose des questions on préfère leur demander à eux. Pour voir celle qui a le plus d'expérience celle qui, celle qui s'y connaît et tout ça. » (P3)* ou leurs **compétences professionnelles** : *« Pour moi, personnellement avec le gynécologue. [...] Parce que c'est son domaine » (C6).*

Beaucoup manifestent leur intérêt pour échanger avec des femmes ayant fait la chirurgie de réparation, cet élément est parfois même nécessaire au dialogue : *« Moi si je vois les femmes qui sont opérées ici sinon ça me... » (C3).*

D'autres remarquent qu'elles trouvent inutile d'échanger avec une personne qui ne connaît pas ce sujet : *« Parce que moi je vais mettre dans ma tête c'est pas la peine que tu expliques, parce que déjà il connaît pas... C'est pas la peine. » (C4).*

L'ABSENCE DE JUGEMENT

La plupart des femmes rapportent leur **peur d'être jugée** et montrée du doigt : *« peur dee, qu'on nous regarde différemment et tout ça. » (P3).* Elles décrivent diverses réactions rencontrées lors de la révélation de leur excision, que se soit le choc : *« la première fois que j'en ai parlé avec une copine à moi elle a sursauté que ouais, ça l'a, ça l'a étonnée parce qu'elle ne connaît pas ça. » (C3)* ; ou la dramatisation : *« On n'a pas envie que la personne elle pense ça quoi. Ou la pauvre et tout non. C'est pour ça qu'on a du mal à en parler en fait. » (P3).* Certaines relatent que parfois, cette révélation les fige dans un statut de victime : *« On me voit tout de suite comme une victime » (P1)* ou de personne handicapée : *« Tuuuu tu (éclate de rire) t'es, on me dit « t'es handicapée » quelque chose*

comme ça (plus sérieuse). » (P1). Certaines parlent également des amalgames suscités par l'excision, notamment avec la religion : « Parce que moi je, quand j'étais allée au planning j crois qu'la femme voulait me sous-entendre ça je sais plus c'était quelle dame que j'avais vue, mais ce qu'elle voulait me sous-entendre : "oui, en plus la religion musulmane... " » (P3). Ces jugements et réactions peuvent être blessants : « Beh c'est pour ça que nous ça nous fait mal de dire que les gens ils pensent comme ça en fait » (P3) et constituent un obstacle à la parole : « Même à ma meilleure amie j'en n'avais pas parlé je pense. Jjj j'l'ui en ai jamais parlé.. de ça parce que j'ai peur qu'elle soit choquée et tout. Donc elle non j'lui en n'ai pas parlé. » (P3).

LE SOUTIEN

Certaines femmes évitent de parler aux personnes susceptibles de contester leurs décisions, notamment concernant la chirurgie de réparation : *« but it's something that maybe for instance if I say I want to go to go on this. "No don't go why you go?" [...] And so I don't want to be discouraged. » (P4).*

L'EMPATHIE

Certaines femmes se sentent différentes : *« Déjà que on sait qu'on n'est pas comme tout le monde donc. » (P3). En conséquence, elles s'orientent préférentiellement vers des personnes qui peuvent **comprendre** ce qu'elles ont vécu. Cela passe souvent par le fait d'avoir vécu la même chose : « Pas forcément la famille mais des personnes c'est, à qui c'est arrivé en fait. Ça c'est les meilleures personnes à qui on peut en parler c'est sûr. » (P3). Le sentiment d'être différente est alors atténué : « Oui entre nous on en parle facilement. Parce que fin c'est, pour nous c'est banal tellement maintenant (petit rire). Donc voilà. On a toutes, on a toutes vécu » (P3). Quelques-unes postulent même qu'une personne non excisée ne peut pas comprendre réellement ce qu'elle vit : « Et je pense que... est-ce qu'elle peut me comprendre à 100% c'est pas évident. [...] elle peut pas l'imaginer. » (C3).*

LA RÉCIPROCITÉ

Certaines femmes ressentent une **communication déséquilibrée** lorsqu'elles racontent leur histoire personnelle et dévoilent ainsi leur intimité : *« C'est pas donnant-donnant » (C5F1). Dans ce sens, elles pensent qu'elles peuvent se sentir acculées si leur interlocuteur pose des questions, au **risque de rompre le dialogue** : « Mais si elle m'aurait posé des questions tout ça beh j'me serais braquée directement en fait. » (P3). Elles soulignent alors*

l'importance d'une **réciprocité dans les échanges** : « *Moi en fait le débat c'est quand c'est réciproque en fait. Sinon je suis pas motivée à parler pour ça.* » (C3).

LA CONFIANCE POUR ABORDER UN SUJET INTIME

La plupart des femmes évoquent leur **réticence à parler d'intimité** : « *Et aussi parce que j'aime pas quand on me jj, j'aimais pas quand... parce que, pour moi c'est, c'est personnel. Donc euh, c'est un endroit euh tout à fait, c'est, c'est un endroit personnel et tout donc moi pour moi c'est.. pour en parler c'était un peu, voilà quoi. J'avais pas du tout en parler quoi.* » (P3).

La **manière d'évoquer l'excision** : « *Après ça dépend hein de la manière dont elle me, dont elle me parle ou ça dépend en fait. Ça dépend de la ça je, ça dépend de la manière de, de faire, de, dire les choses, je pense* » (P3) et la **confiance pré-établie** : « *Parce qu'il faut pour en parler avec quelqu'un il faut bien le sentir 'fin faut te sentir en confiance je sais pas.* » (P1) sont alors décrites comme des conditions nécessaires pour surmonter ces réticences. Certaines parlent plus facilement **dans des lieux ou avec des personnes identifiés comme sûrs par leur entourage** : « *Je vous dis franchement si ce n'était pas (président de l'association) qui m'avait parlé de vous, j'aurais refusé de parler.* » (C5F1), « *Oui ma belle-sœur elle m'avait dit d'en parler. Oui. [...] Oui parce qu'elle va au même endroit.* » (P3).

LA CONFIDENTIALITÉ

Quelques femmes craignent la **trahison de leur secret**, notamment concernant la chirurgie de réparation : « *Ici le secret c'est le secret [...], nous.. les noirs, comme ça là, quand il savait un des secrets de toi.. haa il va tout dire.* » (P2). Par conséquent, elles s'adressent à des personnes qui peuvent **respecter leur confiance** : « *Quand je te dis ma secret de toi tu ne parles pas, tu ne peux pas dire.* » (P2), « *Parce que, [...] on sait qu'entre nous on va pas en parler ailleurs quoi. C'est entre nous voilà.* » (P3). L'**anonymat** du discours, apprécié par beaucoup, aide parfois à l'échange : « *Oui je p'oui je pense que j'aurais pu échanger : avec des personnes que je ne connais pas.* » (C6).

LA TRANQUILLITÉ DES PROCHES

La crainte de conséquences juridiques pour leurs parents : « *Je sais que c'est, parce que j'étais mineure quand même. [...] Et comme je voulais pas que mes parents ils aient des problèmes non plus donc ff j'ai paas, j'ai pas pensé à porter plainte ou quoi qu'ce soit quoi.* » (P3) ou de mesures de surveillance pour leurs filles : « *mais j'lui dirais pas que, ça*

m'est arrivé. Parce que, elle elle va penser la même chose si ça m'est arrivé ben ça va lui arriver aussi à la petite. » (P3) amènent certaines à se taire.

DES CIRCONSTANCES FAVORABLES

Si l'importance du **temps** consacré : « *Et si elles te donnent pas euh je sais pas le temps ou truc ... » (P1)* et de la **disponibilité** : « *Lorsque j'étais au foyer, elles s'en occupaient bien de moi, de ça... Pour parler » (C1)* est rappelée, l'aide potentielle d'un **prétexte** pour ouvrir le dialogue, qu'il soit d'ordre gynécologique : « *ça m'a aidé aussi parce que je sais que y aurait pas la contraception j'pense pas que je s'rais allée en fait. »(P3)* ou juridique : « *I believe she's the one that talk about it first, when I was processing my... My asile seaker. » (P4)* apparaît.

Ainsi, certaines femmes **évitent ces contextes propices** lorsqu'elles ne sont pas décidées à parler, que ce soit de manière délibérée : « *Avant j'allais même pas chez le gynécologue (petit rire). Donc voilà. C'est tout. (petit rire gêné) » (P3)* ou par des actes manqués : « *J'allais jamais hein fff. J'dirais j'crois qu'pendant.. pendant, plusieurs mois hein, j'ai raté les rendez-vous, j'allais pas.. Après [...] c'était pas exprès mais je sais pas (petit rire gêné), c'est bizarre. » (P3).*

Certaines mentionnent d'**autres préoccupations** pour expliquer leur silence autour de l'excision : « *Mais en ce moment moi, j'étais pas tellement, j'avais d'autres soucis... » (C3).* Il peut s'agir d'un **projet prioritaire** tel que l'alphabétisation : « *Pour l'instant mon souci c'est ça. L'école. Parce que comme j'ai pas fait, du coup, pour écrire, lire... » (C2)* ou la grossesse, évoquée comme une période non propice : « *Beh ffff.... J'espérais juste qu'on ne, qu'on m'en parle pas en fait. » (P3).*

DES PERSPECTIVES

La découverte de perspectives agit pour beaucoup de femmes comme **déclencheur de la parole** : « *Parce que le fait de, de savoir que, y a une possibilité de réparer beh, du coup on dit euh voilà quoi on se lance quoi. [...] Du coup on a envie d'en parler pour la ré', pour réparer. » (P3).*

Le pendant de cet aspect est que la parole reste rare lorsqu'elles n'en perçoivent pas les débouchés : « *Ce sont des débats qui ne mènent à rien. » (C5F1), « Donc on préfère garder, quand on sait qu'y a pas de solution on préfère garder pour nous quoi, quand on sait que ça va pas nous servir à grand-chose » (P3).* Certaines femmes expliquent le désintérêt à parler par un **sentiment de fatalité** : « *C'est fait c'est fait quoi. Voilà. » (P3).* « *Elles disent [...] mais moi c'est euh c'est fait quoi voilà c'est perdu. D'avance » (P1).*

2. ATTENTES INTIMES

a. DESCRIPTION DES ATTENTES INTIMES

AUCUNE ATTENTE INTIME

Quelques femmes ne décrivent aucune attente intime liée à l'excision : « *Pour moi personnellement, je n'ai aucune attente, de fin déterminée, je n'ai aucune idée.* » (C5F1). Certaines l'expliquent par le fait qu'elles ne ressentent pas de gêne : « *Moi j'ai pas mal. Je sens rien du tout. On dirait c'était normal parce que c'est...* » (C2) et qu'en conséquence, leur excision n'a aucun impact sur leur vie : « *On dirait ils ne m'ont rien fait en fait.* » (C2).

