



HAL
open science

L'expérience de la désinfibulation chez les femmes infibulées et leur partenaire après la chirurgie : une étude transversale multicentrique

Jennifer Elliott

► **To cite this version:**

Jennifer Elliott. L'expérience de la désinfibulation chez les femmes infibulées et leur partenaire après la chirurgie : une étude transversale multicentrique. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02506420

HAL Id: dumas-02506420

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02506420>

Submitted on 12 Mar 2020

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

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

**Université de Bordeaux
UFR DES SCIENCES MEDICALES**

Année 2019

Thèse N° 126

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement le 9 septembre 2019 par
Jennifer ELLIOTT
Née le 6 septembre 1987 à Mulhouse (Alsace)

**« L'EXPERIENCE DE LA DESINFIBULATION CHEZ LES FEMMES INFIBULEES
ET LEUR PARTENAIRE APRES LA CHIRURGIE : UNE ETUDE TRANSVERSALE
MULTICENTRIQUE. »**

Directrice de thèse

Madame le Docteur Jasmine ABDULCADIR

Président du jury

Monsieur le Pr Loic SENTILHES

Rapporteur

Monsieur le Pr Philippe CASTERA

Membres du jury

Monsieur le Professeur Loic SENTILHES.....Président du jury
Monsieur le Professeur Eric DOBREMEZ.....Juge
Monsieur le Professeur Philippe CASTERA.....Rapporteur/Juge
Madame le Docteur Hélène CESBRON.....Juge
Madame le Docteur Jasmine ABDULCADIR.....Directrice

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	3
ABREVIATIONS	5
PARTIE 1 : INTRODUCTION	6
1. CONTEXTE	6
1.1 EPIDEMIOLOGIE	6
1.1 ORIGINES ET CONVICTIONS.....	8
2. DEFINITIONS	9
2.1. MUTILATIONS GENITALES FEMININES.....	9
2.2. COMPLICATIONS	13
2.3. DESINFIBULATION.....	14
3. PROBLEMATIQUE.....	17
4. CADRE LEGAL.....	19
5. RISQUE DE STIGMATISATION/DIFFICULTE DE POSITIONNEMENT	21
PARTIE 2 : ETUDE CLINIQUE.....	22
1. OBJECTIFS DE L'ETUDE	22
1.1. OBJECTIF PRINCIPAL	23
1.2. OBJECTIFS SECONDAIRES	23
1.3. RESULTATS ATTENDUS	23
2. CRITERES DE JUGEMENT	24
2.1. CRITERE PRINCIPAL	24
2.2. CRITERES SECONDAIRES	24
3. MATERIEL ET METHODE	24
3.1. METHODE	24
3.2. POPULATION.....	25
3.2.1. DESCRIPTION	25
3.2.2. CRITERES D'INCLUSION.....	25
3.2.3. CRITERES D'EXCLUSION	25
3.3. DEROULEMENT DE L'ETUDE	26
3.3.1. STRATEGIE RECRUTEMENT	26
3.3.2. QUESTIONNAIRES.....	28
3.3.3. ENTRETIENS/INTERVIEWS.....	30
3.3.4. DELAIS DE REALISATION	31
3.4. RECUEIL DE DONNEES	32
3.5. ETHIQUE.....	33

4. METHODE STATISTIQUE	34
4.1. TAILLE D'ECHANTILLON	34
4.2. ANALYSES DES DONNEES.....	34
5. RESULTATS INTERMEDIAIRES DE L'ETUDE	35
5.1. PARTICIPANTS INCLUS	35
5.2. LES FEMMES.....	36
5.2.1. DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES	36
5.2.2. LES MGF/MSF	38
5.2.3. L'AVANT DESINFIBULATION	40
5.2.4. LA DESINFIBULATION	41
5.2.5. L'APRES-DESINFIBULATION	44
5.3. LES PARTENAIRES.....	46
5.3.1. DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES	46
5.3.2. LES MGF/MSF	46
5.3.3. LA DESINFIBULATION	47
6. DISCUSSION	48
6.1. CRITIQUE DES RESULTATS	48
6.2. ASPECTS POSITIFS ET LIMITES	49
6.2.1. ASPECTS POSITIFS	49
6.2.2. LIMITES.....	49
6.3. POURSUITE DE L'ETUDE ET PERSPECTIVES.....	51
6.4. EQUIPE AMERICAINE.....	52
PARTIE 3 : CONCLUSION	53
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	54
RESUME (VERSION EN FRANÇAIS).....	58
ABSTRACT (VERSION EN ANGLAIS)	59
ANNEXES.....	60
1. ARTICLES DU CODE PENAL FRANÇAIS	60
2. ARTICLES DU CODE PENAL SUISSE	61
3. INFORMATION ET CONSENTEMENT (VERSION FEMME)	62
4. QUESTIONNAIRE (VERSION FEMME)	68
5. INFORMATION ET CONSENTEMENT (VERSION PARTENAIRE)	81
6. QUESTIONNAIRE (VERSION PARTENAIRE)	87
7. SERMENT MEDICAL	99

REMERCIEMENTS

À la gynécologie et à toutes ces femmes.

Aux HUG pour leur aide précieuse au financement de cette étude (PRD et fond privé).

À mes Juges, c'est un honneur de vous compter dans mon jury aujourd'hui.

À Monsieur le Professeur Loïc Sentilhes. Merci d'avoir accepté d'être le Président de mon jury. Merci de représenter cette discipline passionnante.

À Monsieur le Professeur Eric Debremez, d'avoir accepté de juger mon travail et d'associer la pédiatrie à cette soutenance.

À Madame la Docteure Hélène Cesbron. Merci pour ta gentillesse et ta disponibilité. On y sera finalement arrivées.

À mon Rapporteur, Monsieur le Professeur Philippe Castera. Merci pour votre disponibilité et votre confiance. Vos encouragements m'ont vraiment touchée.

À Jasmine, ma directrice de thèse. Merci pour ton aide précieuse, ton expérience et ton soutien durant ces derniers mois. Merci de défendre les femmes avec autant de justesse et de mener ce combat essentiel. Je me découvre une réelle passion depuis plusieurs années et je suis fière de suivre ton exemple.

À Nasir, Sara et Véronique, mes coéquipiers ! Votre efficacité et votre enthousiasme m'ont permis de terminer cette thèse en temps et en heure. Que l'aventure continue...

Au Dr Philippe Weber, qui m'a permis de réaliser mon rêve et m'a fait comprendre que la gynécologie allait faire partie de ma vie.

À mes parents, qui ont toujours été présents à mes côtés, à leur soutien, leur amour inconditionnel, bien avant mes études de médecine et tellement encore aujourd'hui... À ma mère tout particulièrement qui m'aura encore soutenue jusqu'à la dernière minute.

À mon frère, qui s'épanouit à quelques milliers de kilomètres de nous...un des piliers de ma vie ! Merci pour ton énergie, ton humour, ton enthousiasme et ton amour. Je suis la plus fière des grandes sœurs.

À Lisa, ma moitié amicale, mon coup de foudre. Merci de croire en moi depuis tout ce temps et de m'avoir permis d'aller regarder de l'autre côté de la frontière...

À ma Gougy, Racky, à notre amitié indémodable et tellement essentielle.

À ma Sisi, une amie chère et délicate qui m'apporte une symbolique précieuse aux choses de la vie.

À ma Caro, une amie entière et enthousiaste.

À Marc mon Pitchoulo, à Dadoo, à Quentinou...mes trois complices masculins dans la vie !

À Marina, mon bichon, qui a sublimé mon internat et ma vie en Aquitaine pendant ces trois belles années...

À ma Blondie, Christelle et ma Denvy, Ines, mes deux drôles de dames, mes furies...

À Auré, une amie certaine et fidèle, un exemple de tolérance et de simplicité.

À Marion D, ma petite sœur, à tous ces moments inoubliables.

À ma Chlo B, ma figure d'attachement, mon rayon de soleil.

À ma Chlo L, à sa profondeur et son intelligence, une grande amie.

À Marion M et sa joie de vivre, un déclic dans ma vie de médecin, qui m'aura ouvert les yeux sur l'importance de la proximité relationnelle avec nos patients.

À mes chatons (Lulu, Lanou, Camcam et Vic), ma bulle de bienveillance, mon équilibre et mes confidentes. Merci pour votre féminité et vos valeurs, merci pour votre soutien ces dernières années.

À mes amis suisses (Steph, MC, Nadja, Lolo, Nasir, Mitsi, Damdam, Jérôme, Ingrid...). Merci de sublimer mon quotidien.

A ma Juliette, à mon petit bout de femme à moi.

À mes petites soeurette, Fan et Soso et à Antoine, le dernier petit frerot.

À Damien, merci d'être là tout simplement.

À tous mes Co-internes de médecine générale :

Marina, Etienne, John John, Christelle, Inès, Antoine, Marion, Pascal, Chloé L.

Chloé B, Marie, Ophélie, Lulu, Caro, Candice, Jess et Lisa à la Réunion.

À tous mes chefs et mes collègues infirmières, aides soignantes et sage-femmes.

Merci à tous pour ces 3 ans d'internat de médecine générale. Mémorables !

Et à tous mes Co-internes actuels en gynécologie à Genève.

À Mamie! Pour qui j'ai quelque peu sous-estimé la durée de mon internat et la distance...A ses pensées.

To Grandpa and Grandma and to my english family! Thank you for your support ! I'm so close now to being a doctor !

À Thomas, mon évidence. Merci mon cœur pour ton aide précieuse ces derniers mois, pour ton enthousiasme et ta patience. Elle est pour toi aussi cette thèse. A nos plus belles années à venir...

ABREVIATIONS

AG	Anesthésie Générale
AL	Anesthésie Locale
BASEC	Business Administration System for Ethics Committees
CEC	Competent Ethics Committee
CPS	Code Pénal Suisse
CRC	Centre de Recherche Clinique
DHS	Demographic and Health Surveys
DPI	Dossier Patient Informatisé
EDS	Entrée des Données administratives
EMEA	European Medicines Agency
ET	Ecart-type
FDA	Food and Drug Administration
FGM/C	Female Genital Mutilation/Cutting (MGF/MSF)
FGSIS	Female Genital Self-Image Scale
FSFI	Female Sexual Function Index
GAMS	Groupe pour l'Abolition des Mutilations Sexuelles
GCP	Good Clinical Practice
HUG	Hôpitaux Universitaires de Genève
HRO	Human Research Ordinance
ICH	International Conference of Harmonisation
ISO	International Organisation for Standardisation
ISSWSH	International Society for the Study of Women's Sexual Health
LAVI	Loi sur l'Aide aux Victimes d'Infractions
MGF	Mutilations Génitales Féminines
MICS	Mutiple Indicator Cluster Surveys
MIHS	Maricopa Integrated Health System
MSF	Mutilations Sexuelles Féminines
OFSP	Office Fédéral de la Santé Publique
OGE	Organes Génitaux Externes
OHCHR	Office of the High Commissioner for Human Rights
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non Gouvernementale
PTSD	Post-traumatic Stress Disorder
PRD	Projet de Recherche et de Développement
RDV	Rendez-vous
RWHC	Refugee Women Health's Clinic
SA	Semaines d'Aménorrhée
UNAIDS	United Nations program on Acquired Immune Deficiency Syndrome
UNICEF	United Nations International Children's Emergency Fund
UNDP	United Nations Development Program
UNECA	United Nations Economic Commission for Africa
UNESCO	United Nations Educational Scientific and Cultural Organization
UNFPA	United Nations Population Fund
UNHCR	United Nations High Commissioner for Refugees
UNIFEM	United Nations Development Fund for Women
USA	United States of America
WHO	World Health Organization (OMS)

PARTIE 1 : INTRODUCTION

1. CONTEXTE

1.1. EPIDEMIOLOGIE

Les Mutilations Génitales Féminines (MGF), encore appelées Mutilations Sexuelles Féminines (MSF) ou « Excision » concernent aujourd’hui plus de 200 millions de femmes et de filles à travers le monde, selon un rapport de l’OMS de 2016¹. Elles touchent 3 millions de filles âgées de 4 à 12 ans chaque année.

Cette pratique a longtemps été sous-estimée car considérée comme une « pratique africaine » uniquement, donnant une image incomplète et parcellaire de sa réalité géographique. Or il s’agit en réalité d’une pratique de plus grande ampleur dont la prévalence mondiale est passée de 130 millions de femmes à 200 millions en 2016¹ lorsque les MGF/MSF d’Asie, essentiellement d’Indonésie, ont pu être comptabilisées.

Cette pratique a en effet lieu dans plus d’une trentaine de pays dans le monde², essentiellement en Afrique sub-saharienne dans environ 29 pays (ex : la Somalie, l’Ethiopie, le Soudan, l’Egypte, le Sénégal, la Guinée etc.) mais aussi dans certains pays du Moyen-Orient (ex : le Yémen, l’Irak etc.), en Asie du Sud-Est (ex : les Philippines, l’Indonésie etc.) ou encore parmi les migrants dans le monde entier.

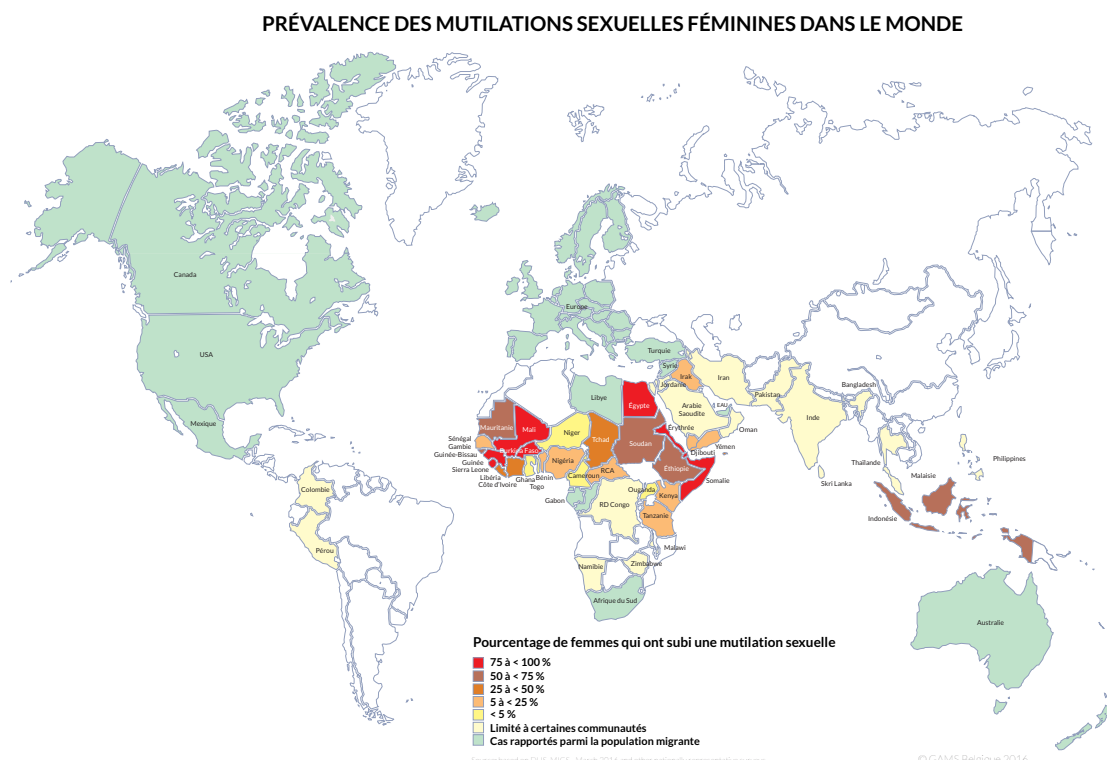
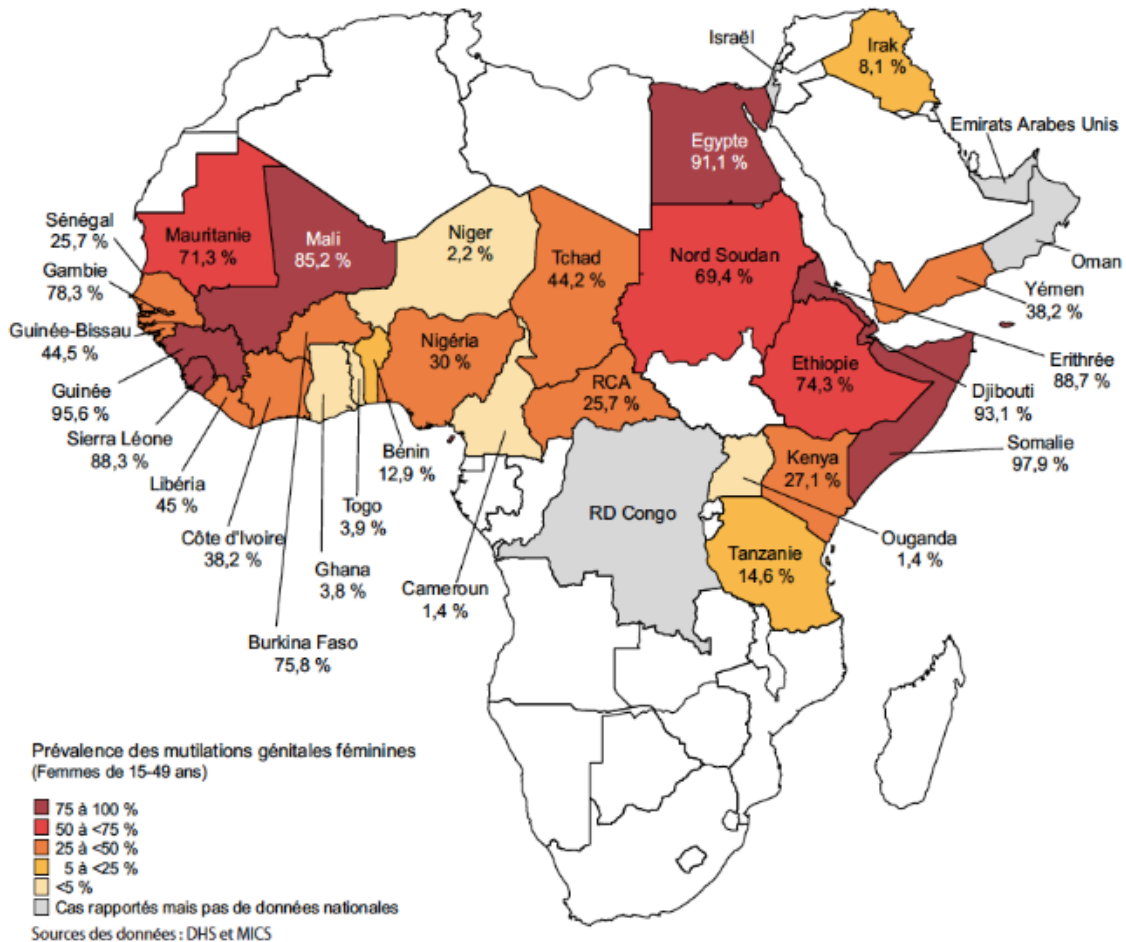


Figure 1 : Prévalence des mutilations sexuelles féminines dans le monde © GAMS Belgique 2016 - Source : UNICEF Global Database 2016, based on DHS, MICS and other nationally representative surveys.

Les MGF/MSF concernent à l'heure actuelle une femme sur trois sur le continent africain. Les pays africains qui représentent les plus forts taux de prévalence parmi les filles et les femmes âgées de 15 à 49 ans sont dans l'ordre décroissant : la Somalie (98%), la Guinée (97%), Djibouti (93%) et l'Égypte (87%). En Asie, l'Indonésie, 4^{ème} pays le plus peuplé au monde, est aussi fortement touché par cette pratique (plus de la moitié des filles de 0 à 14 ans sont concernées).

PREVALENCE DES MUTILATIONS SEXUELLES FEMININES EN AFRIQUE



© GAMS - Belgique 2013

Figure 2 : Prévalence des mutilations sexuelles en Afrique © GAMS Belgique 2013.