ÊTRE UNE FEMME ACCOMPLIE

Beaucoup décrivent un sentiment d'**incomplétude** : « *C'est pas qu'il me manquait quelque chose en moi mais...* » (C6). Quelques unes évoquent le **changement de la perception de leur identité féminine** par la confrontation à d'autres opinions, notamment lors de leur parcours migratoire : « *Ah oui ! Par rapport à en France. Beh oui ! Là-bas j'étais une femme mais ici prrr je suis un bout de femme* » (P1). Certaines désirent alors **combler le manque** ressenti : « *J'aimerais retrouver cette chose quand même (émue), qu'on m'a enlevée.* » (P3), « *(rires) rien que de me sentir (rires) que je suis complète c'est bon je suis contente.* » (P1) afin de **se sentir elles-mêmes** : « *bah déjà ça (rire géné).. bah que je redevienne moi-même.* » (P1).

Certaines femmes suggèrent que leur accomplissement passe également par un **sentiment de liberté** : « *That's the reason I want to go into the surgery because I want to be free like a full human.* » (P4) et d'**affirmation de soi** : « *Parce que... tu vois, je suis content, de faire. Parce que, c'est moi qui a décidé, donc...* » (P2).

ÊTRE UNE FEMME NORMALE

La plupart des femmes rapportent leur désir de se sentir **normales** : « *Moi, moi quand même j'aimerais que tout vient normal, c'est tout.* » (C4), **semblables aux autres femmes** : « *j'ai envie de.. de me sentir comme eux quoi* » (P3).

Cherchant à se situer, elles **questionnent le vécu des autres** : la sexualité des femmes non excisées : « *Mais après je voulais vous demander est-ce que ça arrive les gens qui l'ont pas fait...* » (C2), le vécu des femmes excisées : « *Comment eux ils s'en sortent, comment ça se passe. Entre... si c'est pareil avec moi ou...si et ... voilà qu'ils me racontent un peu.* » (C3), leurs démarches : « *Et sinon par rapport euh si c'est pas indiscret par rapport aux femmes que vous avez rencontrées. Elles euh y en a qui sont d'accord pour euh la chirurgie ou ?*

pas spécialement ? » (P1), et leur propre vécu : « Donc c'est pour ça d'un côté j'me dis mais pourquoi elles et pas moi ? » (P3).

Dans ce sens, certaines se montrent **rassurées de savoir que d'autres vivent des situations similaires** : *« Ah maintenant je suis pas seule » (P2), leur permettant d'entrer dans la norme : « Au final on n'est pas si euh, différente que, 'fin voilà. C'est c'que j'me dis en tout cas. » (P3).*

ÊTRE SATISFAITE DANS SA SEXUALITÉ

La plupart des femmes témoignent spontanément de la **place prépondérante** qu'elles attribuent à la sexualité et au plaisir sexuel dans leur vie : *« Et pour l'instant c'est le plaisir d'abord. » (C1), « moi j'ai, j'ai eu mon plaisir c'est tout. » (P2), et dans leur couple : « Dans un couple c'est, on sait que c'est, c'est le plus important on va dire. » (P3).*

Beaucoup se disent insatisfaites et expriment leur désir d'**avoir du plaisir sexuel** : *« j'ai pas d', que j'ai pas d', de plaisir [...] Donc du coup j'aimerais réparer ça en fait. » (P3).* Elles décrivent leur aspiration à une sexualité pareille à celle des femmes non excisées : *« j'ai envie de faire l'amour comme je vois que les femmes il faire. » (P2), justifiée par les discours entendus : « Oui, parce que j'ai entendu que les femmes qui sont non excisées, eux, ils euh, ils ont plus de plaisir que moi. » (C1).*

Si certaines de ses femmes s'interrogent sur le **rôle de l'excision** dans leur insatisfaction : *« Si c'est vraiment ça qui me dérange trop ou bien quoi, qu'est ce que vous en pensez ? De ça ? » (C1), d'autres l'affirment : « D'ailleurs, moi à cause de l'excision je... je n'ai aucun plaisir. » (C3).*

b. LES RECOURS ENVISAGÉS

LA CHIRURGIE DE RÉPARATION...

Spontanément évoquée par toutes les femmes lors des entretiens, elle est définie par celles qui l'ont faite comme la **concrétisation d'une démarche d'accomplissement personnel** : *« Ce que je veux, je vois que c'était fait. » (P2), « Je n'ai rien à réparer maintenant c'est bon. » (P2) et du choix de leur destin : « Moi j'ai maîtrisé de moi... » (P2).*

Certaines en parlent comme un moyen de vaincre la fatalité de leur situation : *« de s'dire qu'on peut.. c'est pas une chose perdue en fait on peut toujours le, le réparer donc c'est, c'est bien quoi. » (P3), parfois même d'annuler l'excision : « Moi je suis pas excisée maintenant. » (P2), permettant le droit à l'oubli : « Maintenant c'est comme si c'était oublié quoi. » (C6).*

Un autre rôle de la chirurgie est **la reconstitution physique** : « *Comme quelque chose.. qui est cassé on le répare* » (P2), « *Là où ça coupe ça va remplacer quoi* » (P2). Une femme souligne l'importance du résultat **esthétique** : « *j'ai dit "je veux que ça va être joli"* » (P2).

La chirurgie représente pour certaines le moyen de devenir semblables aux autres femmes et donc d'**accéder à la norme**, sur le plan anatomique : « *toutes mes parties euh.... Au complet comme les autres* » (P1) et sexuel : « *Tu vois sentir ton plaisir, bien, comme normal* » (P2).

Certaines femmes relatent que cette idée est **appuyée par des médecins** qui leur présentent la chirurgie comme une solution : « *ils m'ont dit "y a une solution pour que vous redevenez femme. oh. comme les autres quoi"* » (P1).

La plupart des femmes songent à la chirurgie comme le moyen d'**accéder à une sexualité plus épanouie** : « *Donc, parce que par rapport au plaisir je serais plus épanouie.* » (P3). Cela passe par le gain de plaisir sexuel : « *C'est pour cela que j'ai décidé de faire pour que je vais sentir mon plaisir.* » (P2) ou la résolution de dyspareunies : « *Ok je vais voir, peut-être les douleurs vont partir si ça finit un jour.* » (P2).

Certaines espèrent **améliorer leur accouchements** futurs : « *à l'accouchement... si ça peut changer...* » (P1).

Une femme fait le lien entre sa démarche de chirurgie et sa **demande d'asile** : « *I'm going for surgery because you know because of my asile seaking because of my [...]* » (P4) sans que l'on puisse déterminer si l'une est un moyen pour l'autre.

... MAIS PAS SEULEMENT

Quelques femmes songent à une prise en charge plus **pluridisciplinaire** pour celles qui en auraient besoin : « *Plus d'intervenants, peut-être... à ce niveau là, je sais pas.* » (C6), « *Et... on m'a même pas proposé d'ailleurs d'aller voir un psy hein !* » (C6). Elles reprennent alors les aspects des attentes publiques développées précédemment : **information, parole et conseils**.

Certaines suggèrent plus simplement une **aide à la résilience** : « *si il y a quelqu'un qui peut expliquer aux femmes comment vivre avec quoi. Vivre avec euh ça sans souffrir beaucoup.* » (C3).

Une femme déclare que, au delà de l'aspect physique, la recherche du bien-être passe par un **travail sur soi** : « *L'important est de rechercher sa personnalité.* » (C5F1).

Dans l'optique de libre arbitre, quelques unes rappellent l'importance de **ne pas inciter à la chirurgie** : « *Donc si elle a dit que "je suis [...] excisée. Comment je vais faire ?" Tu vas lui demander "mais... tu veux faire quoi ?"* » (P2). Elles rapportent alors que certaines

femmes sont **seulement en quête d'information** : « *juste elle veut dire que, pour savoir. Pour entendre. Qu'est-ce que tu vas dire, qu'est-ce que.* » (P2) mais que la démarche d'effectuer la chirurgie doit émaner de leur **réflexion et volonté propre** « *Mais... si elle n'a pas décidé... moi je pense que ne l'encourage pas de faire* » (P2). Cette période de réflexion fait partie intégrante du processus décisionnel « *Ils m'ont dit "réfléchis, réfléchis". J'ai dit "j'ai déjà réfléchi" (petit rire)* » (P2), « *Mais après pour d'autres personnes, je pense qu'elles ont besoin de plus de temps, je pense pour euh, pour y réfléchir quoi, parce que c'est vrai que...* » (C6). Elles évoquent malgré tout leur besoin de conseils : « *Si vous me conseillez !* » (C1).

Du désintérêt à la détermination : Si certaines ne sont pas intéressées par la chirurgie : « *La reconstitution, ça me dit pas grand-chose* » (C5F1), d'autres semblent déterminées : « *Oui, même si c'est pas en France ici, maintenant ça va je veux m'engager.* » (C1).

Quelques femmes semblent hésitantes sur l'intérêt de cette démarche : « *Donc la reconstitution beh ça me, ça m'intéresserait peut être ? (semble me poser la question)* » (P1). D'autres voient la chirurgie comme une éventualité : « *On verra bien.* » (P3) et parmi elles, quelques unes ont une attitude contemplative : « *Du coup j'dois les a', en plus j'dois les appeler j'ai toujours pas appelé en plus (petit rire)* » (P3).

c. RÉSERVES A LA CHIRURGIE DE RÉPARATION

Les **difficultés d'accès à la chirurgie** sont mises en avant. Certaines regrettent de devoir se déplacer hors Toulouse : « *Maintenant comme qu'on m'a dit qu'il y a pas un médecin à Toulouse, ici, qui pourra réparer, après, je me suis découragée* » (C1), « *c'est loin* » (P2). D'autres évoquent la complexité de la démarche et la longueur du processus : « *si je sais que c'est trop lent ou que, ou que la, la démarche elle est trop longue et tout beh du coup on se braque on dit c'est bon allez.* » (P3), « *en plus il y a de beaucoup de rééducation tout tout* » (C4).

Ces difficultés peuvent mettre en doute l'intérêt de leur démarche « *Donc du coup euh j'me suis dit est-ce que ça en vaut la peine* » (P3) et la considération qu'on leur porte : « *j'me dis s'il en fait pas beaucoup beh pourquoi il va m'le faire ? [...] voilà il a pas le temps quoi* » (P3).

Certaines femmes disent qu'elles ont été freinées par d'**autres préoccupations**, elles citent notamment l'acquisition d'un titre de séjour : « *mais en ce moment je n'avais pas eu mes papiers.* » (C1).

Quelques-unes expriment leurs inquiétudes face à l'**incertitude des résultats** de la chirurgie et ses séquelles éventuelles : « *et mais euh j'ai des appréhensions quand même, par rapport aux séquelles.* » (P1). D'autres évoquent leur **peur des interventions chirurgicales** de façon générale : « *mais c'est moi qui euh, qui repoussait quoi, parce que la peur des interventions et puis voilà quoi.* » (C6).

Le **manque de soutien** avancé par certaines : « *j'ai dit je vais parler avec mon mari mais je crois pas* » (C2), « *peut-être, elle va dire que "non ne fais pas", elle va me décourager* » (P2) souligne l'importance d'un accompagnement : « *j'avais peur de ma déplacer, aller ailleurs... Parce ce qu'il y a pas quelqu'un qui va s'occuper de moi* » (C1) et du soutien de l'entourage : « *Ah oui, je pense que si j'avais pas eu le soutien de ma famille, je pense que je l'aurais pas fait.* » (C6).

Enfin, certaines femmes confient que la révélation de leur réparation est à **risque d'exclusion** : « *En tout cas il ne peut pas me accepter de ça quoi, ce que j'ai fait ici.* » (P2) ou d'abandon : « *J'ai peur si il peut me laisser (souffrir). J'ai peur.* » (P2). Certaines femmes témoignent alors du secret de cette réparation : « *on ne dit pas : "j'ai fait"* » (P2).

DISCUSSION

A. FORCES ET FAIBLESSES

1. RECRUTEMENT

Le recrutement a été une difficulté prévue car récurrente dans les études sur le sujet(6)(9)(13), mais encore sous-estimée.

La barrière de la langue a pu constituer un frein à la communication avec les acteurs-relais(7). De plus, prendre la parole sur ce sujet, hors du cercle familial, était inhabituel pour la plupart des femmes rencontrées. Nous avons analysé cette difficulté comme un résultat supplémentaire, renforçant ce constat d'une parole difficile, pour une population peu visible en région toulousaine.

Malgré la diversité des voies de recrutement prévues, celui-ci s'est fait essentiellement via les acteurs-relais issus du milieu médical. Le recrutement de quelques femmes au sein d'une association limite néanmoins ce biais.

Basé sur le volontariat, il n'a pas permis d'obtenir la diversité théorique souhaitée : aucune femme célibataire, sans enfant et/ou âgée de plus de 40 ans n'a pu être interrogée. Nous ne connaissons pas l'opinion des femmes qui n'ont pas souhaité s'exprimer ou que nous n'avons pas pu atteindre. Aucune des femmes interrogées ne s'est déclarée en faveur de l'excision.

Pourtant, nous avons pu rencontrer des femmes aux profils variés dont la parole est rarement représentée dans les études : femmes à qui le fait d'être excisée ne pose aucun problème et sans attente personnelle sur ce point, femmes réticentes à parler de leur situation et exprimant des attentes non médicales. Enfin, nous avons pu rencontrer des femmes opérées et connaître l'évolution de leurs attentes.

Atteindre ces femmes a nécessité un travail en réseau et une souplesse dans les modalités de recueil. Ces paramètres sont à prendre en compte dans la construction d'une proposition de soins.

2. RECUEIL

Le travail qualitatif est une expérience nouvelle pour chacune de nous. Il a fallu se départir de nos idées préconçues concernant les besoins des femmes excisées : idées issues de notre formation, mais aussi de notre propre vécu et de notre éducation. Ceci afin d'accueillir le discours sans l'induire. Malgré ce travail de réflexivité, il est possible qu'elles aient influencé le recueil.

De même, la façon de mener les entretiens a sans doute différencié entre les deux intervieweuses.

Du côté des interviewées, se savoir enregistrée, même sous couvert d'anonymat, a pu freiner le discours. Au delà, le fait que nous soyons d'origine occidentale et que notre profession soit parfois connue a pu induire des réponses et modifier ce discours. Nous nous sommes efforcées d'inclure et d'analyser ce biais dans notre étude.

3. ANALYSE

Nous n'avons pas pu atteindre la saturation théorique des données pour notre question de recherche en raison des difficultés de recrutement. L'arrêt du recueil des données a néanmoins été décidé : nous avons estimé que le délai nécessaire à la saturation des données rapporté à l'évolution simultanée de la situation toulousaine rendrait l'analyse des données sans objet pour notre question de recherche.

Des variations culturelles dans l'utilisation de la langue française ont pu gêner notre interprétation des propos. Malgré l'avis d'une tierce personne bilingue, des erreurs d'interprétation sont possibles pour l'entretien en anglais.

Nous avons choisi d'étudier un sujet qui nous touchait chacune pour ses raisons propres. Malgré cela, nous nous sommes efforcées de limiter le risque d'interprétation subjective, par la triangulation des données et un travail de réflexivité permanent, personnel et collectif.

B. ANALYSE DES RÉSULTATS

1. ATTENTES PUBLIQUES

a. DESCRIPTION DES ATTENTES PUBLIQUES

Parler : Si la plupart des femmes souhaitent que l'excision soit plus souvent abordée, ce résultat est inconstant dans la littérature(6)(14).

Les attentes autour de la parole sur soi sont hétérogènes et ambivalentes. On retrouve également cette ambivalence dans la littérature : parole plébiscitée d'une part(8) et récusée de l'autre(15).

Pour celles qui y trouvent un intérêt, parler soulage, soutient et permet de réaliser des choses. Pour autant, la vertu psychologique supposée de la parole n'est pas toujours établie, et équivaut pour certaines à faire l'aveu de blessures psychiques.

D'autres manifestent clairement leur désintérêt voire refusent de parler d'elles, estimant qu'il y a plus important. Sensibiliser à la lutte contre l'excision apparaît alors comme le seul crédit à la parole.

Informé et être informée : Sensibiliser les proches dans le pays d'origine aux conséquences de l'excision est une des dimensions du discours entre paires dans le volet qualitatif de l'étude Excision et Handicap (ExH)(2). Si pour certaines, informer est une volonté forte, d'autres ne se retrouvent pas dans les formules de lutte contre l'excision. Elles préfèrent un discours axé sur les perspectives. En effet, sur ce sujet tabou, le besoin d'informations est manifeste. Ce résultat est constant dans les études interrogeant les femmes(5)(6)(7)(8)(14)(16). La compréhension de l'acte, sur le plan anatomique et de ses significations, les connaissances sur le fonctionnement du corps sexuel et les possibilités de prise en charge sont ainsi recherchées.

Être guidée : Les femmes sollicitent également des conseils, une « marche à suivre » de la part de personnes qu'elles considèrent comme plus expérimentées, que ce soit sur le plan sexuel, du vécu ou de la santé. L'expérience des paires trouve ici une place particulière.

Les attentes vagues semblent quant à elles refléter le vide d'information et de parole autour de l'excision, limitant l'élaboration d'une demande précise. Mettre en mots est difficile, souvent inhabituel au moment de nos entretiens car, au contraire des études françaises existantes(2)(9), il s'agit pour la plupart des interviewées d'une première mise en discours.

L'absence d'attente liée aux autres est un résultat original. Elle est expliquée par l'absence de malaise lié à l'excision ou la satisfaction de la situation actuelle. Elle souligne la diversité du vécu et des besoins d'accompagnement liés à l'excision chez des femmes qui acceptent toutefois d'en parler.

b. LES RECOURS ENVISAGÉS

S'informer nécessite de trouver des sources. Identifier un interlocuteur et s'adresser à lui s'avérant parfois difficile, certaines femmes se tournent vers les **médias**. Internet et la télévision apparaissent également comme des vecteurs majeurs dans le volet qualitatif de l'étude ExH(2).

Certains **lieux** sont également identifiés comme sources d'information : le foyer d'hébergement et le CDPEF. Le biais de recrutement via le CDPEF nuance toutefois ce dernier résultat. Le tissu associatif est également envisagé, comme support pour la sensibilisation ou comme lieu d'information et d'échange.

Au sein de la famille, les femmes sont désignées comme **interlocutrices privilégiées** pour les unes, exclues pour les autres. Le partage d'expérience est alors décrit comme essentiel. Il est souvent rapporté dans la littérature(5)(6), permettant en outre de comparer et ainsi d'alléger le sentiment d'être différente(2). Une étude américaine auprès de réfugiées somalis rapporte qu'au contraire, l'échange entre paires est absent(7). Les hommes sont quant à eux mis à l'écart. Toutefois, le partenaire, par sa place dans l'intime, est un interlocuteur reconnu, notamment pour parler des difficultés sexuelles.

Si ces résultats sont globalement les mêmes que dans le volet qualitatif de l'étude ExH(2), d'autres apparaissent.

Les femmes n'attribuent pas de légitimité particulière aux sages-femmes et pédiatres pour aborder la question, de même qu'elles suggèrent que la grossesse n'est pas le moment adéquat. Ces résultats sont nuancés par la littérature qui les infirme(6)(8) ou les confirme(5)(7) selon les études.

Des interlocuteurs jamais cités dans les études précédentes ont été identifiés : travailleuses sociales, juristes et secrétaires médicales sont sollicitées pour aborder l'excision et sa prise en charge, au-delà de la demande d'asile. S'il rappelle bien le rôle de tels partenaires dans l'accompagnement des femmes, ce résultat peut également refléter un manque d'interlocuteurs en santé. La sensibilisation et la formation des professionnels en question apparaissent donc cruciales.