Les prévalences varient fortement au sein d'un même pays selon les ethnies et les régions. Elles sont pratiquées le plus souvent sur des jeunes filles dans l'enfance entre l'âge de 4 ans et 15 ans mais peuvent également avoir lieu peu de temps après leur naissance.

Aujourd'hui, par les flux migratoires de populations, on retrouve des MGF/MSF dans plusieurs pays européens, dont la France et la Suisse. L'immigration africaine en Europe est une caractéristique indéniable de toute la période d'après-guerre et les pays ont bien souvent tendance à choisir l'ancien pays colonial pour destination migratoire. En Europe, on estime à 500 000 le nombre de femmes vivant avec une MGF/MSF³.

En France, les MGF/MSF concernent une partie des femmes migrantes originaires de pays où l'on pratique l'excision, ainsi que leurs filles ce qui correspond à environ 53 000 femmes selon le rapport d'une enquête française publiée en 2009⁴. Il s'agit de femmes immigrées ou nées en France de parents originaires d'Afrique, principalement du Mali, du Sénégal, de la Côte d'Ivoire, du Burkina Faso et de la Guinée. Initiées dans les années 1960, les migrations africaines vers la France se sont peu à peu féminisées et les femmes sont devenues majoritaires en 2004 chez les nouveaux entrants d'Afrique Sub-saharienne. La présence de femmes excisées est donc un phénomène connu en France depuis près de 30 ans⁴.

En Suisse, en 2017, on estime qu'environ 15 000 femmes et filles vivent avec une MGF/MSF ou sont à risque⁵. Elles vivent principalement en Suisse romande^{6,7}. La majorité d'entre elles proviennent de régions à forte prévalence telles que l'Érythrée suivie de la Somalie, de l'Éthiopie et l'Égypte⁶.

Depuis les années 1990, le nombre de femmes vivant avec une MGF/MSF a considérablement augmenté aux États-Unis en raison des mêmes tendances migratoires que dans le reste du monde⁸.

L'Arizona, en tant que 7^e État des États-Unis qui accueille le plus de réfugiés somaliens, compte plus de 70 000 réfugiés, dont environ la moitié qui sont des femmes et des filles et dont 98% d'entre elles vivent avec une MGF/MSF.

Bien que le sujet anime bon nombre de débats internationaux à l'heure actuelle et que l'éradication des MGF/MSF soit l'un des objectifs de développement durable des Nations Unis d'ici 2030⁹, certaines estimations chiffrent encore à plusieurs autres millions le nombre de mutilations à venir dans la prochaine décennie si les tendances perdurent et la prévention ne fait pas suffisamment évoluer les mentalités dans les pays incriminés.

En décembre 2012, l'Assemblée Générale de l'ONU a adopté une résolution afin d'éradiquer totalement les MGF/MSF en intensifiant les campagnes de sensibilisation et en mettant l'accent sur des mesures de lutte concrètes¹⁰.

1.2. ORIGINES ET CONVICTIONS

Selon certains auteurs, l'origine des MGF/MSF remonterait à l'époque de l'Antiquité où elles auraient eu lieu en Égypte sous l'égide des pharaons selon l'égyptologue sénégalais *Cheikh Anta Diop*. Encore aujourd'hui les soudanais et les somaliens parlent de « circoncision pharaonique » pour désigner la MGF/MSF de type III, alors qu'inversement les égyptiens utilisent le terme de « circoncision soudanaise ».

Les raisons pour lesquelles les mutilations génitales féminines sont pratiquées varient d'une région à l'autre du monde en fonction de facteurs socio-culturels et traditionnels au sein de chaque pays et de chaque communauté. L'amalgame « religion-tradition » ressort encore très souvent lorsque cette pratique est évoquée. Certains groupes ethniques associent en effet la pratique à la religion comme c'est le cas en Inde dans la secte islamique *Dawoodi Bohra* où l'excision appelée « khatna ou khafz » est considérée comme un « acte de pureté religieuse ». Mais il s'agit en réalité surtout de normes sociales et de convictions traditionnelles que d'une obligation religieuse. En effet les MGF/MSF se retrouvent dans des populations aussi bien musulmanes, que chrétiennes (catholiques, protestantes, coptes), orthodoxes, juives comme les Falachas en Éthiopie ou encore animistes¹¹.

Plusieurs raisons ressortent des études sur les MGF/MSF comme le respect de la tradition, la cohésion ou l'intégration sociale, le contrôle de la sexualité (la suppression du désir sexuel

féminin par exemple) ou encore la beauté féminine, la garantie de virginité pré-matrimoniale¹¹ ; mais il s'agit en réalité d'un ensemble complexe de rituels, de construction des rôles et des statuts sexués féminins et masculins dans chaque société.

Cette pratique se perpétue essentiellement du fait d'un besoin d'acceptation sociale et par crainte du rejet et de l'exclusion par la communauté.

Dans certaines communautés, elle n'est que très rarement contestée, apparaissant comme naturelle aux yeux de tous. Les MGF/MSF sont souvent considérées comme faisant partie de la nécessaire éducation d'une jeune fille, de sa préparation à l'âge adulte afin de devenir membre à part entière de sa communauté et candidate potentielle au mariage¹¹. Une fille non excisée risque de ne pas trouver de mari. Les MGF/MSF ne sont donc parfois pas remis en question directement. Il s'agit d'une normalité sociétale aussi bien pour les femmes que les hommes.

Les MGF/MSF sont aussi souvent motivées par des croyances relatives au comportement considéré comme sexuellement approprié. Elles visent à assurer la chasteté et la virginité pré-nuptiale en prévenant tout désir sexuel et grossesse avant le mariage. Il s'agit d'un moyen de préserver l'honneur de la famille. Les MGF/MSF visent également à empêcher l'infidélité conjugale et est un moyen de préserver l'honneur du mari¹¹.

Il existe des mythes autour de la fécondité et de la survie de l'enfant favorisées par l'excision des femmes. Certains mythes poussent à faire croire à certaines populations que le clitoris est nocif et continuerait à grandir s'il n'était pas coupé. Il serait alors dangereux, pourrait blesser l'homme pendant la pénétration (et le rendre impuissant ou stérile) ou empêcher le bon déroulement de l'accouchement¹².

Enfin les MGF/MSF sont aussi parfois associées à des idéaux culturels de féminité, de séduction ou encore de modestie, selon lesquels les jeunes filles sont « propres » et « belles » après l'ablation d'une partie de leur anatomie¹³. Un sexe cousu, fermé est perçu comme plus hygiénique et il est censé rendre la femme plus attrayante. C'est donc parfois l'hygiène corporelle qui est soutenue. Une fille est considérée comme impure, sale et certaines activités de la vie quotidienne, comme préparer le repas ou servir à manger, lui sont interdites tant qu'elle n'est pas excisée.

2. DEFINITIONS

2.1. MUTILATIONS GENITALES FEMININES

Les Mutilations Génitales Féminines sont définies comme toutes les interventions touchant aux organes génitaux externes de la femme, sans bénéfice pour sa santé¹¹. Elles impliquent l'ablation totale ou partielle des organes génitaux féminins externes.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)¹⁴, les MGF/MSF sont classées en 4 types bien distincts :

° Type I : ablation totale ou partielle du capuchon ou du prépuce du clitoris ou du gland plus ou moins une partie du corps du clitoris (clitoridectomie).

Type Ia : ablation du capuchon du clitoris ou du prépuce

Type Ib : ablation du du gland plus ou moins une partie du corps avec le prépuce

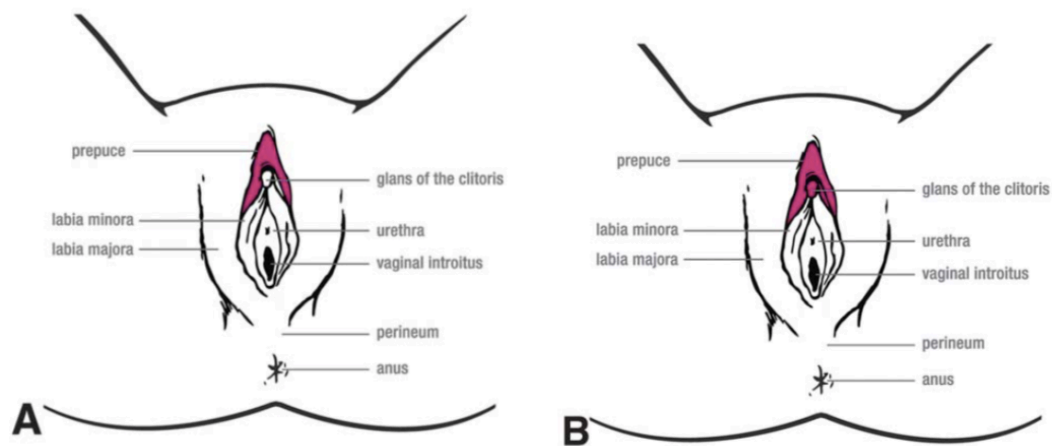


Figure 3 : MGF/MSF type Ia (A) et Ib (B). Courtesy Dre Jasmine Abdulcadir 2016 (HUG)¹⁵.

° Type II : ablation partielle ou totale des petites lèvres, avec ou sans excision du clitoris et des grandes lèvres.

Type IIa : ablation des petites lèvres seules

Type IIb : excision du clitoris et des petites lèvres

Type IIc : excision du clitoris, des petites lèvres et des grandes lèvres

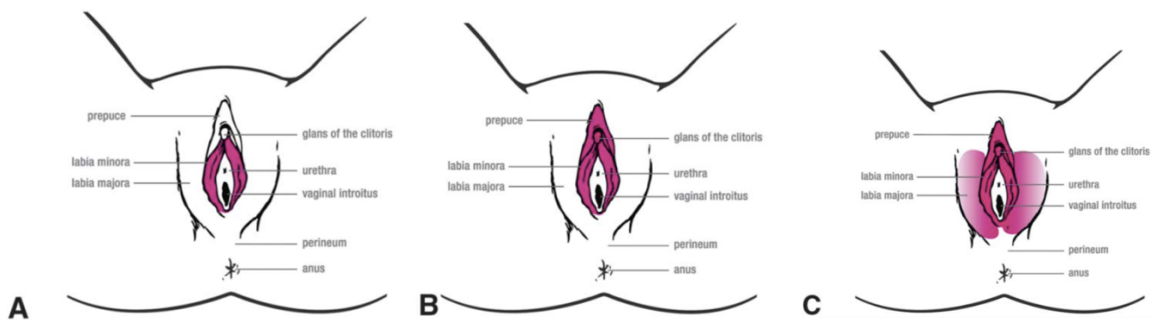


Figure 4 : MGF/MSF type IIa (A), IIb (B) et IIc (C). Courtesy Dre Jasmine Abdulcadir 2016 (HUG)¹⁵.

° Type III : rétrécissement de l'orifice vaginal avec création d'un pont par apposition des petites lèvres et/ou ou des grandes lèvres entre elles par suture le plus souvent, avec ou sans excision clitoris (infibulation).

Type IIIa : ablation et apposition des petites lèvres

Type IIIb : ablation et apposition des grandes lèvres

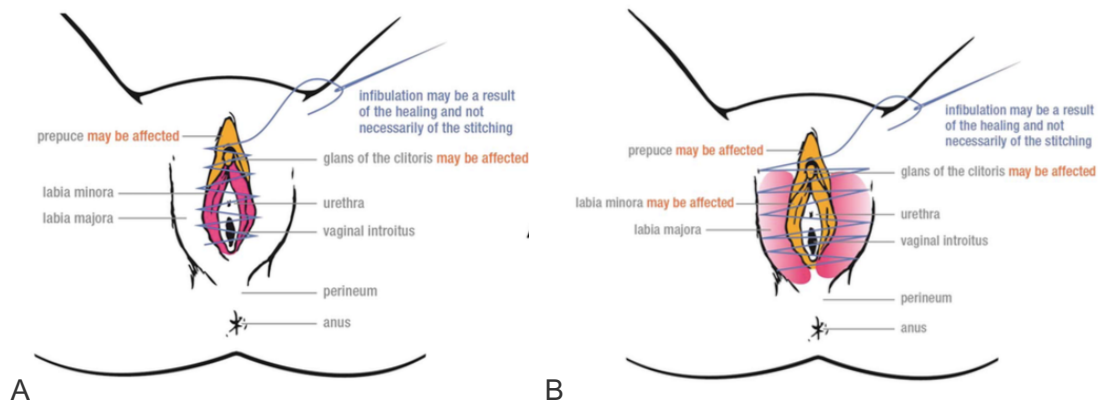


Figure 5 : MGF/MSF type IIIa (A) et IIIb (B). Courtesy Dre Jasmine Abdulcadir 2016 (HUG)¹⁵.

° Type IV : Non classé. Toutes les autres procédures nuisibles concernant les organes génitaux féminins réalisées à des fins non médicales, telles que : coupure, piercing, pricking, cautérisation, stretching des lèvres.

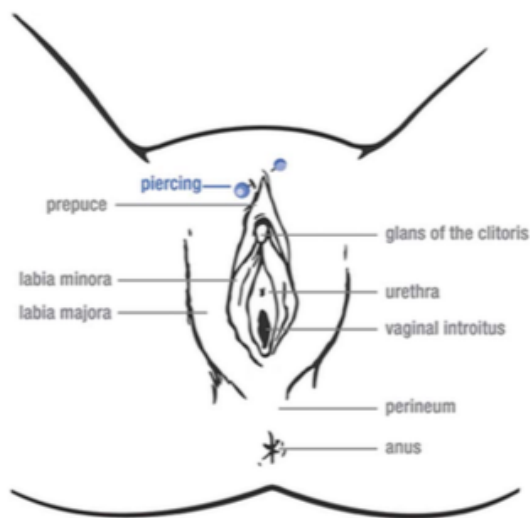


Figure 6 : MGF/MSF type IV. Courtesy Dre Jasmine Abdulcadir 2016 (HUG)¹⁵.

La classification de l'OMS de 2007 parle encore d'ablation du clitoris ou clitoridectomie¹⁴. Or les connaissances sur l'anatomie clitoridienne¹⁶ visent à faire éventuellement ajuster cette définition. En effet, le type I et II mentionne une possible exérèse totale du clitoris alors qu'elle n'est en réalité que partielle. Les piliers (corps caverneux) et les bulbes (corps spongieux) du clitoris, plus en profondeur, ne sont en réalité pas atteints.

La MGF/MSF type III représente environ 10 à 15% de toutes les MGF/MSF recensées dans le monde^{2,3} et est la forme la plus sévère. Egalement appelé « infibulation », elle se réfère au rétrécissement de l'orifice vaginal, par la création d'un pont de recouvrement formé par l'incision et le repositionnement des petites lèvres, ou des grandes lèvres, avec ou sans

ablation du gland clitoridien ou d'une partie du corps du clitoris (clitoridectomie). Elle peut être de sévérité variable, ne laissant parfois même qu'un minime orifice résiduel, par lequel s'écoule les urines, les menstruations et par lequel sont par la suite envisagées les relations sexuelles.



Figure 7 : MGF/MSF type IIIb sans ablation du clitoris. Courtesy Dre Jasmine Abdulcadir 2016 (HUG)¹⁵.

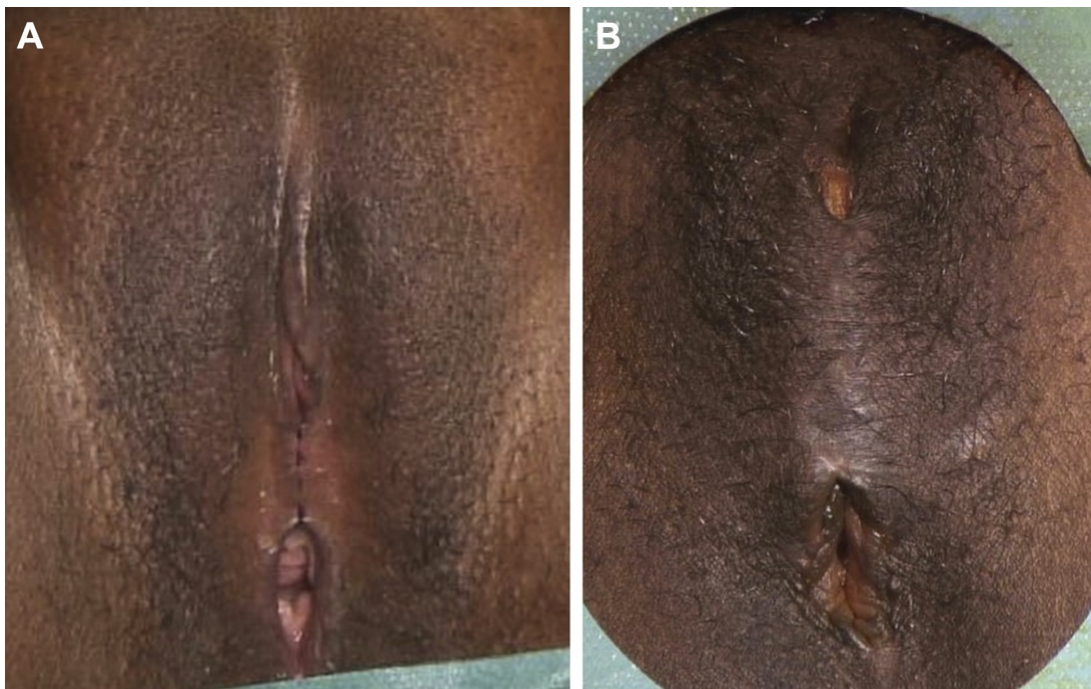


Figure 8 : MGF/MSF type III. A type IIIa: apposition des petites lèvres. B, type IIIb: apposition des grandes lèvres. Courtesy Dre Jasmine Abdulcadir 2018 (HUG)¹⁷

La plupart du temps, l'infibulation est réalisée au travers d'une suture des lèvres entre elles, par du fil de suture ou des épines de plantes. En Somalie par exemple, il est fréquent d'utiliser des épines d'acacias pour suturer les berges entre elles. Le geste se déroule la plupart du temps sans anesthésie à domicile. En Egypte, au Kenya ou au Soudan, la pratique se déroule de plus en plus de façon médicalisée, en milieu hospitalier ou avec du personnel médical. L'intervention a alors lieu sous anesthésie avec du matériel stérile et les suites opératoires sont aussi médicalisées (antalgiques)¹⁸.

Parfois encore, l'infibulation est secondaire à l'adhésion spontanée des lèvres sectionnées qui cicatrisent ensemble en rétrécissant l'orifice vaginal. Le type II devient alors type III.

2.2. COMPLICATIONS

Les femmes vivant avec une MGF/MSF peuvent être asymptomatiques et avoir une vie sexuelle satisfaisante ou, au contraire, souffrir de complications médicales physiques¹⁹, obstétricales²⁰, psychologiques et/ou psychosexuelles²¹ à court et à long terme. La MGF/MSF de type III est la forme de lésion génitale qui est responsable de la plupart de ces complications^{19,21}.

Les complications immédiates sont :

- o douleurs
- o saignement, hémorragie
- o traumatisme psychique
- o troubles de la cicatrisation, accolement non intentionnel des lèvres
- o rétention urinaire, oligurie, brûlures mictionnelles²²
- o infections type tétanos, transmission VIH (instruments contaminés, excisions collectives)
- o infections bactériennes localisées, septicémie
- o choc
- o décès

Les conséquences à plus long terme englobent des complications physiques psychologiques, sociales et sexuelles :

- o Gynécologiques :
 - a) vulvaires (kystes, abcès vulvaires, névromes, douleurs pelviennes chroniques¹⁵, risque accru d'herpès génital etc.)
 - b) vaginales (pertes vaginales, ulcération, vaginose bactérienne et autres infections)
 - c) tissus cicatriciels et cicatrices chéloïdes
 - d) infertilité (MGF/MSF type III¹⁵)
- o Menstruelles (dysménorrhées, hémato-colpos). Les MGF/MSF de type III peuvent empêcher l'écoulement normal des menstruations, aboutissant à la formation de caillots en arrière de la cicatrice, responsables de douleurs importantes dans certains cas.
- o Urinaires (mictions douloureuses, obstruées, en pluie, rétentions urinaires, infections des voies urinaires, pyélonéphrites, insuffisance rénale)²².