Certaines femmes parlent d'excision avec leur médecin généraliste, le plus souvent à leur initiative et pour se renseigner sur la chirurgie. D'autres sont plus réticentes. La pratique de la gynécologie semble être un facteur important pour la reconnaissance de ses compétences sur le sujet. Dans ce sens, les femmes ont plus souvent abordé le sujet avec leur gynécologue.

A travers les ambivalences autour de la parole et du choix des interlocuteurs, ce sont les conditions de la parole qui apparaissent. Si certaines de ces conditions sont connues, leur description et leur analyse précise est encore un apport original de notre étude.

c. CONDITIONS À LA PAROLE

L'expérience et la compétence sont requises. S'ouvrir à un interlocuteur inexpérimenté est perçu sans intérêt voire à risque. On retrouve cette crainte face à l'ignorance d'un savoir-faire à l'accouchement mais aussi d'un savoir-être des professionnels de santé dans

les études internationales(5)(6)(7)(8)(17). L'expérience des paires est quant à elle reconnue comme une compétence spécifique par les femmes elles-mêmes.

L'absence de jugement est un autre élément majeur autorisant le discours. Largement confirmée dans les études(5)(6)(7)(8)(18), cette condition englobe le refus de différents aspects du discours ambiant sur l'excision : drame, victime, handicap pour aller jusqu'à la stigmatisation ressentie lors des amalgames autour de la religion musulmane. Passant par cette volonté de considération individuelle, elle comprend aussi le respect des choix en matière de santé : choix de se faire opérer, choix de ne pas en parler.

Enfin, empathie, disponibilité et réciprocité dans les échanges sont autant de qualités supplémentaires à cette attitude soutenante et dénuée de jugement. On trouve ici la justification des recommandations courantes pour un accompagnement sensible à la culture(6)(8).

Le sentiment de confiance engage les qualités de l'interlocuteur, les circonstances de la parole, en passant par l'absence de risque pour les proches. Le fait que la plupart des femmes ait souhaité être interrogées chez elles peut être compris comme un choix favorisant un sentiment de **sécurité** et/ou de contrôle de la situation.

L'importance de **l'anonymat et de la confidentialité** des propos concordent avec les résultats de plusieurs études(5)(13)(16).

Le bouche à oreille a un rôle majeur dans la transmission de cette confiance envers les soignants. Il ouvre le champ des **perspectives**, énoncées comme une autre condition starter de la parole.

En outre, **certaines situations** sont identifiées comme propices à la parole. Si certaines femmes saisissent ces opportunités de dialogue, parfois au moyen de prétextes, d'autres les évitent, au risque de négliger leur santé. Le médecin envisagé comme dernier recours est un résultat qu'on retrouve dans l'étude américaine sur les attentes des femmes(7). Ce choix du moment propice à l'éclosion du discours exclue les préoccupations prioritaires que peuvent être l'acquisition d'un titre de séjour ou la grossesse.

2. ATTENTES INTIMES

a. DESCRIPTION DES ATTENTES INTIMES

La recherche de **complétude** est souvent rapportée dans les études françaises(2)(16), interprétée sous l'angle physique (un corps entier) et physiologique (un corps

fonctionnel)(9). Pour les femmes de notre étude, être complète va au-delà et correspond à un sentiment intérieur profond : se sentir soi, accomplie, libre.

On retrouve la notion de projet personnel et autonome, marquant **l'affirmation de soi**, dans les études sur la demande de réparation chirurgicale(9)(13)(16).

Elles souhaitent également être **normales**. Le vécu des autres femmes est alors apparu comme une préoccupation récurrente. En témoignent les nombreux questionnements dont elles nous ont fait part. Cette aspiration à la normalité est très présente dans la littérature. Elle renvoie alors à l'identité féminine selon la norme occidentale(2). Il s'agit bien d'être comme les autres (les femmes non excisées). Ce besoin d'identification étant interprété comme un désir d'égalité(9). Les femmes que nous avons rencontrées semblent se trouver dans une posture plus intermédiaire, interrogeant à la fois le vécu des femmes excisées et non excisées.

Enfin, **l'épanouissement sexuel** est une autre aspiration fréquemment rapportée. La volonté des femmes excisées d'améliorer une sexualité qu'elles ne jugent pas satisfaisante est récurrente dans les études françaises(2)(9)(16)(19). Cette insatisfaction sexuelle est rapportée dans la plupart des études internationales sur les conséquences des MGF alors que les attentes qui en découlent sont moins exprimées(17).

L'absence d'attente particulière liée à l'excision est moins exprimée dans la littérature(19). Elle est parfois expliquée par une conception fataliste de l'excision (« c'est fait c'est fait ») qu'on retrouve dans plusieurs études sur le vécu des femmes(2)(19). Cette conception rejoint l'énoncé d'une parole freinée par l'absence de perspectives.

D'autres femmes déclarent que leurs attentes se situent à un autre niveau : professionnel, familial ou encore administratif. Il peut alors s'agir de préoccupations prioritaires sur l'amélioration du vécu de l'excision(2)(13)(19) ou simplement d'une absence de retentissement perçu. Ce dernier résultat est plus nouveau, le vécu des femmes étant à de rares exceptions décrit comme affecté par leur excision.

b. LES RECOURS ENVISAGÉS

Pour certaines femmes, **la chirurgie réparatrice du clitoris** représente une réponse aux attentes intimes d'intégrité physique, de normalité, d'épanouissement sexuel et/ou

d'affirmation de soi. En supprimant les conséquences, physiques et sexuelles, elle permet de redevenir soi.

Pour d'autres, elle représente la concrétisation, l'ancrage dans le réel d'un nouveau soi. Repasser par le corps, revenir au processus initial pour l'inverser permet symboliquement d'annuler l'excision.

Ces propriétés symboliques de la chirurgie sont souvent rapportées par les femmes qui la demandent comme par les femmes opérées(2)(9)(16)(19). Si elles sont bien réelles pour les femmes qui les rapportent, elles s'appuient également sur l'objectif officiellement annoncé de restaurer une anatomie « normale » et un organe si possible fonctionnel(20).

L'importance de l'esthétique vulvaire est très présente dans les études internationales qui s'intéressent au vécu de femmes somalis désinfibulées à l'accouchement(5)(18), mais aussi dans les études françaises(9)(16). Il paraît alors nécessaire d'apporter une information réaliste quant à l'aspect vulvaire « normal » attendu. En effet, « un sexe réparé n'a pas l'aspect d'un sexe non excisé »(13).

Quelques-unes y voient une opportunité de faciliter les accouchements. Ce bénéfice éventuel est également décrit dans une thèse de médecine générale(19).

Par ailleurs, un lien est apparu entre chirurgie et demande d'asile : simple sans qu'on sache si l'un était un moyen pour l'autre, ou hiérarchique, la demande d'asile repoussant les préoccupations autour de l'excision.

Mais pas seulement...

La pertinence du parcours pluridisciplinaire préopératoire est régulièrement questionnée(9)(10). Aucune des femmes rencontrées n'avait reçu une telle prise en charge au moment des entretiens. Certaines suggèrent pourtant l'intérêt d'un travail psychologique pour celles qui en éprouvent le besoin. D'autres réaffirment leur besoin d'informations et de conseils sexologiques.

Les femmes déclarent que la réflexion avant chirurgie, souvent prescrite par les soignants, est naturelle et évidente. Cette prescription semble refléter une inquiétude quant à la capacité de la femme à décider pour elle.

Pour les femmes interrogées, la décision individuelle et autonome de chirurgie est pourtant un pré-requis absolu autant que le vecteur de l'accomplissement personnel recherché.

Ainsi, la maladresse serait davantage dans la prescription implicite de la chirurgie à une femme venue « entendre l'avis du soignant » que dans la négligence du délai de réflexion.

c. RÉSERVES À LA CHIRURGIE DE RÉPARATION

Si elle est spontanément évoquée par toutes les femmes dans notre étude, l'intérêt qu'elle suscite varie. Comme établi dans un travail de thèse de médecine générale(19), certaines sont moins convaincues de ce que la chirurgie pourrait leur apporter. La description et l'analyse de ces réserves est un résultat original apporté par notre travail.

La **complexité de la démarche** de réparation est mise en avant :

Certaines femmes ont reçu des informations erronées concernant les possibilités de chirurgie à Toulouse, y compris par des professionnels de santé. La nécessité de se déplacer dans une autre ville constitue alors une difficulté logistique mais aussi psychologique, marquant le besoin de soutien et d'accompagnement dans cette démarche chargée de sens.

Pour les femmes informées des possibilités de chirurgie à Toulouse, l'obstacle réside davantage dans le délai d'obtention d'un rendez-vous, ressenti comme un manque d'intérêt des soignants voire une délégitimation de leur demande.

Exprimer le motif de consultation à la secrétaire est également un frein.

Pour faire face à ces difficultés, il apparaît qu'une relative stabilité des **autres événements de vie** est requise. D'après les femmes et les acteurs-relais, ils sont en effet souvent prioritaires sur la prise en charge de l'excision.

Il peut également s'agir d'**incertitudes quant aux résultats** au sens large notamment la crainte de complications à la chirurgie : peur de perdre du plaisir, préoccupations sur l'esthétique, conséquences sur la fertilité et les accouchements. Ces inquiétudes s'accompagnent d'un besoin d'informations et de réassurance. Des études sur le vécu de la césarienne par des femmes somalis infibulées suggèrent que les interventions chirurgicales sont vécues comme vectrices de mort ou de séquelles(8)(14). Toutefois, les femmes déclarent qu'elles suivront l'avis du médecin contre l'avis familial(14).

Un autre résultat nouveau est celui du **secret autour de la chirurgie** réparatrice du clitoris : « on ne dit pas : "j'ai fait" ». La plupart des femmes interrogées considèrent pouvoir parler de chirurgie réparatrice avec des interlocuteurs de confiance, y compris communautaires, mais qu'elles ne peuvent pas partager le fait d'avoir été opérées. La raison principale est la peur de l'exclusion par la communauté, au pays d'origine comme en France. Seul le partenaire peut être mis dans la confiance, mais au risque persistant

d'un rejet. On retrouve ce résultat dans une étude anglaise sur le vécu de femmes somalis après désinfibulation(18). On remarque toutefois que, chez les femmes rencontrées, ce risque d'exclusion est un frein à la révélation de la chirurgie mais pas à la chirurgie elle-même.

C. HYPOTHÈSE EXPLICATIVE

À travers les attentes intimes, c'est le **désir d'accomplissement, de réalisation de soi** qui est exprimé.

La quête d'accomplissement personnel est universelle. Ce sont les conséquences, les histoires de vie, mais aussi les discours entendus qui positionnent l'excision au centre de ces préoccupations chez certaines et pas d'autres. Ainsi les femmes excisées n'ayant exprimé aucune attente liée à l'excision peuvent ressentir les mêmes aspirations de réalisation personnelle qu'elles lient par exemple à l'alphabétisation, l'évolution professionnelle ou une vie de famille réussie.

La situation d'excision, quand elle est vécue comme limitant la réalisation de soi, peut donc être l'objet d'une recherche de solutions pour réduire voire annuler son impact.

Ainsi chaque femme élabore une stratégie de résolution de problème qui lui est propre.

Pour certaines, cela semble passer par la parole, libératrice, sur le vécu ou les ressentis. Cette parole soulage et permet de « réaliser des choses », elle est vectrice d'échange et de soutien. D'autres adoptent au contraire un mutisme observateur. Si ce mutisme peut être relié aux freins à la parole identifiés dans notre étude, il peut également être une stratégie de gestion du problème en le laissant dans le passé, pour l'oublier(15).

Certaines sont à la recherche d'informations sur ce qu'elles ont vécu et les recours possibles. Elles interrogent internet, la famille, les paires ou les soignants. Elles recherchent parfois des conseils, notamment sur le plan sexologique, le plus souvent sans présupposer ce qu'elles pourraient apprendre. D'autres optent pour le militantisme et se mobilisent contre l'excision. D'autres enfin choisissent la chirurgie réparatrice du clitoris.

La plupart des femmes combinent ces démarches.

Nous postulons que toutes ces stratégies sont également valables. Elles constituent le chemin que chacune emprunte pour atteindre son but. Les attentes publiques (écoute, informations, conseils) sont ainsi autant d'attentes intermédiaires censées aboutir à la satisfaction des attentes réelles, intimes.

On observe alors des adaptations stratégiques en fonction des éléments facilitateurs ou freinateurs rencontrés. Recherche, évitement ou ambivalence sont principalement liées aux perspectives et réactions d'autrui supposées. Les conditions de la parole en sont un exemple éloquent : sentiment de confiance, bon moment, perspectives, prétextes, autorisation à la parole, interlocuteur et lieu choisis.

Cette notion de chemin, plus ou moins conscient, est présente dans quelques études(9)(13). Elle est souvent limitée au parcours pluridisciplinaire de réparation chirurgicale. Le résultat principal de notre étude va donc plus loin.

Selon la théorie d'autodétermination de Deci et Ryan (1985), le sentiment d'accomplissement et de congruence à soi repose sur trois besoins fondamentaux qui semblent se refléter dans les attentes des femmes : le sentiment d'autonomie, le sentiment de compétence personnelle et le sentiment d'affiliation à autrui. Ainsi, les désirs d'épanouissement sexuel, de normalité et d'autonomie sont bien les éléments d'une quête plus profonde et universelle qu'est la réalisation de soi. Elle représente l'aboutissement d'une trajectoire faite de tentatives multiples en direction de cet objectif.

Dans un contexte d'identité fragilisée par la migration ou les discours ambiants sur l'excision, ce sentiment de congruence à soi passe aussi par les autres. On retrouve alors les processus de (re)construction identitaire décrits par l'ACELF dans les stratégies de résolution employées par les femmes : « la construction identitaire est un processus hautement dynamique au cours duquel la personne se définit et se reconnaît par sa façon de réfléchir, d'agir et de vouloir dans les contextes sociaux et l'environnement naturel où elle évolue. »

Si cette aspiration finale à l'accomplissement de soi peut paraître abstraite, elle reflète bien la diversité des attentes des femmes excisées. Dans le prolongement de cette analyse, nous avançons des propositions plus concrètes pour la pratique médicale.

D. PROPOSITIONS

1. PROPOSITIONS PRATIQUES

- Diffuser une information neutre axée sur l'existence de perspectives au moyen d'affiches et/ou d'internet
- Promouvoir l'éducation à la santé en lien avec les MGF
- Développer des groupes de parole supervisés par une femme-experte, en restant attentif au secret autour de la réparation que souhaitent conserver certaines femmes vis-à-vis de leur communauté
- Définir un lieu relais d'information sur l'excision et les possibilités existantes
- Formaliser un réseau de soin pluridisciplinaire
- Proposer un accompagnement personnalisé par des personnes formées, adoptant une approche holistique
- Rendre effective la formation initiale et continue sur les MGF pour les professionnels de santé
- Sensibiliser les acteurs sociaux
- Évaluer les déterminants de la prise en charge des femmes excisées du côté des soignants toulousains

2. ÉDUCATION POUR LA SANTÉ

A travers le besoin d'information, énoncé sous ses différentes formes, c'est l'éducation à la santé en lien avec l'excision qui est sollicitée.

On retrouve alors les **principes de l'éducation thérapeutique** dans le souhait d'une écoute empathique et non jugeante, par des personnes expérimentées, autorisant un processus narratif dans une atmosphère sécurisée et d'acceptation inconditionnelle du discours.

Au-delà, la valorisation d'un savoir authentique et utile issu de l'expérience est indispensable. Le **concept de patient-expert**, de plus en plus reconnu par la communauté médicale, trouve ici un intérêt majeur dans le besoin d'échange et d'identification à autrui.

3. APPROCHE HOLISTIQUE ET PLURIDISCIPLINARITÉ

La diversité des trajectoires et des interlocuteurs identifiés dans notre étude plaide pour la proposition d'un accompagnement pluridisciplinaire. Une approche holistique permet de prendre en compte les différents aspects de la vie sociale des femmes qui conditionnent leur accès à la santé telle qu'elle est définie par l'OMS : « un état de complet bien-être

physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». L'individu n'est plus considéré comme un organe isolé (le clitoris) mais dans sa globalité.

E. PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE

Hormis les généralistes femmes pratiquant la gynécologie, le médecin généraliste reste un recours peu identifié par les femmes excisées de la région toulousaine.

Pourtant, il est parfois le premiers recours pour parler des difficultés notamment sexuelles et des possibilités chirurgicales. Sa manière d'aborder l'excision est quelquefois ressentie comme intrusive. Son peu d'expérience et sa méconnaissance de l'offre de soin toulousaine sont parfois regrettés.

Aborder le sujet de l'excision en médecine générale suppose donc des aptitudes et conditions particulières : instaurer une relation de confiance, avoir le temps, être formé et informé des possibilités de prise en charge sur le terrain toulousain, savoir respecter le cheminement personnel.

Le médecin généraliste peut ensuite, s'il est sollicité en ce sens, accompagner un projet d'amélioration de la santé : physique, psychologique ou sexuelle. En fonction des besoins et de ses compétences, il peut avoir une approche sexologique ou psychothérapeutique pour certaines femmes réticentes à la consultation de spécialistes. Trouver des aides à la prise en charge peut d'ailleurs s'avérer difficile en l'absence à ce jour d'un réseau pluridisciplinaire formel.

Enfin, c'est dans les caractéristiques même de l'exercice de la médecine générale que sont l'approche centrée sur la personne dans son environnement, l'éducation pour la santé, la coordination des soins et le suivi au long cours que la place du médecin généraliste prend tout son sens.

Si, en région toulousaine, la place du médecin généraliste dans l'accompagnement de femmes excisées n'est ni identifiée par ces dernières, ni saisie par les premiers, son domaine de compétences selon la définition WONCA 1991(21) en fait pourtant une ressource indispensable.

CONCLUSION

La littérature concernant les MGF fait état de conséquences multiples sur la santé des femmes : physiques, psychiques, sexuelles ou obstétricales. En France, leur prise en charge est souvent multidisciplinaire, avec la possibilité d'une réparation chirurgicale du clitoris. Elle se base sur des recommandations d'experts. Si l'impact des conceptions occidentales dans la construction de l'offre de soin est parfois soulevé, les avis et attentes des femmes excisées vis-à-vis du système de santé français sont peu explorés.

A Toulouse, la prise en charge chirurgicale existe. Elle est encore mal connue des professionnels de premiers recours et l'accompagnement multidisciplinaire est inconstant. En tant que futures médecins généralistes, nous nous sommes interrogées sur notre place dans cette prise en charge et sur l'attitude à adopter.

Considérant qu'elles étaient les plus à même de répondre à ces questions, nous avons réalisé une étude qualitative interrogeant des femmes excisées de la région toulousaine sur leurs attentes concernant la prise en charge de l'excision.

Si l'aspiration finale de ces femmes à l'accomplissement personnel est universelle, elle emprunte des voies spécifiques. Affirmation de soi, sentiment de « normalité » et épanouissement sexuel sont ainsi des attentes fortes. Cet accomplissement peut aussi reposer sur un projet sans lien avec l'excision, parce que prioritaire ou parce que l'excision n'est pas ressentie comme un problème.

Les stratégies de résolution sont alors multiples et propres à chacune. Elles requièrent souvent des tiers : famille, amies ou soignants. Parler, s'informer ou être conseillée sont autant d'attentes intermédiaires qui se heurtent à des facteurs facilitants ou freinants, générateurs d'adaptations stratégiques.

Sur un terrain encore peu favorable, les femmes sont d'ores et déjà actives, à la recherche de solutions au sein de trajectoires individuelles. Le recueil, la description et l'analyse de leurs attentes intimes et publiques ainsi que de leurs stratégies adaptatives font apparaître les déterminants d'une offre de soin adaptée.

Cette offre se situe dans l'accompagnement personnalisé par des personnes formées, dans un environnement et une attitude favorisant les sentiments de sécurité et de confiance. Ses principes de bases doivent intégrer l'éducation pour la santé globale et en lien avec l'excision, ainsi que l'accompagnement des trajectoires individuelles dans une approche holistique.

Cette offre doit encore se construire à Toulouse. Des projets concrets d'éducation à la santé, de formation des professionnels et de formalisation d'un réseau pluridisciplinaire sont nécessaires. Ils doivent s'appuyer sur les ressources locales.