- o Sexuelles (dyspareunies, apareunies, diminution du plaisir sexuel etc.) L'impossibilité d'avoir des rapports sexuels est également étroitement lié au degré de sévérité de la MGF/MSF de type III.
- o Obstétricales (MGF/MSF type II et III)²⁰ :
 - a) accouchement difficile, hémorragies, taux de césariennes, d'épisiotomies et de déchirures vaginales délabrantes augmenté.
 - b) hypoxie fœtale, décès per ou post partum des nouveau-nés (Score d'Apgar abaissé) (MGF/MSF type III).
 - c) possibles fistules obstétricales²³, bien que multifactoriel.
- o Psychologiques (dépression, anxiété, peurs, état de stress post-traumatique, faible estime de soi etc.)²¹.

2.3. DESINFIBULATION

La désinfibulation ou « defibulation » en anglais, est le traitement de référence des complications des MGF/MSF de type III²⁴. Il s'agit d'une chirurgie simple et rapide qui consiste à ouvrir la cicatrice d'infibulation, à exposer le vestibule, le méat urétral et l'orifice vaginal et à reconstruire les lèvres²⁵.

Cette chirurgie traite les complications uro-gynécologiques, obstétricales et sexuelles, et permet la réalisation ultérieure d'examens gynécologiques^{25,26,27}. En effet, elle est indiquée afin de permettre l'amélioration de la fonction sexuelle, la diminution des dyspareunies et rend possible la pénétration vaginale²⁸.

Elle peut être effectuée pendant la grossesse, pendant le travail pour faciliter l'accouchement et limiter les complications obstétricales ou lors d'une césarienne mais aussi à n'importe quel moment de la vie d'une femme, par exemple avant le mariage ou en début de vie sexuelle²⁹.

Les recommandations obstétricales disponibles actuellement suggèrent de laisser la femme choisir le moment de sa désinfibulation en cours de grossesse après avoir été préalablement correctement informée³⁰. Certaines études montrent qu'il serait préférable de réaliser la désinfibulation au cours du deuxième trimestre³¹ de la grossesse entre 18 et 24 semaines d'aménorrhée (SA), probablement en raison du risque de fausse couche spontanée au cours du premier trimestre. Mais il n'existe à ce jour aucune règle établie.

Il est évident que cette désinfibulation anté-partum présente en effet bien des avantages. Elle permet de soulager les mictions obstruées, les infections génito-urinaires récurrentes, les dyspareunies. Les examens vaginaux de routine sont alors possibles afin d'examiner le col utérin, de diagnostiquer les menaces d'accouchement prématuré etc. La désinfibulation anté-partum permet également le diagnostic précoce d'anomalies hyménales vaginales ou cervicales qui seraient non visibles sous la cicatrice d'infibulation. Elle peut être réalisée dans de meilleures conditions que lors de l'accouchement sur une vulve moins vascularisée et moins œdémateuse et par un opérateur plus familiarisé avec la technique, et non dans l'urgence. De plus, au moment de l'accouchement, les organes génitaux sont alors totalement guéris et cela permet aux femmes de pouvoir s'habituer à leur nouvelle anatomie sans associer les changements dus à la désinfibulation avec les accouchements vaginaux. Cela peut éventuellement éviter les demandes de réinfibulation post-partum ultérieures³².

Si la désinfibulation est réalisée en intra-partum, il est judicieux qu'elle soit effectuée au cours de la première phase du travail afin de faciliter le suivi de la progression du travail³³.

La désinfibulation hors grossesse peut se faire en consultation spécialisée sous anesthésie locale (AL) avec ou sans la présence d'un interprète en cas de barrière de langue ou alors en ambulatoire au bloc opératoire sous anesthésie générale (AG) si la personne le souhaite.

La désinfibulation est en effet une technique chirurgicale simple, peu coûteuse ne nécessitant que très peu d'instruments chirurgicaux.

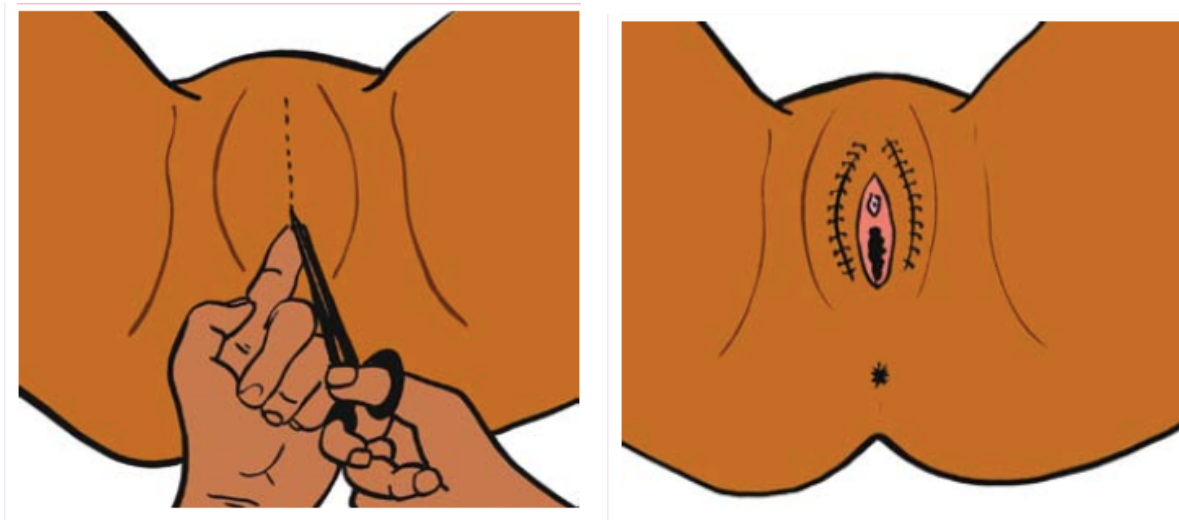


Figure 9 : Désinfibulation (incision médiane) et points d'hémostase des lèvres après désinfibulation © GAMS Belgique Edition 2009. Dessins de Dimi Dumo (www.dimidumo.be) d'après des croquis de F. Richard.

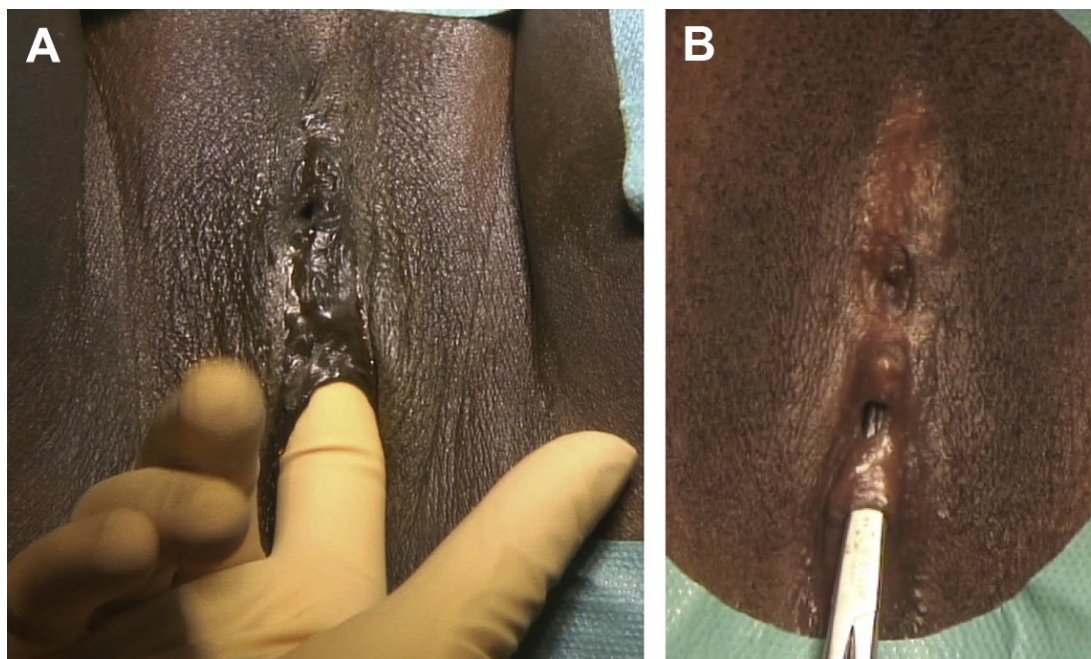


Figure 10 : La cicatrice d'infibulation peut être plus ou moins adhérente aux tissus sous-jacents, ce qui peut être mis en évidence en insérant un doigt (A) ou une pince « mosquito » (B) sous la cicatrice. Courtesy Dre Jasmine Abdulcadir 2018 (HUG)¹⁷.

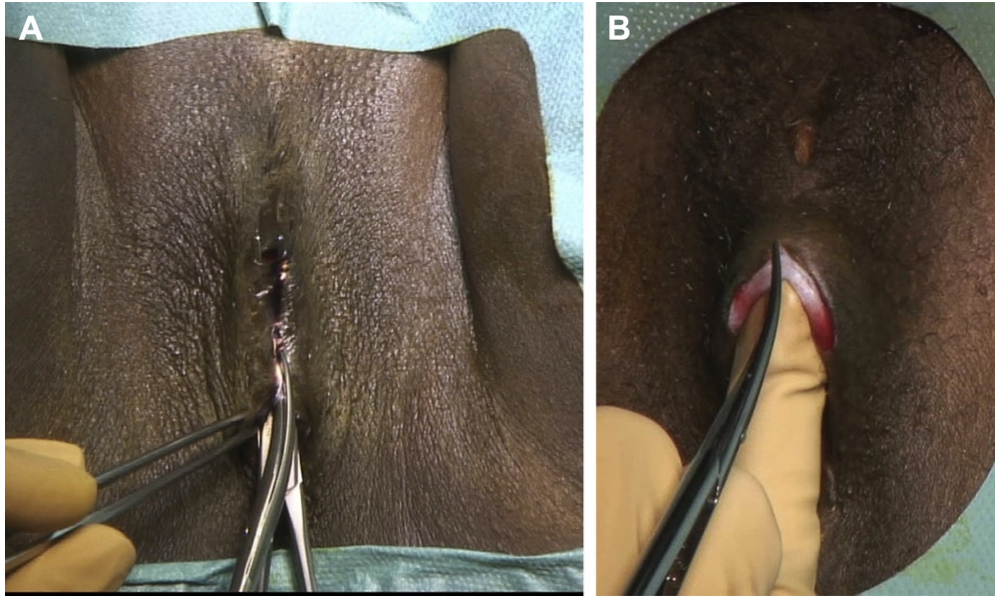


Figure 11 : Désinfibulation : (A) Incision effectuée le long de la ligne médiane. (B) Un doigt est inséré sous la cicatrice afin de protéger le méat urétral pendant l'incision. © Courtesy Dre Jasmine Abdulcadir 2018 (HUG)¹⁷.

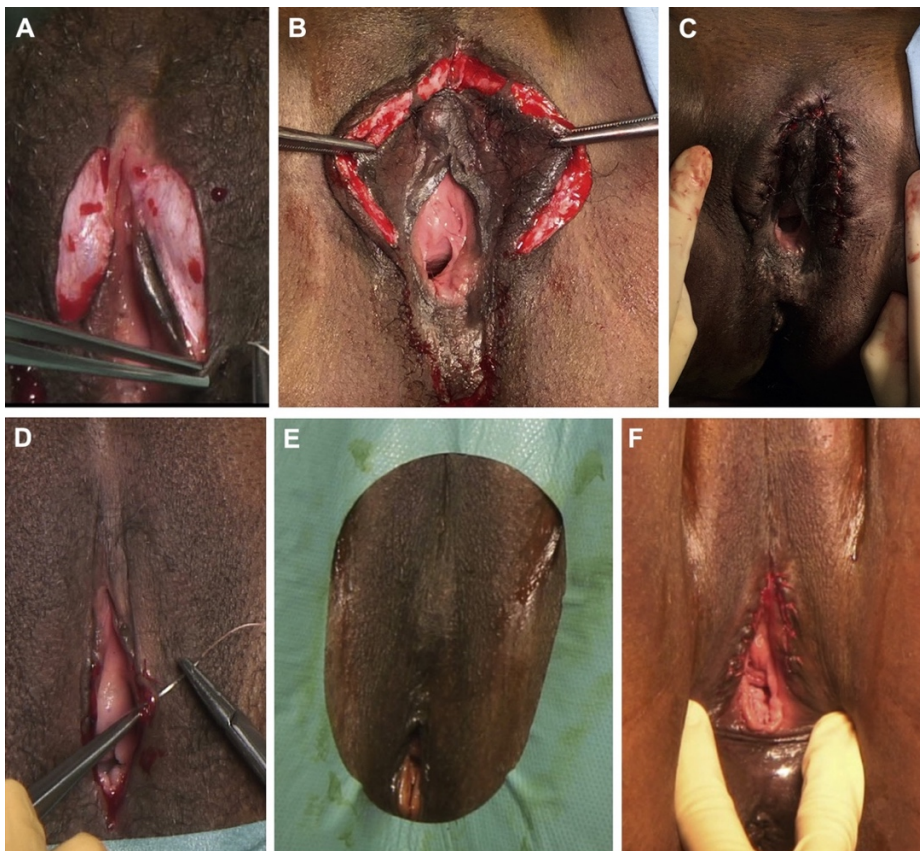


Figure 12 : Reconstruction des grandes lèvres (A et B) et/ou des petites lèvres (C) par suture des berges désinfibulées. Celles-ci ne saignent généralement que très peu. L'infibulation peut comprendre l'excision d'une partie du clitoris (E et F), ou celui-ci peut être intact. Courtesy Dre Jasmine Abdulcadir 2018 (HUG)¹⁷.

Au sein des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), une consultation spécialisée pour femmes et filles avec une MGF/MSF a été créée en avril 2010. Il s'agit de proposer une consultation spécialisée et multidisciplinaire composée de médecins et de soignant(e)s formé(e)s afin de prendre en charge ces femmes de manière adaptée. La chirurgie de désinfibulation a été pratiquée depuis lors, indépendamment ou non d'une grossesse en cours. Les femmes sont essentiellement originaires de Somalie, d'Éthiopie et d'Érythrée, où le type de MGF/MSF majoritairement représenté est le type III, l'infibulation^{6,7}.

À Phoenix, en Arizona (USA), depuis sa création en 2008, la Clinique de santé des femmes réfugiées nommée Maricopa Integrated Health System (MIHS) fournit des services de soins aux femmes réfugiées et migrantes de la région. La Clinique a travaillé pour réduire les inégalités de santé et les barrières culturelles pour ces patientes, pour aider les femmes à surmonter leurs expériences antérieures, parfois traumatisantes, pour fournir une éducation en matière de santé sexuelle et des services de santé aux femmes et aux filles vivant aux USA. Les femmes y sont également désinfibulées avec une prise en charge pluridisciplinaire adaptée.

La désinfibulation ainsi médicalisée et accompagnée permet une approche préventive et curative plus adaptée en réduisant les complications liées au type III. Elle réduit considérablement les complications obstétricales en permettant d'envisager des accouchements par « voie basse » dans des conditions plus optimales.

Elle permet également de contrer les désinfibulations non maîtrisées parfois réalisées de manière plus traditionnelle par exemple lors de la nuit de noces où le mari a pour rôle d'inciser lui même la cicatrice de sa nouvelle épouse ou encore indirectement par les rapports sexuels eux-mêmes avec parfois des conséquences psychologiques et somatiques (douleur) importantes pour le couple.

Dans certains pays comme le Soudan par exemple, on assiste bien souvent à des réinfibulations dans les suites d'un accouchement du fait des convictions encore une fois très ancrées, mais on a pu constater grâce à une étude de 2016 faite sur 196 femmes que le taux de demande de réinfibulation en post-partum à Genève en Suisse était très faible (4,1%) du fait d'un suivi, d'une information et de conseils adaptés³².

3. PROBLEMATIQUE

Les femmes vivant avec une MGF/MSF de type III peuvent avoir des besoins spécifiques liés non seulement aux MGF/MSF, mais aussi à leurs propres besoins, à leurs expériences (de vie, de relations, de migration, parfois de PTSD lié aux MGF/MSF ou à d'autres événements tels que la guerre ou un viol). La prise en charge des complications des MGF/MSF implique des expertises médicales et culturelles avec une approche multidisciplinaire incluant des gynécologues, des psychologues ou psychiatres, des sages femmes et des sexologues.

Les médecins généralistes et les pédiatres sont également bien souvent en première ligne dans la prévention, le diagnostic ou encore la prise en charge des MGF/MSF chez les enfants car ils sont bien souvent confrontés à des familles migrantes en France comme ailleurs. Ils ont alors pour rôle important d'instaurer un climat de confiance avec ces familles afin de créer le dialogue, de les informer des complications médicales éventuelles à court et long terme pour leur enfant et des aspects légaux en vigueur dans le pays dans lequel ils vivent.

Ils doivent aborder le sujet avec les parents des petites filles potentiellement concernées le

plus tôt possible, dès la naissance d'une fillette et idéalement vers 4–5 ans avec l'aide éventuelle de traducteurs ou de médiateurs culturels.

L'examen clinique des organes génitaux externes est essentiel et nécessite d'être répété au fil des années. A travers cet acte le pédiatre notifie aux parents l'importance qu'il accorde à l'intégrité physique de l'enfant. Même si la description des lésions n'est pas toujours évidente, il faut pouvoir diagnostiquer les MGF/MSF.

Or les professionnels de santé sont encore souvent peu familiers avec la gestion médicale des MGF/MSF. Ils éprouvent des difficultés de communication, de diagnostic et de classification des MGF/MSF^{34,35} car le sujet n'est pas souvent inclus dans les formations médicales universitaires, non seulement d'un point de vue clinique et chirurgical, mais également d'un point de vue socioculturel. Ils se sentent souvent désarmés face à ce genre de situations et peu d'entre eux sont formés à la prise en charge et au conseil en matière de fonction sexuelle et de problèmes liés à l'obstétrique.

La pudeur liée à la question des MGF/MSF et la méconnaissance ou même l'ignorance de cette problématique poussent bien souvent les professionnels à éviter d'aborder ce sujet. Il est essentiel pour tout professionnel de santé de bien connaître son propre positionnement par rapport à la problématique des MGF/MSF.

Il s'agit aussi de sensibiliser et former les professionnels de santé afin de pouvoir aborder le sujet plus sereinement.

En mai 2016, l'OMS, en collaboration avec le programme conjoint UNFPA-UNICEF sur les MGF/MSF créé en 2007, a publié les premières directives de prise en charge fondées sur des données probantes de prise en charge des complications de santé liées aux MGF/MSF.

Ce programme intervient dans 17 pays comme le Burkina Faso, Djibouti, l'Égypte, l'Érythrée, l'Éthiopie, la Gambie, la Guinée, la Guinée-Bissau, le Kenya, le Mali, la Mauritanie, le Nigéria, l'Ouganda, le Sénégal, le Soudan, la Somalie et le Yémen. Il fait l'objet d'un important soutien financier de la part de l'Union européenne ainsi que directement de certains pays européens.

La désinfibulation est aujourd'hui considérée comme la chirurgie recommandée pour toutes les femmes infibulées qui souffrent de complications quelles qu'elles soient.