Bien que le médecin généraliste, par son rôle et ses compétences, semble être un élément majeur dans ce canevas, les déterminants de son implication effective dans l'offre de soin aux femmes excisées doivent être explorés.

*Vu le président
du jury*



Professeur Pierre LEGUEVAQUE

Chef de service

Professeur des Universités-Praticien Hospitalier

Chirurgie Générale et Coloproctologie

CHU TOULOUSE - HÔPITAL RANGUEIL

1, avenue Jean Ponsard - TSA 50052

31059 TOULOUSE CEDEX 9

Toulouse le 29 septembre 2015
Vu, permis d'imprimer

Faculté de Médecine
Toulouse-Rangueil
Le Doyen,
E. SEPRANO



BIBLIOGRAPHIE

1. Eliminer les mutilations sexuelles féminines : déclaration interinstitutions HCDH, OMS, ONUSIDA, PNUD, UNCEA UNESCO, UNFPA, UNHCR, UNICEF, NIFEM. France : OMS 2008:51p.
2. Andro A, Lesclingand M, Pourette D. Rapport final Volet qualitatif du projet Excision et Handicap (ExH). Comment orienter la prévention de l'excision chez les filles et jeunes filles d'origine Africaine vivant en France:Une étude des déterminants sociaux et familiaux du phénomène. janvier 2009:80p.
3. Coordination de rédaction Gynécologie Sans Frontières. Le praticien face aux mutilations sexuelles féminines. juillet 2010:115p.
4. Lacaze F. Mutilations Sexuelles Féminines et Droit d'asile : Derrière les discours, une politique de stigmatisation toujours à l'œuvre. Recueil Alexandries. Collections Reflets;novembre 2006.
5. Chalmers, B. and Hashi, K. O. 432 Somali Women's Birth Experiences in Canada after Earlier Female Genital Mutilation. *Birth*. 2000;27:227–234.
6. Thierfelder C, Tanner M, Bodiang CM. Female genital mutilation in the context of migration: experience of African women with the Swiss health care system. *Eur J Public Health*. 2005 Feb;15(1):86-90.
7. Upvall MJ, Mohammed K, Dodge PD. Perspectives of Somali Bantu refugee women living with circumcision in the United States: a focus group approach. *Int J Nurs Stud*. 2009 Mar;46(3):360-8.
8. Vangen S, Johansen RE, Sundby J, et al. Qualitative study of perinatal care experiences among Somali women and local health care professionals in Norway. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2004 Jan 15;112(1):29-35.
9. Villani M. Médecine, sexualité et excision : sociologie de la réparation clitoridienne chez des femmes issues des migrations d'Afrique subsaharienne. 524 p. Thèse : Sociologie. Paris EHESS. 2012. 2012EHES0011
10. Villani M. De la « maturité » de la femme à la chirurgie : les conditions de la réparation du clitoris. *Sexologies*. 2009 Oct-Dec;18(4):297–303
11. Baby C. Prévenir l'excision à Toulouse. Enjeux & Obstacles. L'essentiel du mémoire de recherche. Université Jean Jaurès. Département Sciences de l'éducation et de la formation Sciences espaces et sociétés. Direction Daniel Guy. 2013-2014:29p.
12. Bastien P. La prise en charge des femmes excisées : état des connaissances actuelles et enquête en terrain toulousain. Mémoire pour le Diplôme de Médecine Générale Université Toulouse 3 Paul Sabatier. 2015:25p.
13. Cabane CB. La coupure: L'excision ou les identités douloureuses. Paris : La Dispute ; 2008. 245 p.

14. Ameresekere M, Borg R, Frederick J et al. Somali immigrant women's perceptions of cesarean delivery and patient-provider communication surrounding female circumcision and childbirth in the USA. *Int J Gynaecol Obstet.* 2011 Dec;115(3):227-30.
15. Johansen RE. Pain as a counterpoint to culture: toward an analysis of pain associated with infibulation among Somali immigrants in Norway. *Med Anthropol Q.* 2002 Sep;16(3):312-40.
16. Abdulcadir J, Rodriguez MI, Petignat P et al. Clitoral reconstruction after female genital mutilation/cutting: case studies. *J Sex Med.* 2015 Jan;12(1):274-81.
17. Isman E, Ekéus C, Berggren V. Perceptions and experiences of female genital mutilation after immigration to Sweden: an explorative study. *Sex Reprod Healthc.* 2013 Oct;4(3):93-8.
18. Safari F. A qualitative study of women's lived experience after deinfibulation in the UK. *Midwifery.* 2013 Feb;29(2):154-8.
19. Horos M, Piet E. Mutilations sexuelles féminines: vécu des femmes mutilées et prise en charge médicale. Thèse d'exercice : Médecine. Médecine générale : Paris 6 : 2008. 2008PA06G035
20. Foldes P. Chirurgie plastique reconstructrice du clitoris après mutilation sexuelle. *Progrès en Urologie.* 2004;14:47-50.
21. WONCA Europe (Société Européenne de médecine générale - médecine de famille). La définition européenne de la médecine générale - médecine de famille. *WONCA EUROPE*;2002:52p.

ANNEXES

Annexe 1 : lettre d'information au CDPEF31

Bonjour,

Nous sommes 2 internes en médecine générale de la faculté de Toulouse. Nous effectuons un travail de thèse à deux auteurs dirigée par le Dr. Bénédicte Séjor, en accord avec le Président du Conseil Général.

Notre projet est de rendre compte des besoins en santé des femmes excisées de la région toulousaine.

Pour ce faire, nous organisons des entretiens individuels afin de recueillir leur expérience et leurs besoins. Ces entretiens sont enregistrés puis retranscrits pour être analysés. Ils sont anonymes.

Nous serons amenées à rencontrer des patientes adressées par le Dr. Bénédicte Séjor. Nous pouvons et souhaitons aussi rencontrer toute femme excisée que vous voudrez nous adresser et qui serait intéressée par ce travail.

Nous sommes disponibles pour répondre à toute question ou complément d'information. N'hésitez pas à nous contacter :

Carole Paccard : 06.XX.XX.XX.XX, XXXX@hotmail.fr

Pauline Bastien : 06.XX.XX.XX.XX ; XXXX@gmail.com

Nous vous remercions par avance de l'intérêt que vous porterez à notre travail.

Carole Paccard et Pauline Bastien

Annexe 2 : accord écrit du Président du Conseil Général de Haute-Garonne



Toulouse le 30 juin 2014

Mademoiselle BASTIEN Pauline
24, rue d'Armagnac
31500 TOULOUSE

Dossier suivi par :
Marie-Françoise GAU
Tél : 05.62.13.23.77
Fax : 05.61.59.29.94
Réf. à rappeler :
CDPEF / pmc / /

Mademoiselle,

J'ai pris connaissance de votre courrier en date du 9 juin 2014 concernant la réalisation de votre thèse au sein du Centre Départemental de Planification et d'Education Familiale.

Je suis favorable à ce projet qui vous permettra d'avoir une vision qualitative de la réponse donnée par les professionnels à ces femmes qui ont subi des mutilations sexuelles, et ainsi d'améliorer les prises en charge en répondant au plus près à leurs attentes.

Ce travail se fera sous la responsabilité du Docteur Bénédicte SEJOR, Médecin au CDPEF en tant que directrice de thèse.

Je vous propose de vous rapprocher du Docteur Marie-Françoise GAU, Médecin Chef de Service du CDPEF (05.62.13.23.77) afin de lui soumettre le guide d'entretien validé avant de débiter l'enquête.

Je vous prie de croire, Mademoiselle, à ma considération distinguée.

CENTRE
DÉPARTEMENTAL
DE PLANIFICATION ET
D'ÉDUCATION FAMILIALE
3 rue du Pont-Vieux
31300 Toulouse
Tél. 05 62 13 23 77
Fax. 05 61 59 29 94


Pierre IZARD
Président du Conseil Général

CONSEIL GÉNÉRAL
DE LA HAUTE-GARONNE
1, bd de la Marquette
31090 Toulouse Cedex 9
Tél. 05 34 33 32 31
www.haute-garonne.fr

Annexe 3 : lettre d'information aux participantes

LETTRE D'INFORMATION

Cette étude cherche à mieux comprendre les besoins en santé des femmes excisées de la région toulousaine.

Elle est centrée sur le récit de l'expérience vécue par ces personnes.

Nous rencontrons des femmes excisées dans le lieu de leur choix, afin de recueillir leur témoignage.

Nous vous proposons d'y participer. Vous rencontrerez une des chercheuses de l'étude.

Les questions porteront sur votre expérience personnelle sur ce sujet. Il s'agit d'une discussion approfondie avec une chercheuse soucieuse de comprendre votre situation.

La durée de cet entretien est estimée à une heure en moyenne. Vous pouvez l'interrompre quand vous le souhaitez. Vous êtes libre de refuser de répondre à certaines questions. Votre participation à cette étude est volontaire.

L'entretien est anonyme et confidentiel : toutes les informations concernant votre nom, prénom, date de naissance et situation administrative ne seront pas enregistrées et aucun élément permettant de vous identifier ne sera dévoilé. Le chercheur qui réalisera l'entretien est tenu de respecter le secret professionnel.

Si vous êtes d'accord, l'entretien sera enregistré. Cela nous permettra de prendre en compte le contenu de vos réponses.

Si vous êtes d'accord pour participer à cet entretien, une date peut être fixée dès aujourd'hui.

Vous rencontrerez Mme

Date : Heure :

Lieu de l'entretien :

Téléphone pour joindre Mme

Merci de bien vouloir laisser ci-dessous un numéro de téléphone où Mme
.....pourra vous confirmer la date et l'heure de cet entretien.

Téléphone contact :

Annexe 4 : formulaire de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

N° de codage entretien :

Dans le cadre de la recherche visant à mieux comprendre les besoins en santé des femmes excisées de la région toulousaine, je soussignée Mme, certifie avoir parfaitement pris connaissance du contenu du présent formulaire et de la lettre d'information qui m'ont été présentés et commentés.

J'en ai discuté avec Mme, qui m'a expliqué la nature et les objectifs de cette étude. J'atteste avoir eu la possibilité de poser toutes les questions que je souhaitais et avoir obtenu des réponses satisfaisantes.