Les taux de complications de la désinfibulation sont minimes et les taux de satisfaction des femmes sont élevés²⁵. Cependant, l'acceptation de cette chirurgie peut être difficile en raison des barrières culturelles et des craintes des femmes et de leurs proches. Certaines croyances culturelles rendent certaines femmes réticentes à la désinfibulation. Dans certains pays comme par exemple la Somalie ou le Soudan, les organes génitaux désinfibulés sont considérés comme trop larges et laids, la miction rapide et potentiellement bruyante est alors considérée comme vulgaire et certaines femmes craignent que leur partenaire n'apprécie plus leurs rapports sexuels³².

Les directives de l'OMS sont aujourd'hui claires et recommandent que les femmes soient suffisamment informées avant la chirurgie²⁹. Les séances d'information pré et postopératoires sont indispensables pour expliquer les changements qu'une femme va rencontrer en terme de miction, de pertes vaginales, de flux menstruel, de sexualité et d'apparence génitale³⁶.

Seulement quelques études ont exploré les complications, les motivations et la satisfaction des femmes bénéficiant d'une chirurgie de désinfibulation.

Selon une revue de la littérature publiée en 2017, on constate que les principales raisons amenant les femmes à être désinfibulées sont la volonté d'améliorer leurs rapports sexuels, leur apparence et leur fonctionnalité vaginales³⁷.

Dans une étude évaluant 40 femmes, la réponse à la désinfibulation a été globalement positive 6 et 12 mois après la chirurgie en terme de santé et de satisfaction sexuelle²⁷. Dans une étude britannique, une interview qualitative a été menée pour évaluer les perceptions des femmes après la désinfibulation³⁸ et les résultats ont été probants.

Plusieurs autres études encore ont évalué d'autres interventions chirurgicales telles que la reconstruction clitoridienne. Une étude prospective portant sur 840 femmes a montré une amélioration des douleurs, de la réponse sexuelle et de l'image corporelle chez les femmes excisées à l'aide d'une enquête à cinq items non validés³⁹.

Les limites de ces études précitées reposent essentiellement sur leurs caractères uniquement rétrospectif ou qualitatif^{27,38} mais également sur l'absence d'outil validé dans l'interprétation des résultats³⁹. Aucune donnée n'est disponible sur les femmes désinfibulées en terme de fonction sexuelle pré-opératoire et de satisfaction quant à leur apparence génitale esthétique.

Deux autres études portant sur la fonction sexuelle ont également été menées à l'aide du questionnaire validé FSFI (Female Sexual Function Index). Il s'agissait d'étudier pour l'une des femmes vivant avec différents types de MGF/MSF, certaines infibulées en mettant en évidence des différences significatives en terme de désir et d'orgasme par exemple²⁶ ou encore pour l'autre de comparer des femmes excisées avec d'autres femmes non excisées obtenant des résultats plus faibles en terme de santé sexuelle chez les femmes excisées¹⁶.

Ces résultats prouvent que le FSFI peut être utilisé comme un outil d'évaluation de la fonction sexuelle chez les femmes excisées⁴⁰. Néanmoins le type III quant à lui, n'a pas été étudié.

Nombreux sont donc les manques de connaissances concernant les risques et les avantages de la chirurgie de désinfibulation, les modifications de la perception de l'image corporelle des femmes de MGF/MSF type III et, surtout, de leur partenaire. Certaines femmes ont peur de cette possibilité thérapeutique et changement en anticipant la douleur et d'autres complications³⁶. De plus, seules quelques données seulement sont disponibles sur l'impact réel de la chirurgie de désinfibulation sur la sexualité. Certaines études ont également révélé que les valeurs culturelles traditionnelles liées à la virilité et à la sexualité masculine où le plaisir reste fondamental, entravent en partie ainsi l'acceptation de la désinfibulation médicalisée dans ces communautés^{38,41}.

De plus, il existe à ce jour encore moins d'études sur les perceptions et la satisfaction du partenaire à l'égard de la chirurgie. Or de nombreuses femmes vivent dans des communautés patriarcales où le partenaire est souvent le décideur du couple. On imagine alors qu'il puisse influencer la décision de recourir à la désinfibulation. Comprendre les perspectives du partenaire masculin éclairerait la compréhension des obstacles éventuels à la chirurgie pour ces couples car que très peu d'études portent sur « hommes et MGF/MSF ».

4. CADRE LEGAL

Selon un rapport de l'UNICEF, les Etats-Unis et la France viennent en tête des pays occidentaux qui s'occupent de la question légale des Mutilations Génitales Féminines et ceci depuis plusieurs décennies maintenant. Dans de nombreux pays, dont la plupart des pays européens mais également dans les pays à haute prévalence, la pratique des MGF/MSF est aujourd'hui illégale⁴².

Après la Suède, c'est la France qui répond aux MGF/MSF en termes juridiques.

Déjà dans les années 1980, la pratique de l'excision sur des fillettes nées en France avait suscité la réaction des pouvoirs publics qui y avaient apporté une réponse juridique mais également celle d'associations dont la démarche avait été avant tout préventive et informative. La législation française condamne en effet depuis longtemps les auteurs d'excision et les parents de fillettes excisées. Ceux-ci encourent les mêmes peines que pour des violences ayant entraîné une mutilation permanente. Les peines encourues sont définies par le Code pénal Français depuis 1994 (Article 222-29, Article 222-10, Article 222-16-2) (cf ANNEXE 1). Elles sont punies de 10 ans d'emprisonnement et de 150 000 € d'amende et si celle-ci est commise sur une « mineure de moins de quinze ans par un ascendant légitime, naturel, adoptif, ou par toute autre personne ayant autorité sur la mineure » la peine encourue est de 20 ans de réclusion criminelle. La loi protège donc les mineures françaises et résidant en France, que la mutilation ait eu lieu en France ou à l'étranger. Dans le cadre de la protection de l'enfance, les professionnels de santé sont également soumis à un devoir de signalement (article 223-6 du code pénal). La France est le premier pays européen à avoir intenté des procès dont le premier en 1979, avec en 2013 un total de 29 procès recensés.

D'autres pays européens ont alors suivi la tendance et d'après la Convention du Conseil de l'Europe sur la prévention et la lutte contre les violences à l'égard des femmes et la violence domestique de 2011, « aucun acte de violence à l'encontre d'une femme ne peut être justifié par la culture, la coutume, la religion, la tradition ou le prétendu "honneur" ».

En Suisse, le sujet a également pris de l'importance ces dernières années, car l'immigration en provenance de pays qui pratiquent les MGF/MSF a fortement augmenté^{6,7}. L'article 124 du Code pénal Suisse (cf ANNEXE 2) condamne depuis 2012 « celui qui aura mutilé des organes génitaux féminins, aura compromis gravement et durablement leur fonction naturelle ou leur aura porté toute autre atteinte ». Et ce « avec ou sans le consentement de l'enfant ou de la jeune femme en question ». Même si la MGF/MSF a lieu à l'étranger, le droit pénal suisse peut également s'appliquer. Les enfants et les jeunes femmes peuvent invoquer la loi sur l'aide aux victimes d'infractions (LAVI) pour bénéficier d'un soutien juridique.

A Genève par exemple et dans le canton de Vaud, la levée du secret professionnel en vue d'une dénonciation aux autorités compétentes est obligatoire en cas de constat médical de MGF/MSF sur un mineur.

Dans le canton du Valais, les pédiatres sont tenus d'examiner les fillettes à intervalles réguliers autour de la période dite « critique » de 2,4 et 6 ans ainsi qu'avant les départs en vacances dans le pays d'origine de leurs parents afin de prévenir toute intention éventuelle de mutilations à venir. Il est aussi indispensable que les pédiatres soient rapidement informés des situations à risque par les obstétriciens qui ont suivi les femmes lors de leur grossesse, à l'aide du rapport de naissance du nouveau-né.

Aux HUG, la consultation MGF/MSF met également en garde les parents de fillettes qui souhaitent retourner en voyage dans leur pays afin de ne jamais laisser leur enfant sans surveillance, y compris avec leurs proches. Les pressions familiales sont en effet souvent grandes et les MGF/MSF se déroulent parfois à l'insu des parents.

En Suisse, la déontologie médicale n'autorise pas à procéder à une réinfibulation, comme cela se pratique souvent dans les pays d'origine après l'accouchement par exemple. Le Code Pénal traitant des MGF/MSF n'interdit pas explicitement la pratique de la réinfibulation, mais il se prête à une interprétation en ce sens.

Dans 24 des 29 pays d'Afrique et du Moyen-Orient où elles sont pratiquées, les MGF/MSF sont également condamnées par la loi mais les dispositions légales sont appliquées de manière différente selon les pays¹¹. Des mutilations clandestines résistantes subsistent malgré tout dans ces pays en question.

5. RISQUE DE STIGMATISATION ET DIFFICULTE DE POSITIONNEMENT

Les mutilations génitales féminines sont aujourd'hui considérées comme un problème majeur de santé publique, reconnu comme une violation des Droits de l'Homme à l'échelle internationale¹¹.

En réalité, il s'agit d'une question délicate qui oscille entre respect des traditions et des cultures d'autrui et universalisme des valeurs humaines.

La position actuelle du monde occidental vise à abolir la pratique de l'excision selon un principe éthique indéniable car elle porte atteinte aux droits humains fondamentaux de l'adulte et de l'enfant. Il est cependant essentiel de rester prudent et de rendre intelligibles les motivations de ces communautés pour ne pas risquer de les stigmatiser.

Toute la difficulté du combat aujourd'hui mené réside dans le fait que l'excision est en premier lieu une volonté de protéger les filles contre l'exclusion sociale, de leur garantir une place dans la société afin qu'elles soient respectées. Il s'agit d'une question délicate de relativisme moral et de tolérance envers ces cultures concernées.

Notre étude transversale et multicentrique vise à évaluer l'expérience, le vécu et la satisfaction de la chirurgie de désinfibulation chez les femmes infibulées et leur partenaire essentiellement en terme de symptômes, de santé sexuelle et d'image corporelle.

La prudence des termes employés et le respect des communautés et des cultures ont donc été des points essentiels lors de l'élaboration et de la réalisation de cette étude.

PARTIE 2 : ETUDE CLINIQUE

Il est aujourd'hui prouvé que la chirurgie de désinfibulation améliore les risques obstétricaux des patientes en travail en salle de naissance en terme de morbi-mortalité materno-infantile⁴³, et nous savons qu'elle est également bénéfique en terme d'amélioration de la santé sexuelle, psychologique et socio-culturelle en cours et en dehors de grossesse, pour les femmes elles-mêmes mais aussi pour leur partenaire²⁸.

Nous avons choisi de réaliser une étude qui permet d'améliorer les connaissances scientifiques actuelles sur la désinfibulation chez les femmes infibulées et leurs partenaires d'un point de vue clinique, psychologique et sexuel, en évaluant les conséquences psychophysiques, socioculturelles et sexuelles de cette chirurgie.

Il s'agit de comprendre l'expérience de la chirurgie chez ces femmes mais aussi chez leur partenaire. La conception d'une étude transversale examinant les composantes pré-opératoires et post-opératoires avec l'incorporation d'outils validés tels que les questionnaires FSFI et le FGSIS (Female Genital Self-Image Scale) adaptés à cette population était de rigueur.

Au cours de ces dernières années, nous avons eu l'opportunité de réaliser de nombreux échanges inter-hospitaliers entre les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) en Suisse où je travaille actuellement et le Maricopa Institute Health System (MIHS) de Phoenix aux Etats-Unis.

L'idée de réunir nos deux centres au sein d'une même étude nous a semblé évidente afin de rassembler nos résultats et de comparer nos populations de femmes en vue d'une cohorte plus importante.

Nous avons choisi d'intituler notre étude clinique :

« L'EXPERIENCE DE LA DESINFIBULATION CHEZ LES FEMMES INFIBULEES ET LEUR PARTENAIRE APRES LA CHIRURGIE : UNE ETUDE TRANSVERSALE MULTICENTRIQUE. »

La partie suisse de cette étude est menée conformément au protocole d'étude suisse validé par la commission d'éthique SwissEthics via la plateforme BASEC, à la version actuelle de la déclaration d'Helsinki, à l'ICH-GCP ou à la norme ISO EN 14155, ainsi qu'à toutes les exigences légales et réglementaires nationales suisses.

1. OBJECTIFS DE L'ETUDE

Il s'agit d'une étude transversale visant à évaluer l'impact de la chirurgie de désinfibulation sur la santé des femmes en terme de symptômes, de fonction sexuelle, de qualité de vie et de vécu de la chirurgie.

Les informations ainsi obtenues peuvent aider à améliorer les connaissances, les attitudes et les compétences des professionnels de santé dans la prévention et la gestion des complications des MGF/MSF de type III. En effet il s'agit aussi de mieux comprendre les besoins, les craintes et les attentes de ces femmes et de leur partenaire. Nos résultats visent à améliorer l'information et le conseil des femmes pendant et en dehors de la grossesse.

Cela peut également améliorer la pratique elle-même de la chirurgie mais aussi les soins cliniques et la qualité de vie des femmes bénéficiant de cette intervention chirurgicale afin de pouvoir faciliter l'adhésion et l'accessibilité de la chirurgie au sein des communautés concernées.

À l'avenir, nous envisageons également de diffuser nos résultats aux communautés de migrants afin de dissiper les mythes existants et les fausses croyances sur les organes génitaux féminins et la sexualité.

1.1. OBJECTIF PRINCIPAL

L'objectif principal de ce projet est de comprendre l'expérience, le vécu de la chirurgie en terme d'éventuels symptômes, de sexualité, d'image corporelle et de satisfaction globale.

L'étude a pour but d'évaluer les conséquences directes psycho-physiques, socio-culturelles et sexuelles de la chirurgie chez les femmes infibulées ayant bénéficié d'une désinfibulation pendant ou en dehors de la grossesse.

Il s'agit d'identifier les modifications de l'image corporelle (Questionnaire FGSIS) après l'intervention mais également d'analyser les différents domaines étudiant la fonction sexuelle des femmes après l'intervention (Questionnaire FSFI), afin de fournir des conseils, une éducation et des interventions fondés sur des preuves pour les femmes vivant avec une MGF/MSF de type III ayant bénéficié de la chirurgie ou avec le désir d'y recourir.

Il convient également de comprendre les obstacles éventuels à l'acceptabilité aisée de la chirurgie.

1.2. OBJECTIFS SECONDAIRES

Nous souhaitons ensuite identifier les perceptions et ressentis du partenaire concernant la chirurgie de désinfibulation, en matière de fonction sexuelle et d'image corporelle génitale afin d'éclairer les conseils et la prise de décision des couples en matière de mutilation génitale féminine et de désinfibulation.

Enfin, il est judicieux de créer une base de données au sein d'une cohorte de femmes vivant avec une MGF/MSF de type III traitées ou avec un projet de désinfibulation à plus ou moins court terme au sein des deux hôpitaux (HUG en Suisse et MIHS aux Etats-Unis)).

1.3. RESULTATS ATTENDUS

Sur la base des résultats de recherches antérieures sur la désinfibulation, nous nous attendons à ce que cette chirurgie améliore considérablement le bien-être psycho-physique, socio-culturel et sexuel des femmes vivant avec une MGF/MSF de type III et de leur partenaire. Les conclusions de cette étude et la création de la base de données pourront être utilisées pour de nouvelles études sur les MGF/MSF de type III.

2. CRITERES DE JUGEMENT

2.1 CRITERE PRINCIPAL

Nous souhaitons évaluer l'impact de la désinfibulation en terme de symptômes :

- génito-urinaires (plus précisément étudier en terme de résultats fonctionnels)
- psycho-sexuels et les conséquences de cette chirurgie sur
 - ° la réponse sexuelle (désir, excitation, lubrification, plaisir, orgasme et satisfaction) par le score FSFI.
 - ° l'intégrité physique, l'image corporelle et génitale par le FGSIS.
 - ° les ressentis psychologiques en lien avec la sexualité actuelle et antérieure.

2.2 CRITERES SECONDAIRES

L'étude vise également à extraire les motivations de recours à la désinfibulation, les complications éventuelles de cette chirurgie et l'expérience, le vécu global des femmes et de leur partenaire.

Elle tend également à évaluer des résultats de satisfaction en cas de désinfibulation pendant la grossesse ou en cours de travail d'accouchement.

Enfin, on souhaite étudier la satisfaction globale de la procédure chirurgicale, son acceptation et le réel impact culturel de cette chirurgie ainsi que sa recommandation éventuelle pour d'autres couples au sein des communautés.

3. METHODE ET POPULATION

3.1. METHODE

Il s'agit d'une étude multicentrique transversale. Les deux centres participants sont les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) en Suisse et le Maricopa Institute Health System (MIHS) de Phoenix aux États-Unis.

Cette étude marque le début d'une cohorte de femmes infibulées dans les deux cliniques spécialisées en MGF/MSF.

Elle inclut toutes les femmes désinfibulées et les nouvelles femmes infibulées qui souhaitent bénéficier d'une chirurgie de désinfibulation.

Nous avons prévu d'inclure environ 100 femmes avec une MGF/MSF de type III âgées de plus de 18 ans qui ont bénéficié d'une désinfibulation et leur partenaire entre 2010 et 2018 aux HUG et entre 2008 et 2018 à MIHS. Nous incluons également les femmes souhaitant bénéficier de cette opération et leur partenaire à partir de 2019.

Nous visons à créer une base de données avec une cohorte de femmes vivant avec une MGF/MSF de type III, suivies aux HUG et à MIHS, pour lesquelles nous recommandons la chirurgie afin d'améliorer leurs soins de santé et leur suivi.

Nous présentons dans cette thèse les résultats préliminaires des premiers mois de l'étude.

3.2. POPULATION

3.2.1. DESCRIPTION

La population analysée inclut toutes les femmes vivant avec une MGF/MSF de type III (infibulation) qui ont bénéficié d'une chirurgie de désinfibulation entre 2010 et 2018 aux HUG et de 2008 à 2018 à MIHS, qui ont accepté de participer à l'étude et leur partenaire.

L'enquête comprend des femmes se déclarant hétérosexuelles désinfibulées au moins 3 mois avant la date du questionnaire ou sur le point de bénéficier d'une désinfibulation.

La désinfibulation peut avoir été effectuée sous anesthésie locale, spinale ou générale, en dehors ou pendant la grossesse (au cours du 2^e trimestre, pendant le travail ou lors d'une césarienne).

Leurs partenaires sont également invités à participer, après avoir obtenu le consentement de la femme.

3.2.2. CRITERES D'INCLUSION

Les critères d'inclusion sont :

Pour les femmes :

- MGF/MSF de type III diagnostiquée cliniquement lors d'un examen gynécologique
- ≥ 18 ans
- Femme se déclarant hétérosexuelle
- Désinfibulation antérieure à partir de 2010 aux HUG et de 2008 à MIHS ou les femmes consultant pour bénéficier de la chirurgie
- Désinfibulation ≥ 3 mois
- Consentement à participer à l'étude
- En cas de barrière de langue (français, espagnol, anglais ou italien non maîtrisé) accord d'un interprète agréé de même sexe.

Pour les partenaires :

- ≥ 18 ans
- Être informé de la désinfibulation antérieure de sa partenaire ou de sa volonté de bénéficier de la chirurgie
- Partenaire consentant à sa participation
- Consentement propre à participer à l'étude
- En cas de barrière de langue (français, espagnol, anglais ou italien non maîtrisé), accord d'un interprète agréé de même sexe.

3.2.3 CRITERES D'EXCLUSION

Les critères d'exclusion choisis sont :

Pour les femmes :

- <18 ans
- Refus de participer
- Refus d'interprète en cas de barrière de langue

Pour les partenaires :

- <18 ans
- Refus de participation à l'étude par la partenaire
- Refus de participer
- Refus d'interprète en cas de barrière de langue

3.3. DEROULEMENT DE L'ETUDE

Cette recherche clinique se déroule dans les deux départements de gynécologie et d'obstétrique des HUG en Suisse et de MIHS aux USA.

Cette approche transversale a été choisie comme étant la méthode de recherche la plus appropriée pour étudier les objectifs définis pour cette étude.

L'approbation éthique et l'enregistrement de la recherche et du développement auprès du Comité d'éthique Suisse ont été obtenus avant le début de l'étude en janvier 2019. L'équipe MIHS a également obtenu l'approbation éthique de leur Comité d'examen institutionnel (Comité d'étude institutionnel du système de santé intégré Maricopa).

L'étude a donc réellement débuté en février 2019 et sa durée totale a été estimée à 24 mois.

Le recrutement des premières femmes et leur partenaire a nécessité 2 mois afin de constituer la liste complète des femmes répondant aux critères d'inclusion, obtenir leur accord téléphonique en premier lieu puis les convoquer pour des entretiens individuels à l'hôpital ou encore à domicile. Nous avons alors débuté les interviews fin mars 2019.

Initialement, dans notre protocole de recherche, nous avons estimé à 12-18 mois le temps nécessaire pour effectuer la recherche clinique et 6 mois pour l'analyse des données et la publication des résultats finaux afin de pouvoir les comparer aux résultats de l'équipe de Phoenix.

Les femmes sont convoquées pour la plupart par appel téléphonique et par la suite interviewées après vérification de leur consentement.

Les entretiens sont basés sur des questionnaires portant sur des informations socio-démographiques et culturelles, sur des éventuels symptômes génito-urinaires, sur la fonction sexuelle et l'image corporelle. Deux questionnaires validés (FSFI et FGSIS) y ont été intégrés.

Une demande de financement a été soumise en mars 2018 sous l'intitulé «Projet de recherche et de développement (PRD) » au service de direction des HUG et a été acceptée. Ce soutien financier permet de couvrir un poste d'assistant de recherche (sage-femme) à 20% pendant une durée de 24 mois au total et fait bénéficier les couples ou femmes seules participant à l'étude d'une compensation financière pour leur participation.

3.3.1. STRATEGIE DE RECRUTEMENT

Les résultats préliminaires qui sont présentés dans cette thèse représentent les femmes et leur partenaire recrutés sur une période initiale de 2 mois, sur la base des critères spécifiques d'inclusion mentionnés ci-dessus.

Les logiciels informatiques des HUG ne permettent pas d'identifier automatiquement et directement les femmes avec MGF/MSF type III ayant bénéficié d'une désinfibulation.

À Genève, nous ne pouvons en effet pas utiliser le codage informatique du logiciel médical (Dossier Patient Informatisé DPI) via une recherche par mot-clé spécifique car le nombre de femmes listé s'élèverait à plus de 1000 femmes, sans réelle certitude d'une quelconque désinfibulation antérieure.

Nous avons seulement pu extraire par ce système de codage les dossiers obstétricaux dans lesquels était mentionnée cette catégorie spécifique de MGF/MSF en vigueur depuis mars 2018 seulement (via une plateforme nommée « Infodesk »).

Nous avons donc pu établir une liste exhaustive de 200 femmes désinfibulées répondant aux critères d'inclusion en procédant de différentes manières :

- en récupérant les comptes rendus opératoires papiers des désinfibulations réalisées par la Dre Jasmine Abdulcadir (responsable de la consultation MGF/MSF des HUG et principal opérateur depuis 2010 hors accouchement).
- en collectant les désinfibulations ayant eu lieu après 2013 via un logiciel spécifique nommé « Quick View » disponible depuis février 2019 référençant les interventions chirurgicales des HUG par mots clés et opérateurs (recherche effectuée : « désinfibulation » en « 2013 », « désinfibulation » en « 2014 » etc.).
- en croisant le travail de recherche d'une étudiante de master sur les douleurs après MGF/MSF de 2010 à 2017 (étude rétrospective).
- en obtenant les dossiers obstétricaux des femmes MGF/MSF type III référencés depuis mars 2018 via la plateforme « Infodesk ».

Les coordonnées téléphoniques et les adresses de ces femmes ont ensuite été obtenues en examinant chaque dossier médical sur DPI via leur « numéro-patient » ou « numéro-identifiant EDS ».

Les femmes incluses ont alors été contactées afin d'obtenir un premier accord téléphonique de participation à l'étude. Les femmes injoignables ont alors été informées de l'existence de l'étude par courrier avec la possibilité de contacter les investigateurs afin de participer elles aussi si elles le souhaitent.

Les participantes appelées ayant accepté de rencontrer l'équipe des HUG ont ensuite été convoquées en entretien individuel.

A leur arrivée, elles ont été invitées à lire le document d'information sur l'étude conçu spécifiquement à cet effet puis à signer le consentement avant de commencer l'entretien.

Les partenaires ont seulement été contactés secondairement en fonction de la réponse positive préalable de leurs femmes.

Des interprètes agréés de la Croix Rouge Suisse parlant essentiellement Tigrinya, Ahmarique, Somalien et Arabe ont également permis de contacter par téléphone les participants en cas de barrière de langue.

D'autres femmes seront recrutées au fur et à mesure à 3 mois de leur désinfibulation entre 2019 et 2020. Un classeur recensant les désinfibulations récentes en salle de naissance des HUG est disponible et consulté de manière régulière afin de pouvoir inclure d'autres femmes. Un autre recueil est mis à disposition des médecins de la consultation MGF/MSF des HUG afin qu'ils puissent y répertorier les nouvelles femmes souhaitant bénéficier de la chirurgie et/ou récupérer d'autres femmes non encore incluses et déjà désinfibulées.

Au MIHS, les femmes éligibles sont recrutées au sein de la Refugee Women Health's Clinic (RWHC) et directement dans la communauté somalienne basée à Phoenix. Les investigateurs consultent les dossiers médicaux électroniques des participantes afin de les contacter et d'obtenir leur consentement. Le recrutement des femmes est encore en cours.

Un examen récent du Centre régional pour la santé et la sécurité au travail a examiné des cas connus de désinfibulation réalisés au MIHS depuis 2008. L'examen par le RWHC a porté sur 35 cas (17 survenus pendant le travail et l'accouchement et 18 chirurgies hors grossesse programmées). Il existe cependant un énorme déséquilibre dans la possibilité de coder cette chirurgie. Dans le cadre de l'étude, un examen des dossiers est effectué afin de mieux comprendre la documentation de base des chirurgies de désinfibulation au MIHS. Une fois l'étude approuvée par le comité d'éthique des USA, un examen rétrospectif des dossiers est effectué sur les cas de désinfibulation connus.

3.3.2. QUESTIONNAIRES

Les outils d'évaluation utilisés dans cette étude sont deux questionnaires à choix multiples, traduits en français et en anglais pour les besoins de l'étude, un pour la femme elle-même (version féminine) comprenant 89 questions et un autre quasi-similaire pour son partenaire (version masculine) comprenant 72 questions. Les données analysées sont les informations collectées grâce à ces deux questionnaires.

Les questionnaires ont été conçus de la manière suivante :

Chaque questionnaire est organisé en différentes catégories de questions:

1. Les informations socio-démographiques sur les participants.
2. Les MGF/MSF et la chirurgie de désinfibulation, avec des questions sur les symptômes génitaux, urinaires, sexuels et psychologiques avant et après la chirurgie, ainsi que sur les motivations et raisons ayant poussé les femmes à en bénéficier.
3. La satisfaction globale et l'acceptation de la chirurgie.

a) Version féminine : (cf ANNEXE 4)

- Données démographiques (âge, origine, nombre d'enfants, scolarité, statut civil...).
- Leur excision (âge, vécu).
- La principale motivation à bénéficier de la chirurgie de désinfibulation et le déroulement de celle-ci.
- Les complications potentielles liées à la chirurgie : douleurs, saignements, cicatrices, troubles de la miction, réponse sexuelle, menstruations (quantité, douleur), modifications corporelles, reviviscence de l'excision.
- L'amélioration ou non des symptômes antérieurs éventuels suite à la chirurgie : urinaires (infections, jets, douleurs), génitaux (menstruations, douleurs), douleurs sexuelles, symptômes psychologiques (peur, honte), modification de son image corporelle, fonction sexuelle et génitale à l'aide des questionnaires validés FSFI et FGSIS.
- La qualité de vie actuelle.
- La satisfaction et l'acceptation de la chirurgie, si elles la recommandent au sein de leur communauté.

b) Version masculine : (cf ANNEXE 6)

- Données démographiques (âge, origine, scolarité, statut civil).
- Le soutien éventuel que les femmes ont eu de leur partenaire.
- L'amélioration ou non selon le partenaire des symptômes antérieurs éventuels ainsi que la qualité de vie actuelle de la femme : symptômes urinaires (infections, flux, douleurs), symptômes génitaux (règles, douleurs), douleurs sexuelles, symptômes psychologiques (peur, honte), modification de l'image corporelle, des fonctions sexuelles et génitales à l'aide des questionnaires validés FSFI et FGSIS.
- La qualité de vie actuelle des femmes et leur vécu selon l'avis de leur partenaire.

- La satisfaction et l'acceptation de la procédure, s'ils recommandent ou non cette chirurgie au sein de leur communauté.

La plupart des questions ont été créées de manière construite et adéquate pour l'étude elle-même. D'autres proviennent de questionnaires validés (Female Sexual Function Index FSFI et Female Genital Self-Image Scale FGSIS). Chaque question ajoutée a été rediscutée et retravaillée judicieusement par les deux équipes de Phoenix et de Genève lors d'un échange inter-hospitalier.

Il s'agit de la première étude incorporant des mesures validées de la fonction sexuelle et de l'image corporelle génitale afin d'examiner les résultats sexuels après la désinfibulation chez les femmes. Le FSFI est un questionnaire court de 19 questions, validé qui évalue six domaines de la fonction sexuelle au cours des 4 semaines précédant la soumission du questionnaire avec évaluation notamment du désir, de l'excitation sexuelle, de l'orgasme, de la lubrification et de la douleur⁴⁴.

L'utilisation du FSFI permet d'évaluer plusieurs paramètres spécifiques de la fonction sexuelle potentiellement modifiés par la désinfibulation.

Tableau I : Calcul du Score FSFI.

Domaines	Items	Scores	Coefficient	Score max
Désir	1, 2	1 - 5	0.6	6
Excitation	3, 4, 5, 6	0 - 5	0.3	6
Lubrification	7, 8, 9, 10	0 - 5	0.3	6
Orgasme	11, 12, 13	0 - 5	0.4	6
Satisfaction	14, 15, 16	0/1 - 5	0.4	6
Douleur, Inconfort	17, 18, 19	0 - 5	0.4	6
				36

Chaque réponse correspond à un certain nombre de points et sont additionnés pour obtenir six scores (1 pour chaque domaine avec chacun son propre coefficient) et un score global.

Le seuil du score global est fixé à 26,55, ce qui signifie que toute valeur en dessous indique une dysfonction sexuelle de la femme. Le FSFI contribue à déterminer les causes éventuelles du dysfonctionnement afin de pouvoir y remédier par la suite.

Le score FSFI n'a pu être obtenu qu'après désinfibulation du fait que l'ensemble des questions validées explore la sexualité sur les 4 semaines précédant l'entretien.

L'échelle FGSIS est quant à elle utilisée pour évaluer la perception de l'image corporelle génitale des femmes qui est directement en relation avec leur fonction sexuelle⁴⁵. Des études sur l'image corporelle démontrent en effet qu'elle influe sur le fait de vivre une expérience sexuelle agréable ou au contraire pénible⁴⁶.

Les questionnaires ne peuvent être complétés qu'après la signature du consentement de l'étude par chaque participant.

Les questionnaires ont d'abord été testés sur 6 femmes (3 avec interprètes et 3 sans) et sur leur partenaire (3 partenaires avec ou sans interprètes). Au terme de ces questionnaires-test,

certaines questions ont pu être modifiées et adaptées pour plus de précision et de clarté. Le comité d'éthique suisse a été informé de chaque modification réalisée.

Les réponses aux questionnaires servent à constituer une base de données complète sur les MGF/MSF de type III aux HUG et à MIHS, indispensable pour approfondir les connaissances sur le sujet et améliorer l'information et les soins de santé des femmes et de leur partenaire.

3.3.3. ENTRETIENS/INTERVIEWS

Les deux entretiens concernant la femme et son partenaire sont soit réalisés de manière concomitante dans des lieux séparés soit de manière différée à des heures ou dates différentes pour des raisons de consentement préalable et de respect de confidentialité.

Les femmes donnent d'abord leur consentement pour elles-mêmes et ensuite pour l'entretien de leur partenaire. Si ce dernier consentement est obtenu, le partenaire est alors invité à participer à l'étude puis à lire le document d'information et à signer un consentement spécifique.

Les entretiens se déroulent soit à l'hôpital dans une salle de consultation spécifique calme et garantissant toute confidentialité, soit à domicile si les participants le souhaitent, toujours en présence des investigateurs de l'étude (un médecin ou une sage-femme). Les réponses téléphoniques aux questionnaires ne sont pas souhaitées car considérées comme non adaptées au vu de la durée et des sujets abordés, et de la possibilité d'offrir un soutien immédiat en cas de détresse, réminiscence ou autre besoin ou demande.

Les femmes sont préférentiellement questionnées par un investigateur femme et les partenaires par un homme.

Chaque participant peut se voir attribué un interprète agréé pour les besoins linguistiques si cela est préalablement accepté et compris. Les interprètes sont des interprètes agréés de l'organisation de la Croix-Rouge Suisse ou de l'association d'interprètes appelée « Connexion » qui opère à Genève. Des interprètes certifiés peuvent également être sollicités par l'équipe américaine. Pour faciliter la confiance et la fluidité lors des interviews, une interprète certifiée féminine est choisie pour la femme et un interprète masculin pour le partenaire, des questions intimes et sexuelles étant posées.

Les participants sont ensuite invités à répondre à autant de questions qu'ils le souhaitent. L'entretien se déroule dans le respect de l'intimité et de la confidentialité.

Le consentement préalable de participation à l'étude est donc nécessaire pour commencer l'entretien. L'interview peut être interrompue à tout moment de la séance si le participant en éprouve le besoin. Certaines questions peuvent également être écartées si le participant en fait la demande.

La sage-femme de recherche ou les médecins (co-investigateurs) donnent des instructions précises aux participants avant le début de l'entretien avec les questions posées et la durée de l'entretien. Les questionnaires sont alors soit remplis oralement lors de l'entretien avec les investigateurs, soit remplis seuls dans une pièce calme à l'hôpital ou au domicile même des participants. Si les investigateurs (médecin et sage-femme) sont autorisés à guider l'entretien, les entretiens oraux se déroulent avec un questionnaire spécifique comportant 89 questions pour la version féminine et 72 pour la version masculine, pendant environ une heure.

En cas de volonté de répondre seul au questionnaire, les investigateurs sont alors disponibles à tout moment pour répondre aux éventuelles difficultés.

Les coordonnées des investigateurs sont données en fin d'entretien afin de permettre aux participants de pouvoir contacter l'équipe à tout moment s'ils le désirent à distance de l'entretien.

Au terme de chaque entre entretien, il est proposé au couple ou aux femmes participant seules une compensation financière de 50 CHF. Cet argent peut permettre de couvrir les frais de transport domicile-hôpital, le temps accordé ou la garde éventuelle des enfants.

Nous avons en effet obtenu un fond public des HUG d'un montant de 44.000 CHF qui nous permet de proposer cette rémunération aux couples qui participent mais également de financer une sage-femme de recherche à 20% pour une durée de 24mois.

Nous avons également obtenu un autre financement, privé cette fois-ci, auprès de la direction des HUG (provenant de dons faits à l'hôpital) d'un montant de 12.000 CHF permettant de rémunérer les interprètes en contrat-horaire.

En ce qui concerne l'équipe de Phoenix, ils ont également pu obtenir une subvention de recherche de la ISSWSH (Société internationale pour la santé sexuelle des femmes) et rémunèrent également leurs participants.

3.3.4. DELAIS DE REALISATION

L'étude a été programmée et réalisée de la manière suivante :

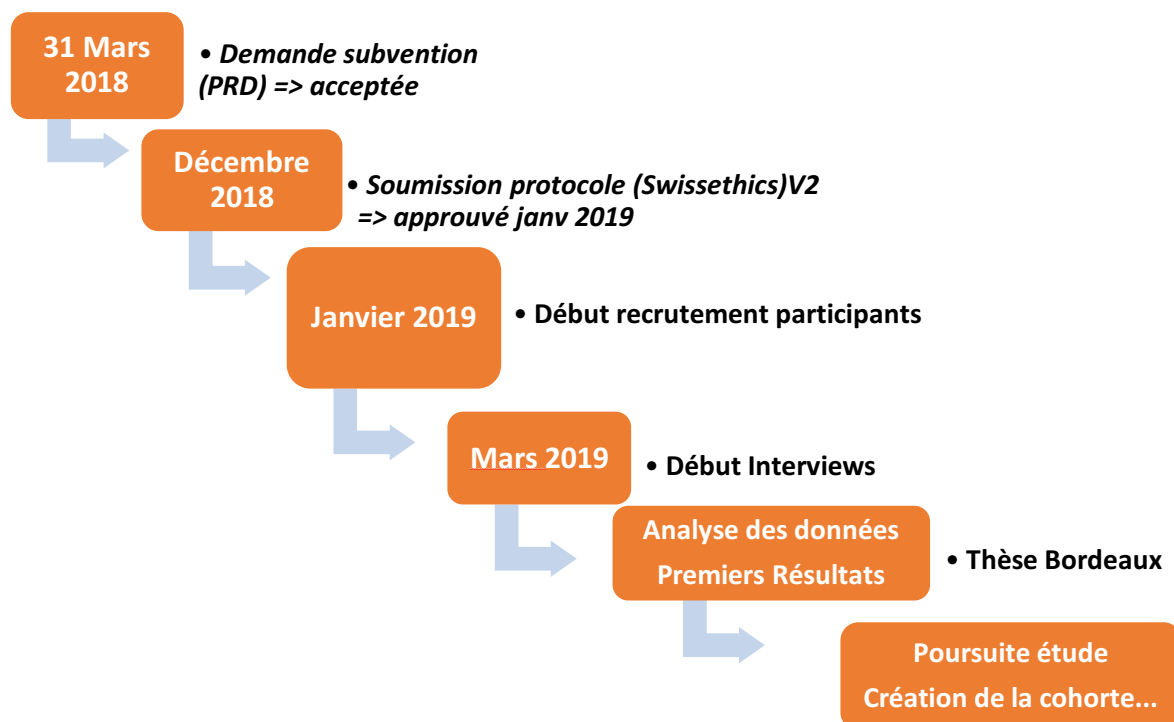


Figure 13 : Calendrier des étapes de réalisation de l'étude.

Pour une question de délai de soutenance de cette thèse en France (Bordeaux), des résultats préliminaires ont pu être extraits en mai 2019 afin d'être analysés en temps et en heure et dans les meilleures conditions.

3.4 RECUEIL DE DONNEES

Les outils d'application sécurisés utilisés dans l'étude sont « Microsoft Excel 2015 » version 15.13.3 pour la liste des femmes à recruter, le logiciel « REDCap 2019 » (Research Electronic Data Capture) version 8.5.18 comme système de gestion des données et un programme statistique appelé « Stata 14 » disponible dans les deux hôpitaux, HUG et MIHS, conformément aux exigences réglementaires (Swissmedic, EMEA, FDA) et au *Good Clinical Practices* (ICH) en vigueur.

Le logiciel « REDCap » est un système de gestion de bases de données en ligne qui est devenu le choix recommandé pour presque toutes les unités d'essais cliniques en Suisse dans les milieux académiques. Il a été installé au sein des HUG début 2016.

Ce logiciel sécurisé permet de créer et de gérer des enquêtes et des bases de données personnalisées en ligne grâce à de nombreuses fonctionnalités très simples d'utilisation. Il s'agit d'un outil rapide, flexible et de moindre coût obtenu par une licence académique gratuite.