Je comprends les conditions de ma participation, en particulier que j'ai eu la possibilité de ne pas participer à cet entretien. Malgré mon accord à participer, j'ai également le droit de refuser de répondre à certaines des questions qui me seront posées lors de l'entretien, ceci sans fournir d'explication. Je pourrai interrompre à tout moment cet entretien sans justifier ma décision.

Les chercheurs qui réalisent cette étude sont tenus au respect du secret professionnel et de la plus stricte confidentialité des informations recueillies. Mon identité sera codifiée avant l'enregistrement et dans le contenu des travaux. Mon nom ne sera donc jamais mentionné dans les publications qui seront réalisées.

J'ai un droit d'accès, de rectification et d'opposition aux données me concernant ; il s'exerce auprès des chercheurs et à tout moment au cours de l'étude.

Fait à,

Le

Signature :

Je soussignée Mme, chercheur au sein de l'étude visant à mieux comprendre les besoins en santé des femmes excisées de la région toulousaine, certifie avoir communiqué à Mme toutes les informations utiles sur les objectifs et les modalités de cette étude.

Je m'engage à faire respecter les termes de ce formulaire de consentement afin de mener cette étude dans les meilleures conditions, conciliant le respect des droits et libertés individuelles et les exigences d'un travail scientifique.

Fait à,

Le

Signature :

Annexe 5 : Avis de la Commission Ethique du Département de Médecine Générale de Midi-Pyrénées



Commission Ethique du Département de Médecine Générale de Midi Pyrénées

Secrétariat : *Dr Serge BISMUTH*

59 rue de la Providence – 31500 Toulouse

Tél. : 05.61.80.01.23 – 06.82.63.45.70- Fax 05.61.34.61.16 – dr-bismuth@wanadoo.fr

Président : Mme Laurencine VIEU

Secrétaire : M Serge BISMUTH

AVIS DE LA COMMISSION ETHIQUE DU DEPARTEMENT DE MEDECINE GENERALE

PARTIE RESERVEE A LA COMMISSION

Date de réception de la demande 11.09.2014

Date de demande d'informations complémentaires

Numéro d'enregistrement

PARTIE A COMPLETER PAR LE DEMANDEUR

Renseignements concernant le demandeur :

Nom : Carole PACCARD

Nom : Pauline BASTIEN

Directrice de thèse : Dr Bénédicte SEJOR

AVIS DE LA COMMISSION : Avis favorable

A Toulouse le 12.10.2014

Le secrétaire – Dr Serge BISMUTH

Annexe 6 : guide d'entretien (dernière version)

Bonjour,

Avant tout merci de me recevoir et de m'accorder de votre temps.

Je m'appelle Carole PACCARD (ou Pauline BASTIEN).

Avec ma collègue (Nom Prénom), j'effectue une recherche sur les attentes des femmes excisées de la région toulousaine concernant la prise en charge de l'excision.

Nous réalisons des entretiens individuels pour recueillir votre témoignage, votre expérience.

Ce travail a été accepté par le comité d'éthique de notre université.

Si vous êtes d'accord l'entretien va être enregistré avec cet appareil (montrer l'enregistreur) pour rester fidèle à ce que vous dites. Ensuite je le retranscrirai et l'analyserai de manière totalement anonyme. Aucun nom de lieu ou de personne ne sera cité.

Vous êtes libre de refuser l'enregistrement et de ne pas répondre à certaines questions.

Vous pouvez aussi décider d'arrêter l'entretien quand vous le souhaitez.

Je reste disponible après l'entretien pour répondre à vos questions. Vous aurez d'ailleurs mes coordonnées.

Comme je vous ai expliqué auparavant, je m'intéresse à votre témoignage.

1. Quelle est votre histoire ?

Sous-questions : Quel est votre souvenir ? Quelles sont les conséquences sur votre vie quotidienne ? Et sur les relations avec votre entourage ? (famille, amis, partenaire)

Relances : qu'avez-vous ressenti à ce moment-là ? Qu'est-ce que cela voulait-dire pour vous ? Vous m'avez dit que... Pouvez-vous m'en dire plus ? Que vouliez-vous dire par là ?

2. Avec qui en parlez-vous ?

Sous-questions : Avec quels professionnels de santé ? (Précision : médecins, sages - femmes, autres...) Entre femmes ? Famille ? Partenaire ? Avec qui souhaiteriez-vous en parler ?

Quel rôle l'excision peut-elle avoir dans les relations à votre partenaire ?

Relances : Que ressentez-vous ? Quand ils vous en parlent ou ne vous en parlent pas Comment en parler ? Qu'est-ce qui serait bien, moins bien ?

3. Si l'excision a été exposée comme un problème : Comment/A partir de quand votre opinion sur votre excision a changé ?

Relances : Qu'est-ce qui a pu changer vos impressions concernant votre excision et votre façon de la vivre ? Qu'est-ce qui a fait que vos sentiments vis-à-vis de l'excision ont changé ?

4. Que pourrait-on proposer aux femmes dans la même situation ?

Relances : Qu'auriez-vous aimé qu'on fasse pour vous ? Qu'est-ce qui pourrait être fait de plus ? Comment pourrait-on faire pour les femmes dans la même situation ? Quelles sont, selon vous, les choses les plus importantes à faire pour prendre en charge l'excision ?

5. Voudriez-vous ajouter quelque chose ?

6. Qu'avez vous pensé de cet entretien ?

7. Connaissez-vous des personnes qui pourraient être intéressées pour participer à cette étude ?

Annexe 7 : exemple d'analyse longitudinale

P4

CONTEXTE

Femme rencontrée par l'intermédiaire de mon ancien maître de stage. Déjà rencontrée il y a 3 ans dans le cadre du stage gynéco ambulatoire au cabinet de médecine générale pour demande de réparation chirurgicale, je me souviens d'une femme peu loquace. Elle est anglophone, ce qui m'angoisse un peu pour mener l'entretien.

Après plusieurs coups de téléphone et un RDV repoussé, nous convenons d'un RDV le samedi à 13h30, chez elle.

Elle vit en appart' hôtel avec ses 2 enfants. Très petit appartement, les enfants mangent un bol de céréales devant la télé, le volume est très fort. J'ai apporté un gâteau auquel on ne touchera finalement pas. Elle est vêtue d'un pagne et d'un T-shirt.

Son médecin lui a dit que j'allais lui parler de la chirurgie. Je resitue mon projet en confirmant qu'on parlera de chirurgie si elle le souhaite. Longue explication de l'objectif de l'enregistrement, méfiante mais d'accord sous couvert d'anonymat et de non-diffusion publique de l'entretien entier. Dictaphone placé derrière nous, je le tiens à la main 1 minute après que les enfants aient joué avec puis le replace derrière car je la sens gênée de parler devant cet appareil.

Entretien réalisé en anglais, télé allumée pour occuper les enfants qui jouent et crient dans la pièce. Malgré ma suggestion de s'installer dans la chambre pour faciliter la communication, nous restons côte à côte sur le petit canapé-lit. Le volume de la télé est abaissé à ma demande. Les enfants jouent avec le dictaphone, 1 coupure en milieu d'entretien. Ils se calmeront par la suite en jouant avec mon téléphone, le petit met un clip sur la tablette et danse devant nous. Les conditions sont loin d'être optimales : j'entends mal ses propos et nous sommes souvent interrompues par les enfants.

Elle ponctue régulièrement ses phrases de « hinhin » sur un air entendu qui semble signifier « tu vois ce que je veux dire ? »

A la fin de l'entretien, elle m'invite à la messe un dimanche matin, me dit qu'il y a des chants gospel.

Par la suite, l'entretien anonymisé a été écouté par une amie bilingue anglais-français pour s'assurer de la bonne compréhension des propos. Elle précise que l'interviewée n'a pas un très bon niveau d'anglais (comme moi).

IMPRESSION : entretien très difficile : beaucoup de bruits environnants et d'interruptions par les enfants. Je ne réussis pas à être dans l'écoute et la qualité de nos échanges et donc de l'entretien s'en ressent fortement. J'ai l'impression d'avoir beaucoup parlé, beaucoup induit les réponses. Malgré tout, j'ai l'impression d'avoir entendu des informations nouvelles. Je l'ai sentie plus ouverte que dans mon souvenir même si nos échanges ont été beaucoup moins riches que les entretiens précédents.

Annexe 8 : tableau d'analyse

thème	sous-thème	catégorie	sous-catégorie	sous-sous-catégorie	s-s-sous-catégorie	code	verbatim
	PAROLE SUR L'EXCISION	RESSENTI	positif			c'est bien de discuter de l'excision	P1 : Ben c'est bien de discuter déjà avec vous. Voilà c'est euh voilà. Que je vous raconte mon histoire aussi p14
				fait du bien		ça lui a fait du bien de parler un peu de l'excision lors de l'entretien	C3 : Bon, ça m'a fait du bien d'en parler un peu. Ouais. P9
				soulagée		l'entretien l'a soulagée parce qu'elle est arrivée à parler de l'excision à quelqu'un	C4 : Bien, ça me soulag... [...] J'ai arrivé souvent il faut parler à ça. [...] Donc du coup tu trouves quelqu'un que tu parles assez bien. P12
				plaisir		a été contente de parler	C1 : ça m'a beaucoup plu P12
						c'est bien de trouver quelqu'un a qui parler de l'excision	C4 : tu trouves quelqu'un que tu parles assez bien. P12
					rarement abordé	ça lui fait plaisir de parler de l'excision car c'est un sujet qui n'est pas abordé tout le temps	C3 : Bon ça me fait plaisir de de de de de de raconter ça un peu parce que voilà c'est un sujet qui n'est pas abordé tout le temps. P9
						l'entretien lui a fait plaisir car ne pensait pas qu'il y avait des gens pour s'occuper de sujets comme l'excision	C2 : Euh... ça m'a fait plaisir. (rire) Parce que j'ai jamais pensé que y a des gens (<i>pour que si on fait mal</i>) qui sont là pour nous, pour les choses comme ça en fait. J'ai jamais pensé dans ma vie. P7
					conseils et écoute	aime bien parler d'excision en famille parce qu'elles se donnent des conseils et sont à l'écoute	P3 : Bah, dans la famille c'est, on aime bien en parler entre nous parce qu'on donne des conseils on se, voilà quoi on., on écoute on est à l'écoute et tout donc nous entre nous c'est, on aime beaucoup, on aime bien en parler quoi. P11
					perspectives	était contente de parler de l'excision avec le médecin, surtout pour trouver un chirurgien pouvant faire la réparation	C4 : Si, j'ai contente, je suis contente. Si. Surtout pour trouver un chirurgien qui peut faire. P7