Ce « Designer » est simple pour créer des formulaires, saisir puis exporter des données dans les formats les plus communs. « Microsoft Excel » peut également y être téléchargé directement. Les procédures d'exportation de données sont directement automatisées vers Excel et les logiciels statistiques courants (Ex : Stata).

REDCap permet de créer des enquêtes ou des bases de données en ligne à partir de n'importe quel pays dans le monde via une connexion Web par simple authentification sécurisée. Ces bases de données peuvent être utilisées par des chercheurs de plusieurs sites et institutions dans plusieurs langues (par exemple anglais, chinois, français, allemand, portugais).

Concernant notre étude, les documents-sources utilisés sont uniquement questionnaires. Ceux-ci sont directement recréés sur « REDCap » afin que les réponses puissent être enregistrées et analysées. Chaque paramètre évalué des deux questionnaires est ajouté au logiciel.

Les données des questionnaires initialement collectées lors d'entretiens avec les participants par méthode de recueil « papier » sont ensuite retranscrites sur le logiciel au sein des deux établissements participant à l'étude.

Chaque centre a accès à ses propres données et résultats. Seul le leader du projet peut accéder aux données des deux centres. L'accès aux ordinateurs est toujours protégé par mot de passe.

La confidentialité des données personnelles des participants est recueillie au cours de l'étude et anonymisée par un numéro de code unique à l'étude, indiquant l'ordre d'inclusion dans l'étude. Les données sont confidentielles et ne sont accessibles que pour l'analyse scientifique. Les données recueillies sont conservées aux HUG et à MIHS jusqu'à la fin de l'étude. Seules les autorités compétentes et la commission d'éthique peuvent avoir accès aux données par le biais d'inspections.



3.5 ETHIQUE

Chaque entretien est effectué après avoir obtenu le consentement éclairé écrit des participants. On demande à chaque femme acceptant de participer à l'étude si elle accepte également que les investigateurs contactent son partenaire. Elle est donc libre d'accepter ou de refuser de participer à l'étude et/ou d'y impliquer son partenaire, sans changement dans sa prise en charge médicale ultérieure et/ou son suivi. Dans le cas où une femme accepte que son partenaire participe, celui-ci doit également donner son consentement éclairé par écrit. Nous étions conscients lors de l'élaboration du protocole de recherche que certains partenaires pouvaient ne pas être au courant que leur partenaire avait bénéficié d'une chirurgie de désinfibulation ou avoir un partenaire différent au moment de la chirurgie. Par conséquent, lors de la consultation d'inclusion, nous demandons à chaque femme convoquée si elle accepte d'en informer son partenaire. La confidentialité des participants est par conséquent toujours respectée.

Il n'existe à ce jour aucun préjudice à participer à l'étude.

Toutefois certaines questions peuvent néanmoins s'avérer délicates pour les couples en raison du caractère intime et personnel de leur nature. Il est possible que certain(e)s participant(e)s éprouvent un inconfort ou une détresse en répondant aux questionnaires.

Les participant(e)s ne sont par conséquent pas obligé(e)s de répondre à ces questions s'il(elle)s ne le souhaitent pas ou s'il(elle)s sont mal à l'aise et peuvent également se retirer de l'étude à n'importe quel moment. En cas de besoin directement exprimé ou encore de détresse dépistée, nous pourrions être amené à adresser les femmes en consultation MGF/MSF spécialisée pour une prise en charge adaptée.

Les informations recueillies lors des entretiens restent totalement confidentielles. Afin d'éviter tout inconfort, ils sont également informés qu'ils peuvent se retirer de l'étude à tout moment. Chaque participant remplit le questionnaire ou répond aux questions des investigateurs séparément et n'a pas accès aux informations fournies par son partenaire. Les participant(e)s sont libres de répondre aux questionnaires seul(e)s ou en présence des investigateurs et, en cas de barrière linguistique, d'un interprète de même sexe certifié et digne de confiance.

Enfin, les coordonnées de l'équipe sont systématiquement fournies, ce qui permet aux participants une éventuelle prise de contact ultérieure en cas de détresse afin que les équipes puissent leur fournir l'écoute et l'aiguillage appropriés.

Les femmes et leur partenaire sont également informés que les MGF/MSF sont illégales en Suisse conformément à l'article 124 du Code pénal suisse (CPS) (cf ANNEXE 2).

Elles sont également interdites aux États-Unis en vertu de la loi sur les mutilations génitales féminines de 1996. Nous recrutons par conséquent des femmes majeures avec une MGF/MSF qui a eu lieu dans le pays d'origine avant leur arrivée en Suisse ou aux États-Unis. Si certains participant(e)s révèlent au cours de l'étude leur volonté de pratiquer une MGF/MSF sur leurs filles, nous les informons que nous procéderons aux mesures de prévention selon les recommandations de la protection des enfants et, selon les risques, nous contacterons le service de pédiatrie des HUG.

Après la fin de l'étude, les données seront stockées pendant une période d'au moins 10 ans au cours desquelles elles pourront être utilisées pour d'autres analyses.

Les résultats finaux seront alors communiqués à chaque couple.

4. METHODE STATISTIQUE

4.1. TAILLE D'ECHANTILLON

Pour la partie de l'étude faite en Suisse, le nombre de femmes au total participant à l'étude est limité au nombre de femmes infibulées (MGF/MSF de type III) ayant bénéficié d'une chirurgie de désinfibulation (nous avons estimé initialement à 14 le nombre de femmes en moyenne désinfibulées par année pendant 8 ans, soit un total d'environ 112 femmes) depuis avril 2010, date à laquelle la « consultation MGF/MSF » a débuté aux HUG.

Le nombre de partenaires participant à l'étude est limité aux partenaires ayant donné leur consentement après le consentement préalable des femmes. Nous estimions à 50% (environ 50 au total) le nombre de partenaires participants.

À Phoenix, le nombre de femmes participantes était estimé à environ 50 personnes.

Cette taille d'échantillon anticipée nous permettait d'obtenir une précision de 10% ou plus sur l'estimation de toute proportion. Si nous obtenions deux évaluations de mesures en continu (scores, par exemple), 128 paires de mesures (par exemple, avant/après) nous permettraient d'avoir une puissance supérieure à 80% pour indiquer une différence de $\frac{1}{2}$ écart type. Lorsque la proportion était comparée, nous avons également une puissance de 80% ou plus pour afficher une différence entre 50% et 25%.

Ces calculs étaient prudents car ils ne prenaient pas en compte la corrélation des données chez un seul participant.

Nous étions également conscients que certains participants pouvaient retirer leur consentement en cours d'étude, ce qui diminuerait la puissance et la précision des résultats finaux.

4.2. ANALYSE DES DONNEES

L'analyse des données anonymisées ainsi obtenues a été effectuée à partir d'un tableau « Excel » extrait du logiciel « REDCap ». Ces analyses statistiques comprennent des procédures de codage électronique utilisant le logiciel spécialisé « Stata 14 ». L'utilisation d'un mot de passe pour avoir accès à ses fichiers est également nécessaire.

L'analyse des données a été effectuée en cours d'étude pour permettre d'extraire les résultats préliminaires faisant l'objet de cette thèse.

Afin de ne pas altérer le niveau de significativité des résultats finaux du travail de recherche, cette thèse présente les résultats descriptifs sur 29 femmes et 3 partenaires.

Les variables quantitatives ont été exprimées en moyenne +/- écart-type et en médiane avec l'étendue « minimum-maximum ». Les variables quantitatives ont été exprimées en pourcentages d'appartenance à une classe de valeur, avec les effectifs correspondants.

L'analyse statistique sera réalisée à la fin de la collecte des données pour obtenir les résultats complets et pouvoir les comparer à ceux de Phoenix.

Elle comprendra des tests statistiques de comparaison des variables quantitatives.

Les données recueillies par l'équipe américaine sera analysée en toute fin d'étude et comparées aux données suisses dans un second temps.

5. RESULTATS INTERMEDIAIRES DE L'ETUDE

5.1. PARTICIPANTS INCLUS

Nous avons initialement estimé à 112 (14 * 8 (nombre par année)) le nombre de femmes désinfilées entre 2010 et 2018 aux HUG or nous avons en réalité sous-estimé ce nombre et avons réussi à constituer une liste complète de 160 femmes au total.

Nous avons parcouru l'ensemble de leur dossier médical et avons ainsi pu exclure les femmes désinfilées avant 2010 et/ou hors HUG (10) ainsi qu'une femme décédée.

Les 3 premiers mois de l'étude ont permis d'inclure 29 femmes et 3 partenaires au total. Pour des questions de délai d'analyse des résultats préliminaires nous avons été contraints de stopper l'inclusion au 31.05.19.

Sur 3 mois, nous avons tenté de recruter 85 femmes par téléphone. De ces femmes, 49 ont réellement pu être contactées et 35 d'entre elles (71,42%) ont accepté d'être interviewées ; 29 ont pu l'être avant fin mai 2019 aux HUG ou à domicile. Trois autres femmes ayant accepté de participer à l'étude ont choisi d'être interviewées au mois de juin et 3 autres d'entre elles ont dû reporter leur interview. Celles-ci ne seront par conséquent analysées qu'en toute fin d'étude.

Un total de 8 femmes (16,32%) a refusé de participer à l'étude et disait ne pas « être intéressées par l'étude » sans plus de précision et 3 femmes sont toujours en réflexion de participation, 3 autres souhaitent être recontactées plus tard car n'étaient pas disponibles pour discuter par téléphone au moment de notre appel. Vingt-huit courriers-type postaux ou emails ont été envoyés aux femmes injoignables par téléphone ou dont le numéro était erroné (36 femmes injoignables). Nous avons laissé des messages vocaux à 8 femmes sur les 36 « injoignables » et tenteront de les recontacter par la suite. Une seule femme parmi les 35 finalement recrutées a rappelé notre équipe suite à une suggestion de participation lui étant parvenu par courrier. Une autre femme encore a choisi de nous contacter spontanément par le biais d'une amie déjà interviewée.

Au total, 3 partenaires ont pu être inclus fin mai 2019. Ce petit chiffre s'explique du fait de devoir procéder au recrutement des hommes en un second temps, après avoir obtenu le consentement préalable de leur partenaire et leur avoir suggéré par la suite des dates de RDV qui puissent leur convenir, avec ou sans interprète.

Une des femmes interviewées est veuve et sans partenaire actuellement, et 2 autres sont également célibataires. Treize femmes sur 29 (44,8%) ont refusé de faire participer leur partenaire en exprimant de la gêne, de l'embarras lorsque nous leur avons suggéré ou alors pensant que leur partenaire n'aurait pas de temps à consacrer à l'étude (1 d'entre eux vivant en Afrique du Sud et 3 autres encore dans un canton différent de Suisse).

Une dizaine de femmes ont décidé de réfléchir à la participation de leur partenaire et d'en discuter d'abord avec lui. Nous les recontacterons dans les prochaines semaines. Les autres partenaires seront donc interviewés dans les mois qui viennent et leurs données analysées en fin d'étude. L'analyse des données des partenaires est donc succincte à ce stade de l'étude.

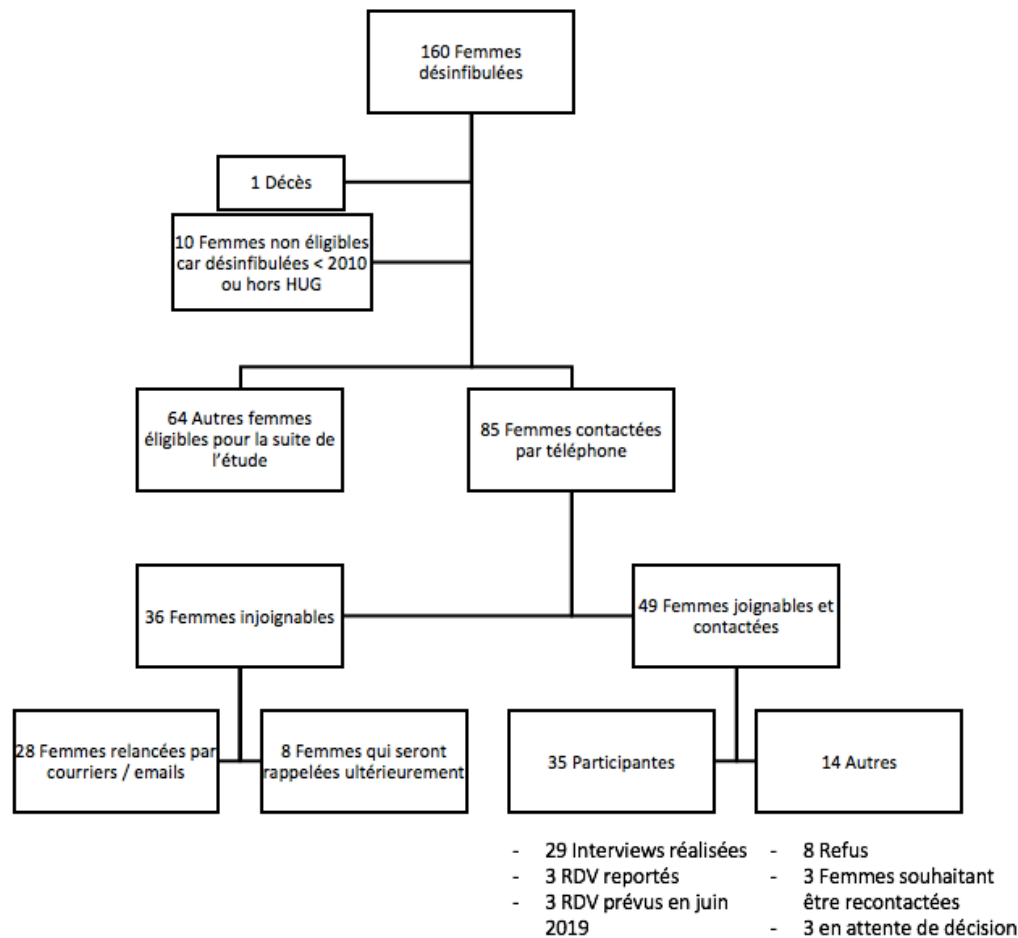


Figure 14 : Caractéristiques de recrutement des femmes étudiées.

5.2. LES FEMMES

5.2.1. DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES

Parmi les 29 femmes étudiées, 25 (86%) ont entre 25 et 40 ans (dont 34% entre 30 et 34 ans). Sur 29 femmes, 97% d'entre elles sont originaires d'Afrique dont 34% de Somalie et 41% d'Erythrée, ce qui correspond bien aux deux populations migrantes de femmes excisées les plus représentées vivant à Genève. Une femme est originaire d'Arabie Saoudite. Aucune d'entre elles n'est née à Genève mais 100% vivent en Suisse depuis plus de 2ans (28% depuis plus de 10ans). 79% d'entre elles sont mariées ou vivent en couple. Une des femmes est divorcée mais a un nouveau partenaire actuellement. Sur ces 24 femmes qui ont un partenaire, 92% d'entre elles sont dans leur relation depuis plus de 2ans (29% depuis plus de 10ans). 83% ont des enfants dont 88% sont nés en Suisse.

En ce qui concerne leur niveau d'études, 10% des femmes n'ont jamais été scolarisées, 72% ont été en classes primaires ou secondaires et seulement une femme est allée à l'Université. Actuellement, 31% sont salariées, 14% étudiantes et 52% d'entre elles suivent des cours de Français.

Tableau II : Données socio-démographiques des 29 femmes étudiées.

		N 29 (n)	%
Age (ans)	18 - 24	2	7
	25 - 29	8	28
	30 - 34	10	34
	35 - 39	7	24
	40 - 44	2	7
	> 50	-	-
Pays d'origine	Somalie	10	34
	Erythrée	12	41
	Burkina Faso	2	7
	Gambie	1	3
	Guinée	1	3
	Côte d'Ivoire	1	3
	Sierra Leone	1	3
	Arabie saoudite	1	3
Durée de résidence en Suisse	< 6 mois	-	-
	6 mois - 1 an	-	-
	1 an - 2 ans	-	-
	2 ans - 5 ans	11	38
	5 ans - 10 ans	10	34
	> 10	8	28
Statut civil*	Célibataire	2	7
	Mariée	13	45
	Divorcée/séparée	3	10
	Veuve	1	3
	En couple	11	38
Durée de relation	< 6 mois	-	-
	6 mois - 1 an	-	-
	1 an - 2 ans	2 (24)	8
	2 ans - 5 ans	10 (24)	42
	5 ans - 10 ans	5 (24)	21
	> 10	7 (24)	29
Enfants	Oui	24	83
	Non	5	17
	Nés en suisse	21 (24)	88
Niveau d'études	Non scolarisée	3	10
	Ecole primaire	10	34
	Etudes secondaires partielles	11	38
	Diplômée d'études secondaires	4	14
	Premières années d'Université	-	-
	Diplômée d'Université ou degré supérieur	1	3
Statut professionnel*	Etudiante	4	14
	Cours de français	15	52
	Salariée	9	31
	Femme au foyer	13	45

Au chômage	1	3
Retraitée	-	-
Inapte/invalidé	-	-

*Questions à choix multiples

5.2.2. LES MGF/MSF

Sur les 29 femmes que nous avons interviewées, 28 femmes ont été excisées dans leur pays d'origine et une seule originaire de Somalie l'a été en Arabie Saoudite mais dans la tradition somalienne de sa communauté migrante.

La plupart des femmes ont été excisées avant l'âge de 10 ans (79%), 31% à la naissance et 45% entre 5 et 10 ans. Par ailleurs, 4 femmes interviewées n'avaient aucune information sur la date de leur excision et n'ont pu répondre à cette question. Douze femmes n'en avaient pas le souvenir mais pour 9 d'entre elles l'excision avait de manière certaine eu lieu juste après la naissance. On retrouve chez ces femmes excisées à la naissance ou dans les premières semaines de vie exclusivement des femmes érythréennes, témoignant bien de la tradition du pays voulant que les filles soient excisées dans les 40 premiers jours de vie.

On note aussi que 62% des filles ont été excisées à domicile, 66% par une personne traditionnelle, exclusivement par une autre femme.

Selon 69% des femmes interviewées, leur excision a été influencée par la tradition familiale. Il s'agit d'une décision prise essentiellement par leur mère (48%) mais également par les autres femmes de leur entourage (14%).

Les principales raisons amenant à l'excision sont multiples.

On relève 45% de femmes qui pensent avoir été excisées pour être dans la norme sociale de leur communauté, 52% afin d'empêcher leur hypersexualité, 31% pour pouvoir se marier un jour, 28% pour être propres et 24% pour être respectées. Sept femmes ont répondu « autre » à cette question en évoquant pour deux d'entre elles la volonté du maintien de la virginité, pour une autre le fait de rester fidèle, et pour une autre encore la diminution du plaisir féminin.

On sait que 12 femmes n'ont aucun souvenir de leur excision. Sur les femmes qui s'en souviennent au nombre de 17, on constate que cette expérience a été négative pour 70% et douloureuse pour 94% d'entre elles.

Sur ces 17 femmes, 41% ont eu peur et 29% étaient malheureuses mais 30% des fillettes se sont senties courageuses, fières ou encore honorées et 35% normales.

Aujourd'hui 45% de ces femmes sont en colère bien que 28% des femmes disent se sentir normales.

Les femmes interviewées ont répondu ne pas avoir de difficultés à discuter des MGF/MSF avec leur partenaire dans 59%, avec leurs proches dans 52% et le pourcentage le plus élevé revient au corps médical avec 93%.

Tableau III : Caractéristiques des MGF/MSF chez les 29 femmes étudiées.

		N 29	%
Age	Naissance - jours/mois	9	31
	< 5 ans	1	3
	5 – 10 ans	13	45
	10 – 15 ans	1	3
	15 – 20 ans	1	3
	> 20 ans	-	-
	pas de souvenir	4	14
Pays d'origine	Oui	29	100
	Non	-	-
Lieu	Domicile	18	62
	Hôpital	2	7
	Autre établissement médical	-	-
	Autre (forêt...)	5	17
	Pas de souvenir	4	14
Personne pratiquant	Médecin	1	3
	Sage-femme	4	14
	Personne traditionnelle	19	66
	Membre de la famille	1	3
	Autre (infirmière)	1	3
	Pas de souvenir	3	10
Personne(s) influente(s)*	Femme elle-même	1	3
	Mari	-	-
	Mère	10	34
	Père	4	14
	Belle-mère	-	-
	Des femmes de entourage	4	14
	Des hommes de entourage	-	-
	Leaders de communauté	1	3
	Pas le choix, partie de la culture	20	69
Pas de souvenir	3	10	
Raison(s)*	Devenir femme	3	10
	Devenir pure	3	10
	Etre respectée	7	24
	Pouvoir se marier un jour	9	31
	Etre dans norme sociale communauté	13	45
	Etre plus belle	2	7
	Empêcher hypersexualité	15	52
	Etre plus propre	8	28
	Ne pas subir de jugement	5	17
	Etre protégée	4	14
	Autre (rester vierge, diminuer plaisir...)	7	24
	Pas de souvenir	3	10
Expérience*	Positive	3	10
	Négative	12	41
	Neutre	1	3
	Belle	-	-
	Moche	3	10
	Indolore	-	-
	Douloureuse	16	55
	Pas de souvenir	12	41

Ressenti(s) à l'époque*	Courageuse	3	10
	Fière	3	10
	Honorée	3	10
	Célébrée	3	10
	Heureuse	5	17
	Malheureuse	5	17
	Normale	6	21
	Anormale	-	-
	Confiante	1	3
	Adulte	2	7
	Apeurée	7	24
	Autre (trahie, colère, peur de mourir...)	5	17
	Pas de souvenir	12	41
	Ressenti(s) actuel(s)*	Respectable	1
Fière		1	3
Plus propre		1	3
Libre		1	3
En colère		13	45
Honteuse		3	10
Dégoûtée		3	10
Coupable		1	3
Normale		8	28
Différente		4	14
Anormale		2	7
Autre (triste, apeurée, neutre...)		12	41

*Questions à choix multiples

5.2.3. L'AVANT DESINFIBULATION

Sur les 29 femmes, 3 n'avaient pas de symptômes avant la chirurgie de désinfibulation (10%) et 1 n'avaient pas eu de rapports sexuels. 90% étaient donc symptomatiques.

Les principaux symptômes des 26 femmes étaient les suivants :

- troubles urinaires pour 8 femmes sur 26 (31%)
- symptômes génitaux pour 7 femmes (27%)
- dysménorrhées (65%)
- plaintes sexuelles pour 21 femmes sur 25 femmes symptomatiques ayant eu des rapports sexuels avant la chirurgie (84%)
- troubles psychologiques (35%)

Les symptômes urinaires sont essentiellement des obstructions de flux (63% des femmes), des infections (25%) et des brûlures mictionnelles (25%).

Les symptômes génitaux sont essentiellement un prurit vulvo-vaginal récurrent (43% des femmes) et des kystes (29%).

Concernant les symptômes sexuels, on relève surtout des dyspareunies (90% des femmes évoquant des troubles sexuels), un manque de désir (48%), un manque de plaisir (43%) et un manque de lubrification (38%).

L'incapacité d'avoir un orgasme n'est que très peu évoqué (5% des femmes avec des troubles sexuels).

Le symptôme psychologique le plus mis en évidence est la peur (67% des femmes disant avoir des difficultés psychologiques), vient ensuite le traumatisme psychologique (33%).

Enfin, 21 sur les 26 femmes symptomatiques (81%) estiment que leurs symptômes étaient liés à leur excision.

5.2.4. LA DESINFIBULATION

Sur 29 femmes, 97% des femmes étudiées estiment que la désinfibulation est essentielle et ne souhaitent pas être réinfibulées. 79% d'entre elles auraient bénéficié de la chirurgie plus précocement si elles avaient pu. Dans 79% des situations c'est un médecin qui a abordé le sujet en premier, la plupart du temps le chirurgien lui-même et la plupart des femmes ne connaissaient pas l'existence de la chirurgie.

Les raisons principales de désinfibulation évoquées sont à 55% une grossesse en cours et un accouchement à venir. 31% d'entre elles ont bénéficié de la chirurgie sur les conseils de leur médecin, 28% pour des raisons médicales, 38% pour améliorer leur sexualité et 28% pour être normales. Parmi les 29 femmes, 90% ont décidé elles-mêmes de réaliser la chirurgie.

Au moment de la désinfibulation, 24 des 29 femmes étudiées ont un partenaire, qui est informé de la chirurgie chez 92% d'entre elles. La totalité des partenaires informés les soutiennent dans leur décision.

La plupart des désinfibulations effectuées hors grossesse ont eu lieu au bloc opératoire sous anesthésie générale et celles effectuées lors d'une grossesse l'ont été au moment de l'accouchement (65% versus 35% pendant le reste de la grossesse).

Les craintes liées à la désinfibulation étaient essentiellement la douleur (72% des femmes ayant eu des craintes avant la chirurgie), la peur de l'opération (33%) et de l'anesthésie (22%) en elles-mêmes et des saignements (22%). Onze femmes sur 29 n'avaient quant à elles aucune crainte avant l'intervention.

Concernant le vécu de la chirurgie, 76% des femmes ont répondu avoir bien ou très bien vécu l'intervention du fait d'un geste rapide (68%) et de l'absence de douleurs (68%). Le mauvais vécu des autres femmes s'expliquait cette fois du fait de douleurs (86% des femmes ayant eu un mauvais vécu de l'opération), certaines ayant néanmoins été désinfibulées lors de l'accouchement.

On note également que 69% femmes ont estimé que la chirurgie avait amélioré leur santé dont 59% totalement et 65% d'entre elles ont répondu que la chirurgie avait amélioré leur sexualité. A noter que 17% n'avaient pas de problème de santé et 14% pas de problème sexuel antérieurs à la chirurgie.

Enfin, 28 femmes sur 29 conseillent la désinfibulation aux autres femmes infibulées mais le sujet est encore très tabou car 41% des femmes disent avoir des difficultés pour discuter de la désinfibulation avec leurs proches.

Tableau IV : Caractéristiques de la désinfibulation chez les 29 femmes étudiées.

		N 29 (n)	%
Raison(s) désinfibulation*	Etre normale	8	28
	Problèmes médicaux	8	28
	Amélioration sexualité	11	38
	Désir de grossesse	3	10
	Grossesse en cours - accouchement	16	55
	Conseils du médecin	9	31
	Conseils de femmes de entourage	1	3
	En vue d'un mariage et/ou de rapports sexuels	3	10
	Autre : Améliorer sa vie de femme)	1	3
	Curiosité	1	3
Influence Désinfibulation*	Femme elle-même	26	90
	Partenaire	2	7
	Mère	-	-
	Père	-	-
	Belle-mère	1	3
	Femmes de communauté	-	-
	Hommes de communauté	-	-
	Leaders de communauté	-	-
Partenaire au moment de désinfibulation	Oui	24	83
	Non	5	17
Partenaire informé	Oui	22 (24)	92
	Non	2 (24)	8
Soutien du partenaire	Oui	22 (24)	100
	Non	-	-
Moment Désinfibulation	Hors grossesse	12	41
	En consultation sous AL	3 (12)	25
	Au bloc opératoire sous AG	9 (12)	75
	Pendant : grossesse	6 (17)	35
	accouchement	11 (17)	65
	Avant le mariage	-	-
Crainte(s) initiale(s)	Oui*	18	62
	Douleur	13 (18)	72
	Saignement	4 (18)	22
	Complications	1 (18)	6
	Cicatrices	2 (18)	11
	Pertes vaginales	-	-
	Problèmes urinaires	-	-
	Problèmes sexuels	-	-
	OGE larges	-	-
	Menstruations différentes	-	-
	Changement physique brutal	1 (18)	6
	Opinion proches	-	-
	Opinion partenaire	-	-
	Reviviscence MGF/MSF	1 (18)	6
	Autre : Opération	6 (18)	33
	Anesthésie	4 (18)	22
Peur de mourir	2 (18)	11	

		Difficulté de nettoyage de cicatrice	1 (18)	6	
		Changement de personnalité	1 (18)	6	
		Justifiées	8 (18)	44	
		Non justifiées	10 (18)	56	
		Non, pas de craintes	11	38	
Vécu	Bon*		22	76	
		Indolore	15 (22)	68	
		Changement immédiat	6 (22)	27	
		Chirurgie rapide	15 (22)	68	
		Pas de complications	7 (22)	32	
		Autre : Ambiance détendue	1 (22)	5	
		Soins post opératoires rapides	1 (22)	5	
	Mauvais*		7	24	
		Douleur	6 (7)	86	
		Saignement	1 (7)	14	
		Complications	-	-	
		Cicatrices	-	-	
		Pertes vaginales	-	-	
		Problèmes urinaires	-	-	
		Problèmes sexuels	-	-	
		OGE larges	1 (7)	14	
		Menstruations différentes	-	-	
Changement physique brutal		1 (7)	14		
Opinion proches		-	-		
Opinion partenaire		-	-		
Reviviscence MGF/MSF	1 (7)	14			
Autre (difficultés liées accouchement)	1 (7)	14			
Amélioration	Santé				
		Oui, totalement	17	59	
		Oui, partiellement	3	10	
		Un peu	2	7	
		Non, pas du tout	2	7	
	Pas de nécessité	5	17		
	Sexualité				
		Oui, totalement	14	48	
		Oui, partiellement	5	17	
		Un peu	1	3	
		Non, pas du tout	4	14	
	Pas de nécessité	4	14		
	La désinfibulation	Pratique essentielle			
			Oui	28	97
Non		1	3		
Plus précoce					
		Oui	23	79	
Non		6	21		
Conseil aux femmes					
		Oui	28	97	
Non		1	3		
Réinfibulation	Oui	-	-		
	Non	28	97		

*Questions à choix multiples

5.2.5. L'APRES DESINFIBULATION

Dans les suites immédiates de la chirurgie de désinfibulation, 12 femmes ont répondu avoir eu des symptômes (41%), essentiellement à type de douleurs spontanées (67% d'entre elles) ou des brûlures lors de la miction (42%).

Actuellement, 17 femmes sur les 29 au total n'ont pas de symptômes (59%).

Les principaux symptômes des 12 femmes restantes (41%) sont les suivants :

- troubles urinaires pour 2 femmes (17%)
- symptômes génitaux pour 1 femme (8%)
- plaintes sexuelles pour 8 femmes (67%)
- troubles psychologiques pour 2 femmes (17%)
- autre symptôme tels que des cicatrices chez une femme.

Les symptômes urinaires sont uniquement des incontinences urinaires (100%), sachant que ces deux femmes sont également des multipares (avec 3 et 4 enfants).

La femme qui évoque des symptômes génitaux a un prurit vulvo-vaginal et des infections récidivantes.

Concernant les symptômes sexuels, on relève surtout des dyspareunies (75% des femmes évoquant des troubles sexuels), un manque de désir (25%), un manque de plaisir (13%) et un manque de lubrification (13%). La même femme qui n'avait pas de rapports avant la désinfibulation n'en a pas non plus après la chirurgie.

Le symptôme psychologique le plus évoqué est une nouvelle fois la peur (100% des femmes avec des difficultés psychologiques).

En ce qui concerne l'image corporelle des femmes avant et après chirurgie, le score FGSIS montre une amélioration de l'ensemble des items après désinfibulation. On relève principalement une différence avant/après en ce qui concerne l'aspect physique des organes génitaux (item 2) et la gêne les concernant ou encore celle occasionnée par le fait de laisser son partenaire les regarder (items 3 et 7).

Tableau V : Score FGSIS avant et après désinfibulation chez les 29 femmes étudiées.

Items	Avant chirurgie		Après chirurgie	
	Moyenne	ET	Moyenne	ET
1. J'ai un sentiment positif concernant mes organes génitaux	2,62	0,92	3,03	0,72
2. Je suis satisfaite de l'aspect de mes organes génitaux	2,41	0,96	3,07	0,66
3. Je serais à l'aise de laisser mon partenaire regarder mes organes génitaux	2,52	1,10	3,00	0,92
4. Je pense que mes organes génitaux ont une bonne odeur	2,93	0,69	3,03	0,61
5. Je pense que mes organes génitaux fonctionnent comme ils sont censés le faire	2,90	0,65	3,14	0,42
6. Je suis à l'aise de laisser un professionnel de santé examiner mes organes génitaux	2,90	0,92	3,21	0,74
7. Je ne suis pas gênée par mes organes génitaux	2,55	1,07	3,00	0,82

Items 1 à 7 avec intervalle de réponses de **1** (pas du tout d'accord) à **4** (tout à fait d'accord).
ET = écart-type

Pour ce qui est de la fonction sexuelle après chirurgie, seulement 19 femmes sur les 29 au total ont pu répondre aux questions du score FSFI. Les autres n'ayant pas eu de rapports sexuels dans les 4 semaines précédant l'interview du fait d'un accouchement récent par exemple, ou n'ayant pas de partenaire actuellement.

Sur les 19 femmes concernées, 11 ont un score supérieur à 26,55 ce qui veut dire que 8 femmes présentent une dysfonction sexuelle. La moyenne des scores est tout juste supérieure à 26,55 (26,6 +/- 5,38).

Les items mettant en évidence des difficultés sexuelles sont ceux traitant du désir (items 1 et 2) et de l'orgasme (items 11,12 et 13). Ceux relatifs à la satisfaction émotionnelle et sexuelle avec le partenaire sont les plus élevés (score Satisfaction 5,22 +/- 1,48). Les dyspareunies semblent également très faibles post désinfibulations. (score Douleur 4,97 +/- 1,60).

Tableau VI : Score FSFI après désinfibulation chez 19 des 29 femmes étudiées.

	N 19		
	Moyenne +/- ET	Min	Max
FSFI Score	26,6 +/- 5,38	16,4	34,2
Désir (items 1,2)	3,79 +/- 1,38	1,2	6
Excitation (items 3,4,5,6)	4,09 +/- 1,43	1,2	6
Lubrification (items 7,8,9,10)	5,04 +/- 1,54	1,2	6
Orgasme (items 11,12,13)	3,56 +/- 1,91	0	6
Satisfaction (items 14,15,16)	5,22 +/- 1,48	0	6
Douleur (items 17,18,19)	4,97 +/- 1,60	1,6	6

ET = écart-type
Calcul du score FSFI (cf Figure 13)

5.3. LES PARTENAIRES

Seuls les résultats les plus pertinents sont présentés.

5.3.1. DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

Sur les 3 hommes interviewés, tous sont mariés et un des hommes est divorcé de sa première épouse. Ils sont en relation depuis 1 - 2 an(s) pour l'un, depuis 5 - 10 ans pour un autre et depuis plus de 10 ans pour le dernier.

Ils résident tous en Suisse depuis plus de 2 ans (et deux d'entre eux depuis plus de 10 ans). Ils ont tous trois entre 30 et 44 ans.

L'un d'entre eux est originaire de Somalie, un autre d'Erythrée et le dernier de Sierra Leone.

Concernant leur statut professionnel, deux d'entre eux sont salariés et le troisième est étudiant et prend des cours de français.

5.3.2. LES MGF/MSF

Les hommes interviewés ont répondu ne pas avoir de difficultés à discuter des MGF/MSF avec le corps médical pour deux d'entre eux et un des hommes y arrive également avec sa partenaire. Le dernier des trois a quant à lui plus de facilités à discuter du sujet avec ses proches qu'avec sa partenaire ou les médecins.

Les 3 hommes pensent que c'est la mère ou la belle-mère qui influencent le plus le recours à l'excision. Pour l'un d'entre eux, il s'agit d'une obligation faisant partie de la culture familiale. Les deux autres disent que l'excision est contre la loi.

Un des hommes pense également que ce qui pousse les communautés à pratiquer les MGF/MSF est le désir de maintenir la fidélité de la femme, un autre pense qu'il s'agit plus d'empêcher l'hypersexualité des femmes et le dernier évoque plutôt la propreté des organes génitaux. Tous pensent que les MGF/MSF sont pratiquées dans le but d'être dans la norme sociale de leur communauté.

Ils considèrent par contre les MGF/MSF de trois manières bien différentes, deux d'entre eux les catégorisent « d'acceptable », deux sont totalement contre la pratique.

Un des hommes a pour ressenti actuel de la colère et de la honte lorsqu'il évoque l'excision de sa partenaire. L'un d'entre eux n'en éprouve aucun ressenti et le dernier des trois pense que sa partenaire est plus propre, excisée.

Deux des hommes avaient d'autres partenaires avant leur partenaire actuelle (interviewée et incluse dans l'étude). Celles-ci étaient pour un des hommes non excisées mais l'étaient pour l'autre.

Les 3 hommes ont évoqué le fait que leur partenaire avait des symptômes avant la désinfection mais seulement deux d'entre eux pensent qu'ils étaient liés à l'excision.

Aucun des trois n'estime que l'excision permette d'augmenter leur plaisir sexuel. Deux sur les trois ont des difficultés à parler des problèmes sexuels de leur partenaire avec elle.

5.3.3. LA DESINFIBULATION

Concernant la décision de désinfibulation de leur partenaire, deux des trois partenaires ont eu pour première réaction du respect et de la fierté. Le dernier s'est au contraire dit « choqué » mais estimait cela nécessaire pour l'accouchement.

Deux sur les trois avaient des craintes concernant la chirurgie. L'un d'entre eux évoquait la crainte de nouvelles cicatrices, l'autre craignait que sa partenaire ait des douleurs et des saignements.

Tous trois ont eu un excellent ou très bon vécu de la chirurgie de leur partenaire et estiment que cette chirurgie est essentielle. Ils pensent qu'elle a permis une amélioration de leur sexualité.

En ce qui concerne l'image corporelle des organes génitaux des femmes vue par leur partenaire avant et après chirurgie, les résultats montrent une amélioration de l'ensemble des items après désinfibulation à l'exception de l'odeur des organes génitaux et de la gêne les concernant. On relève principalement une différence avant/après en ce qui concerne le sentiment positif concernant les organes génitaux de leur partenaire (item 1) avec une nette amélioration après chirurgie.

Tableau VII : Evaluation de l'image corporelle selon les 3 partenaires avant et après désinfibulation.

Items	Avant chirurgie		Après chirurgie	
	Moyenne	ET	Moyenne	ET
1. J'ai un sentiment positif concernant les organes génitaux de ma partenaire	1,33	0,58	3,67	0,58
2. Je suis satisfait de l'aspect de ses organes génitaux	3,00	1,73	3,67	0,58
3. Je suis à l'aise de regarder ses organes génitaux	3,00	1,73	3,67	0,58
4. Je pense que ses organes génitaux ont une bonne odeur	4,00	0,00	3,03	0,00
5. Je pense que ses organes génitaux fonctionnent comme ils sont censés le faire	3,33	1,15	3,67	0,58
6. Je ne suis pas gêné par ses organes génitaux	3,67	0,58	3,33	1,15

Items 1 à 6 avec intervalle de réponses de **1** (pas du tout d'accord) à **4** (tout à fait d'accord).
ET = écart-type

Les résultats sur la sexualité sont quant à eux pour l'instant très limités, deux des partenaires ayant répondu ne pas avoir eu de rapports sexuels les 4 semaines précédant l'entretien, ne pouvant donc répondre au score FSFI.

6. DISCUSSION

6.1. CRITIQUE DES RESULTATS

Les résultats préliminaires analysés nous permettent d'ores et déjà de mettre en évidence plusieurs points essentiels.

Les femmes désinfibulées aux HUG depuis 2010 qui ont été interviewées sont pour la quasi-totalité originaires d'Afrique, mariées ou en relation, avec des enfants nés en Suisse. On observe que les hommes résident en Suisse depuis plus longtemps que les femmes interviewées, ce qui nous porte à croire qu'ils pourraient constituer une ressource non négligeable dans les conseils à apporter aux femmes. Sensibiliser d'avantage la population masculine aux bénéfices de la désinfibulation pourrait être un levier important.