				rassurée		maintenant qu'elle en a parlé une première fois, ça irait mieux pour parler d'excision avec un autre médecin	P3 : Oui ça irait mieux maintenant. Ça irait mieux ouais. P16
							P3 : Beh c'est le fait de, d'avoir en parler beh maintenant, j'ai plus de facilité à en parler maintenant. Parce que la comme c'était une <u>première</u> fois, ouais, donc c'était plus <u>dur</u> . Mais après quand on l'a, quand on s'est lancée bah voilà quoi. C'est plus facile après. Voilà. P16
				facilement	car perspectives	a pu parler facilement d'excision à la médecin du CDPEF parce que sa belle-sœur lui avait dit qu'elle pouvait l'aider à propos de l'excision	P3 : Non c'était dans la conversation en fait. C'était dans la conver' et euh... parce que oui aussi parce que.. j'ai mm ma, ma belle-sœur qui m'avait parlé dee, du planning familial. P1
							P3 : Donc du coup ben après c'est devenu c'est venu automatiquement dans la conversation en fait. P1
							P3 : Je me suis dit bon je vais aller les voir. Donc euh voilà. p1
			neutre	ne la dérange pas		ça ne la dérange pas de parler d'excision	C4 : Hum. Mais je peux parler, ça me dérange pas. [...] Non, non. P5
				indifférente		n'a rien ressenti quand son gynécologue et le médecin du CDPEF lui ont parlé de l'excision	C4 : Rien.P7
			dépend de la manière d'aborder le sujet			pense que sa réaction aurait dépendu de la manière de dire les choses en parlant d'excision	P3 : Après ça dépend hein de la manière dont elle me, dont elle me parle ou ça dépend en fait. Ça dépend de la ça je ça dépend de la manière de, de faire, de, dire les choses, je pense. P8
			négatif	réticence		refuse d'être enregistrée	<u>C5F1 : elle refuse d'être enregistrée. P1</u>
						ne signe pas le formulaire de consentement	<u>C5F1 : elles ne le signent pas... P1</u>
						ne signe pas le formulaire de consentement	<u>C5F2 : elles ne le signent pas... P1</u>

					ce n'est pas la peine de signer un consentement puisqu'elle n'est pas enregistrée	<u>C5F1 : F1 dit que ce n'est pas la peine, on a discuté seulement et elle n'était pas enregistrée p4</u>
					est sur la défensive s'agissant de son témoignage sur l'excision	<u>C5F1 : F1 semble un peu sur la défensive... p1</u>
					évalue la démarche de la chercheuse avant de débiter l'entretien	C5F1 : Pour vous c'est quoi l'excision ? Qu'est-ce qui vous intéresse ? P1
				intrusif	semble ressentir les questions personnelles comme déplacées	<u>C5F1 : Il me semble qu'elle trouve ces questions intrusives et qu'elle veut bien parler de l'excision en général (militante) mais elle ne veut pas parler d'elle-même. p1</u>
						<u>C5F1 : L'une comme l'autre me semblaient gênées dès que l'on parlait de leur vécu, leur ressenti... p5</u>
					semble contrariée de répondre aux questions personnelles	<u>C5F1 : J'ai l'impression que F1 répond à mes questions à contre cœur dès qu'il s'agit de questions personnelles : talon sociologique, vécu personnel... P1</u>
						<u>C5F1 : mais ne semblait pas vouloir parler d'elle-même. P5</u>
					essaie de diriger l'entretien	<u>C5F1</u>
				gêne	ça la gêne un peu de parler de l'excision	C3 : Ça me gêne un peu. P10
					semble gênée dès qu'il s'agit de questions personnelles	<u>C5F2 : L'une comme l'autre me semblaient gênées dès que l'on parlait de leur vécu, leur ressenti... p5</u>
				vs MT	n'était pas à l'aise pour parler de son excision avec son médecin traitant	C4 : Non. [...] Je suis pas à l'aise. P7
				vs copines non excisées	ça la gêne un peu de parler de l'excision avec ses copines rencontrées en France, non excisées	C3 : Ça me gêne un peu oui... Hum. P4
				honte	au début elle avait honte de parler d'excision	C3 : Sinon au début c'était comme ça, j'ai...P10

Annexe 9 : talon sociologique

	C1	P1	P2	P3	C2	C3	C4	P4	C5F1	C5F2	C6
âge	25	32	25	22	27	24	28	32	30	29	38
nationalité	Guinée	Guinée	Guinée	France	France	Guinée	Mali	Nigeria	Guinée	Guinée	Française
nationalité des parents	Guinée	Guinée	Guinée	Guinée	Sénégal	Guinée	Mali	Nigeria	Guinée	Guinée	Sénégal
âge de l'excision	3 à 10 ans	< 10 ans	7 ans	16 ans (séjour pays)	< 10 ans (séjour pays)	7 ans	bébé	bébé	6-7 ans	4-5 ans	3 ans (séjour pays)
arrivée en France	2011	2009	> 2 ans	0	0	2011	2008	2011	2011	2015	0
lieu de vie actuel	foyer	appartement	foyer	appartement	appartement	appartement	appartement	appart'hotel	foyer	foyer	appartement
retours au pays	non	souhaité	non	4	oui	non (asile)	1	non (asile)	NSP	non	oui
situation conjugale	Divorcée copain	divorcée, copain	copain	mariée	mariée	copain (a fui un mariage forcé)	mariée	célibataire	NSP	NSP	mariée
nombre d'enfants	1 fille	1 fille (6 ans)	1 fille	1 fille (1 an)	3	1 garçon (3 ans)	2 garçons, 1 fille	1 fille, 1 garçon	3	3	3 (2 jumelles et 1 garçon)
lieu de naissance enfants	Guinée	Guinée	Guinée	France	NSP	France	France	Nigeria et France	NSP	Guinée	France
lieu de vie enfants	guinée	France	guinée	France	France	France	France	France	NSP	NSP	France
études	pas de diplôme	bac +4	primaire	bac +3	pas de diplôme	baccalauréat	bac +2	nsp	Bac +4	Bac +4	bac pro comptabilité
profession	sans	agent d'entretien	sans	études secrétariat	sans	sans	sans	sans	traductrice Interprète	sans	sans
francophone	oui	oui	oui	oui	oui	oui	oui	non	oui	oui	oui
religion	NSP	musulmane	NSP	musulmane	NSP	NSP	NSP	chrétienne	NSP	NSP	NSP
chirurgie réparatrice	non	non	oui 2015	non	non	non	non	non	non	non	oui 2012

RESUME

Objectif : Les recommandations pour la prise en charge des Mutilations Génitales Féminines reposent sur des avis d'experts. Les femmes concernées sont rarement interrogées. A Toulouse, une prise en charge chirurgicale existe, elle est mal connue des professionnels de premiers recours et l'accompagnement multidisciplinaire est inconstant. L'objectif principal de cette étude est d'explorer les attentes des femmes excisées de la région toulousaine sur la prise en charge de l'excision.

Méthodes : Nous avons mené une étude qualitative par entretiens semi-dirigés individuels auprès de 11 femmes excisées, majeures, de la région toulousaine, sans critère d'exclusion. Les données recueillies étaient retranscrites intégralement et codées pour une analyse thématique transversale a posteriori. Une analyse explicative a été réalisée.

Résultats : L'attente finale des femmes excisées de la région toulousaine est l'accomplissement personnel. Il emprunte différentes voies : affirmation de soi, sentiment de « normalité », épanouissement sexuel ou projet sans lien avec l'excision lorsqu'elle n'est pas vécue comme un problème. Les stratégies sont multiples et propres à chaque femme. Parole ou mutisme, informations, conseils, militantisme ou chirurgie sont des attentes intermédiaires. Elles requièrent des tiers : partenaire, famille, amies, soignants, médias. Les adaptations stratégiques aux facteurs aidants ou gênants rencontrés déterminent des conditions à la parole et à la prise en charge.

Conclusion : Les déterminants d'une offre de soins adaptée émergent : éducation pour la santé et accompagnement personnalisé. Une approche holistique par des personnes formées, dans un environnement et une attitude soutenant et dénués de jugement, favorise le sentiment de confiance et la libération de la parole. Ces éléments doivent encore se développer à Toulouse.

Mots-clés : mutilation génitale féminine, femmes excisées, attentes, prise en charge, étude qualitative

How to manage Female Genital Mutilation in Toulouse: women's voices.
A qualitative study in the area of Toulouse

Objective: The guidelines for management of Female Genital Mutilation (FGM) are based on experts' opinions. The concerned women are rarely questioned. In Toulouse, a surgical care does exist, yet it is little known by the first resort professionals and multidisciplinary support is inconstant. The main objective of the study is to investigate the expectations of circumcised women in the area of Toulouse regarding FGM care.

Methods: We conducted a qualitative study using semi-structured interviews with 11 adult circumcised women from the area of Toulouse, with no exclusion criteria. The data were fully transcribed verbatim and coded for a transverse thematic analysis. An explicative analysis has also been conducted.

Results: The circumcised women of the area of Toulouse ultimately expect to achieve self-accomplishment. It can take different forms: self-assertion, feeling of "normality", sexual fulfillment or other projects unrelated to FGM when it is not perceived as an issue. Each woman resorts to a different strategy. Communication or mutism, asking for information and advice, activism or surgery are intermediary expectations. They require the intervention of a third party: partner, family, friends, nursing staff and the media. The strategic adaptations to helping or obstructing factors determine the conditions for speaking and caring.

Conclusion: The critical aspects of an adapted health care supply emerged: health education and personalised support. A holistic approach by trained professional in a supporting and judgment-free environment and attitude favours a sense of trust and allows women to speak freely. These elements are still to be developed in Toulouse.

Key-words: Female Genital Mutilation, circumcised women, expectations, care, qualitative study

Discipline administrative: Médecine générale

Université Toulouse III - Paul Sabatier – 118 route de Narbonne – 31062 Toulouse Cedex
04 – France

Directeur de thèse : Madame le Docteur Bénédicte SEJOR