L'étude met en évidence que la raison principale amenant les femmes à pratiquer une désinfibulation est le désir de grossesse et même davantage une grossesse en cours. Le fait pour ces femmes de devenir mère semble leur apporter une légitimité plus importante dans leur décision. Il ressort aussi clairement que la quasi-totalité des femmes désinfibulées sont opposées à une réinfibulation ultérieure. Les mères étant vraisemblablement les personnes les plus influentes dans les décisions d'exciser ou non leur(s) fille(s), une corrélation entre refus de réinfibulation pour elles-mêmes et diminution des excisions est envisageable et serait un signe encourageant.

Il apparaît clairement que le sujet reste encore « tabou » au sein des communautés interviewées. Même si les femmes désinfibulées échangent de plus en plus fréquemment sur ce sujet et semblent être prêtes à recommander la chirurgie, on s'aperçoit que dans les faits, les désinfibulations ne sont que très rarement initiées suite aux conseils prodigués par d'autres femmes désinfibulées. Le rôle du médecin reste en effet déterminant dans l'information relative à la chirurgie et l'accompagnement des femmes qui souhaitent en bénéficier.

La chirurgie de désinfibulation améliore pour 69% des femmes leur santé et pour 65% leur sexualité. Nous avons relevé que de nombreuses femmes indiquent que leur santé et/ou leur sexualité ne nécessitaient pas d'être améliorées. Pourtant, 97% des femmes trouvent cette chirurgie essentielle. Nous pouvons donc légitimement soulever la question de la réelle prise de conscience de leurs plaintes et symptômes avant la chirurgie. D'autant plus que nombreuses sont les femmes se sentant normales excisées ou « fermées ».

Enfin, l'image corporelle génitale des femmes se trouve également améliorée après désinfibulation, indicateur encourageant pour l'acceptabilité de la chirurgie par les couples au sein des communautés concernées.

6.2. ASPECTS POSITIFS ET LIMITES

6.2.1. ASPECTS POSITIFS

Le premier aspect positif de cette étude réside dans l'excellent taux de participation des femmes désinfilulées contactées, le taux de refus étant quant à lui très faible. Les femmes ont accepté de répondre à l'ensemble des questions posées, fait non négligeable sachant que la sexualité et les MGF/MSF sont encore un sujet « tabou » dans certaines cultures. L'étude a pu être menée dans un climat de confiance dans le respect des femmes et sans jugement ni influence lors des rencontres. La présence des interprètes de même sexe a permis d'inclure des femmes vivant depuis peu de temps en Suisse et par conséquent étant peut-être une population plus conservatrice que les autres en ce qui concerne l'excision.

En fin d'entretien, les femmes présentant des plaintes fonctionnelles ou des attentes spécifiques ont pu être prises en charge en fonction de leurs besoins.

Certaines d'entre elles ont été adressées en consultation de sexologie ou de santé sexuelle car elles présentaient une dysfonction sexuelle au score FSFI et souhaitaient améliorer leur vie sexuelle. D'autres ont été revues en consultation MGF/MSF pour des informations complémentaires et/ou un suivi approprié. D'autres encore ont pu bénéficier d'une évaluation de kinésithérapie en vue d'une rééducation périnéale (en cas d'incontinence urinaire par exemple). Cette prise en charge adaptée a été très appréciée par les femmes.

L'étude a permis d'englober des femmes aussi bien désinfilulées en cours de grossesse ou d'accouchement que des femmes ayant bénéficié de cette chirurgie hors grossesse sous AL en consultation ou sous AG au bloc opératoire. Le panel de femmes étudiées est donc représentatif des femmes ayant recours à cette intervention au sein des HUG.

L'étude a aussi permis pour l'une des femmes de discuter de son entretien avec une autre femme désinfilulée de son entourage en amenant cette dernière à participer également.

La population étudiée constitue un échantillon de femmes vivant avec une MGF/MSF de type III à Genève et nous espérons pouvoir obtenir des résultats similaires pour les USA afin de créer une base de données satisfaisante.

6.2.2. LIMITES DE L'ETUDE

Les principales limites de l'étude prises en compte sont les suivantes :

- 1) En cas de désinfilulation ancienne, il est possible que les femmes ne se souviennent plus exactement de leurs plaintes fonctionnelles ou psychologiques antérieures. Ce biais peut ainsi diminuer faussement les bénéfices de la chirurgie sur les symptômes.
- 2) Les questionnaires ne sont pas intégralement validés. Deux questionnaires sont validés en anglais et en français sur la sexualité et l'image corporelle (FSFI, FGSIS) mais pas dans la population avec MGF/MSF ou dans les langues parlées par les participants (somali, tigrigna etc.). Toutefois ils ont déjà été utilisés par plusieurs autres auteurs et ont fait preuve de leur pertinence dans cette population. Des mots ou expressions simples et compréhensibles ont été choisis afin de limiter d'éventuels

incompréhensions et d'obtenir des réponses véritables. Les mots utilisés dans le FSFI, en accord avec ce qui a été retrouvé par certains autres investigateurs, ont dû être expliqués, notamment le mot orgasme. Il a été plus compréhensible sous les termes « montée de chaleur », « contractions vaginales lors du plaisir », « tremblement » ou « perte de contrôle ». En présence des interprètes, nous avons pu utiliser avec plus de facilité les mots traduits, en anglais ou en français. Nous avons pris en considération cette limite de la langue en permettant aussi aux investigateurs s'ils le jugent nécessaire d'interrompre un entretien et de convoquer une nouvelle fois les participants avec la présence d'un interprète en cas de barrière de langue trop importante.

- 3) Le score FSFI explore la qualité des rapports sexuels et la fonction sexuelle des couples sur le dernier mois uniquement (4 dernières semaines). Certains participants n'ayant pas eu de relations sexuelles dans ce laps de temps n'ont pu être inclus dans les résultats de fonction sexuelle, bien que la chirurgie ait pu améliorer leur sexualité.

La présence d'interprète est, comme cité précédemment, une force, un atout considérable dans la compréhension des questionnaires et dans l'inclusion des femmes ne parlant pas la langue, mais peut également se révéler être une limite importante dans l'étude. Les interprètes peuvent entraver la justesse des réponses apportées par limites de traduction ou méconnaissance du sujet abordé. Bien que les participants aient été informés de l'entière confidentialité de leurs réponses, il se peut qu'ils essayent également de répondre aux questions de manière adéquate ou « socialement convenable » qui ne les stigmatiserait pas auprès des interprètes de leur communauté ou du médecin. La plupart du temps, les interprètes font partie des mêmes communautés que les participants et ceux-ci peuvent avoir des réticences à se livrer lors des entretiens. La difficulté de cette triade lors de l'entretien est prise en compte. Nous faisons en effet appel à des interprètes certifiés, spécialisés dans les soins apportés aux femmes qui travaillent essentiellement à la maternité des HUG et viennent souvent en consultation MGF/MSF. Ils connaissent le sujet des MGF/MSF et ont participé à plusieurs autres études.

La sexualité peut aussi être un sujet intime et délicat à aborder, c'est pourquoi nous veillons à respecter les femmes et les partenaires lors des entretiens. Nous respectons également leur éventuelle volonté de laisser de côté certaines questions.

Comme pour le groupe des femmes, il est parfois difficile d'obtenir des réponses précises des partenaires aux questions de sexualité. Cependant, les interprètes jouent là encore un rôle essentiel dans la compréhension des questions posées.

- 4) Le nombre de partenaires actuellement intégré à cette étude est faible. Nous prévoyons d'obtenir de meilleurs taux de participation masculine dans les mois à venir en recontactant et en rassurant les 10 femmes qui hésitent jusqu'à présent à faire participer leur partenaire. Nous espérons également inclure d'autres hommes au fur et à mesure de l'avancée des entretiens féminins afin de permettre un aperçu plus large, et donc satisfaisant, de la sexualité des couples.
- 5) La population étudiée constitue donc un échantillon de femmes vivant avec une MGF/MSF de type III en Suisse. Cet échantillon ne peut néanmoins pas être extrapolé aux autres types de MGF/MSF.

6.3. POURSUITE DE L'ETUDE ET PERSPECTIVES

L'étape clé d'analyse des résultats préliminaires au terme des 3 premiers mois d'étude a permis de mettre évidence certaines pistes de progression pour la suite du déroulement de l'étude.

En effet, nous avons pu identifier les difficultés rencontrées lors de la réalisation des interviews (recrutement, contact des interprètes). A l'issue de cette première phase, nous avons pu partager nos premières impressions sur les questionnaires, et ainsi réfléchir avec les membres de l'équipe à la façon d'améliorer les interviews et refixer certains objectifs communs.

Nous pouvons aborder aujourd'hui la suite de l'étude avec de meilleures compétences et davantage de recul. L'équipe a rapidement gagné en autonomie et s'est approprié les questionnaires avec plus de justesse. Nous constatons en effet une meilleure maîtrise des questions, une meilleure gestion du temps imparti et une amélioration de la collaboration avec les interprètes qui sont plus familiers avec les entretiens.

Cette étude nous a permis d'établir un premier recueil de données concernant les caractéristiques des femmes excisées (type III) et par la suite désinfibulées.

Ces données sont indispensables pour mieux cerner l'importance des répercussions de l'infibulation et de l'impact réel de la chirurgie de désinfibulation sur la santé, l'image corporelle et la sexualité des femmes. Par ailleurs, l'avis des partenaires converge avec celui des femmes, en ce qui concerne les avantages de la désinfibulation.

Les 29 premiers entretiens de femmes et les 3 premiers partenaires rencontrés présagent d'une suite d'étude enrichissante.

Nous visons encore à inclure sur les 106 femmes éligibles restantes environ 75 d'entre elles si l'on reprend les estimations (71,42% des femmes contactées acceptent de participer). Nous espérons inclure 50 partenaires au total (seulement pour un tiers des femmes et non la moitié, ce ratio ayant été revu à la baisse). Les résultats finaux seront communiqués aux différents membres du jury de cette thèse afin qu'ils puissent dans deux ans avoir une vision plus globale de l'étude. L'étude fera l'objet, nous l'espérons, d'une publication officielle dans un journal scientifique.

À l'avenir, nous envisageons également de communiquer nos résultats aux femmes et aux hommes ayant participé à l'étude afin qu'ils puissent suivre les conclusions de l'étude et pour aider à dissiper les mythes culturels et fausses croyances résiduelles sur les organes génitaux, la sexualité et la chirurgie de désinfibulation qui peuvent persister au sein de leur communauté.

Cette étude laisse la porte ouverte à de nombreuses investigations pertinentes. Il serait notamment judicieux de comparer plus précisément le vécu des femmes en fonction des différents moments de la désinfibulation pendant ou hors grossesse, d'autant que l'accouchement influence souvent le ressenti final en cas de désinfibulation per-partum et peut conduire à des symptômes post-partum.

D'autres études portant sur la fonction sexuelle des femmes excisées et utilisant le FSFI sont actuellement en cours (citons par exemple : *A Meta-Analysis of the Sexual Effects of Female Genital Mutilation/Cutting Using the Female Sexual Function Index* (Gretchen Heinrichs, USA) présentée au *Third G3 International Expert Meeting on FGM/C* qui s'est tenu à Bruxelles en mai dernier). Il n'existe encore à l'heure actuelle aucun outil validé qui évalue spécifiquement la fonction sexuelle chez les femmes excisées. Une étude visant à la création d'un tel outil pourrait donc être pertinente.

Une autre étude encore pourrait éventuellement porter sur les interprètes eux-mêmes et leur opinion concernant les entretiens de femmes vivant avec une MGF/MSF, car ils occupent une place essentielle dans cette relation triangulaire patient-interprète-médecin.

6.4. EQUIPE AMERICAINE

Les résultats de l'équipe de MIHS de Phoenix (Arizona, USA) seront rendus en fin d'étude et comparés aux données suisses. Nous avons pour objectif de créer une base de données commune sur les femmes avec MGF/MSF de type III, désinfibulées.

PARTIE 3 : CONCLUSION

La désinfibulation est la chirurgie recommandée pour toutes les femmes infibulées (MGF/MSF de type III) qui souffrent de complications à plus ou moins long terme et notre étude prouve que le taux de satisfaction des femmes désinfibulées et de leur partenaire est élevé.

Cette chirurgie améliore en effet nettement les symptômes génito-urinaires, sexuels et psychologiques, ainsi que l'image corporelle et la sexualité des femmes, de leur point de vue mais également de celui de leur partenaire.

Les attentes des femmes par rapport à la chirurgie sont satisfaites et celles-ci s'opposent à une réinfibulation ultérieure.

Les résultats préliminaires obtenus permettent d'ores et déjà d'améliorer les connaissances scientifiques actuelles sur la désinfibulation chez les femmes infibulées et leur partenaire, et aussi les compétences des professionnels de santé dans la prévention et la gestion des complications des MGF/MSF de type III. Ils permettent d'améliorer l'information et le conseil auprès de ces couples.

La chirurgie de désinfibulation est une procédure rapide et simple qu'il convient de promouvoir en informant les communautés concernées et en établissant une relation de confiance avec les couples afin de permettre une meilleure adhésion à la chirurgie.

La chirurgie doit néanmoins être confiée à des praticiens gynécologues expérimentés ou à des experts spécialisés afin de fournir des soins de santé optimaux. L'étude permet à ces professionnels de santé d'améliorer la pratique elle-même de la chirurgie mais aussi son accessibilité ainsi que la qualité des soins cliniques prodigués à ces femmes.

L'excision est à l'heure actuelle une préoccupation mondiale et notre rôle en tant que médecin généraliste, pédiatre ou gynécologue est de prévenir, de diagnostiquer et d'orienter au mieux ces femmes et ces filles infibulées.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1) UNICEF. Female Genital Mutilation/Cutting: a global concern. New York. 2016.
Disponible sur:
https://www.unicef.org/media/files/FGMC_2016_brochure_final_UNICEF_SPREAD.pdf
- 2) UNICEF. Female genital mutilation/cutting: a statistical overview and exploration of the dynamics of change. New York. 2013.
Disponible sur:
https://www.unicef.org/cbsc/files/UNICEF_FGM_report_July_2013_Hi_res.pdf
- 3) Parlement Européen. Résolution du 24 mars 2009 sur la lutte contre les mutilations sexuelles féminines pratiquées dans l'UE. 2009.
Disponible sur:
<http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+TA+P6-TA-2009-0161+0+DOC+XML+V0//FR>
- 4) Andro A, Lesclingand M, Cambois E, Cirbeau C. Rapport final : Volet quantitatif du projet Excision et Handicap (ExH) : Mesure des lésions et traumatismes et évaluation des besoins en chirurgie réparatrice. Université Paris-1, Ined. 2009; 1-87.
Disponible sur:
https://www.pantheonsorbonne.fr/fileadmin/CRIDUP/Rapport_final_ExH_volet_quantitatif.pdf
- 5) UNICEF. Suisse, Santé Sexuelle Suisse. La période qui entoure la naissance-une charnière de la prévention. Zurich. 2016.
Disponible sur:
https://www.unicef.ch/sites/default/files/2019-06/Umfrage_FGM_FR_FINAL.pdf
- 6) Office fédéral de la santé publique (OFSP): Mutilations sexuelles féminines. Mesures de sensibilisation et de prévention Rapport du Conseil fédéral en réponse à la motion Bernasconi (05.3235). Berne : 2015 ; 1-34.
Disponible sur:
<https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/cc/bundesratsberichte/2015/sexuelle-verstuemmelungen-frauen.pdf.download.pdf/sexuelle-verstuemmelungen-frauen-f.pdf>
- 7) Comité Suisse pour l'UNICEF. Les mutilations génitales féminines en Suisse. Risques, étendues de la pratique, mesures recommandées. Enquête 2012. 2013; 1-31;
Disponible sur:
<https://www.bag.admin.ch/dam/bag/fr/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/nat-programm-migration-und-gesundheit/chancengleichheit-in-der-gesundheitsversorgung/massnahmen-gegen-weibliche-genitalverstuemmelung/studien/unicef-umfrage-2012-genitalverst.pdf.download.pdf/unicef-enquete-2012-mgf-les-mutilations-genitales-feminines-en-suisse.pdf>
- 8) Goldberg H, Stupp P, Okoroh E, Besera G, Goodman D, Danel I. Female Genital Mutilation/Cutting in the United States: Updated estimates of Women and Girls at Risk, 2012. Public Health Rep. 2016; 131(2); 340-7.
- 9) United Nations: Gender equality and women's empowerment. 2016.
Disponible sur:
<https://www.unwomen.org/-/media/headquarters/attachments/sections/library/publications/2017/un-women-annual-report-2016-2017-en.pdf?la=en&vs=0>

- 10) ONU. Résolution adoptée par l'Assemblée générale le 20 décembre 2012. 67/146. Intensification de l'action mondiale visant à éliminer les mutilations génitales féminines. 2012. Disponible sur:
<https://undocs.org/fr/A/RES/67/146>
- 11) WHO. Eliminating female genital mutilation. An interagency statement-OHCHR, UNAIDS, UNDP, UNECA, UNESCO, UNFPA, UNHCR, UNICEF, UNIFEM, WHO. 2008. Disponible sur:
https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/eliminating_fgm.pdf
- 12) UNFPA. Foire aux questions concernant les Mutilations Génitales Féminines (MGF). 2015. Disponible sur:
<https://www.unfpa.org/fr/resources/foire-aux-questions-concernant-les-mutilations-g%C3%A9n%C3%A9minines-mgf#why>
- 13) Berg R.C, Denison E. A Tradition in Transition : Factors Perpetuating and Hindering the Continuance of Female Genital Mutilation/Cutting (FGM/C) Summarized in a Systematic Review. Health Care for Women International. 2013; (00) :1-23.
- 14) WHO. Sexual and Reproductive Health. Classification of Female Genital Mutilation. World Health Organization. 2007. Disponible sur:
<https://www.who.int/reproductivehealth/topics/fgm/overview/en/>
- 15) Abdulcadir J, Catania L, Hindin MJ, Say L, Petignat P, Abdulcadir O. Female Genital Mutilation: A Visual Reference and Learning Tool for Health Care Professionals. Obstetrics and gynecology. 2016;128(5):958-63.
- 16) Abdulcadir J, Botsikas D, Bolmont M, Bilancioni A, Amal Djema D, Bianchi Demicheli F, Yaron M, Petignat P. Sexual Anatomy and Function in Women With and Without Genital Mutilation: A cross-sectional study. The Journal of Sexual Medicine. 2016; 13; 226-237.
- 17) Abdulcadir J, Marras S, Catania L, Abdulcadir O, Petignat P. Defibulation: A Visual Reference and Learning Tool. Obstetrics and gynecology. 2016;128(5): 958-63.
- 18) Shell-Duncan B, Moore Z, Njue C. The Medicalization of Female Genital Mutilation/Cutting: what do the data reveal. 2017. Disponible sur:
https://www.popcouncil.org/uploads/pdfs/2017RH_MedicalizationFGMC.pdf
- 19) Berg RC, Underland V, Odgaard-Jensen J, Fretheim A, Vist GE. Effects of female genital cutting on physical health outcomes: a systematic review and meta-analysis. 2014; 21:11.
- 20) WHO Study Group on Female Genital Mutilation and Obstetric Outcome. Banks E, Meirik O, Farley T, Akande O, Bathija H, Ali M. Female genital mutilation and obstetric outcome: WHO collaborative prospective study in six African countries. Lancet 2006; 367:1835-41.
- 21) Berg RC, Denison EM, Fretheim A. Psychological, social and sexual consequences of female genital mutilation/cutting (FGM/C): a systematic review of quantitative studies. (13) 2010.
- 22) Agugua NE, Egwuatu VE. Female Circumcision: Management of urinary complications. Journal of Tropical Pediatrics. 1982; 28: 248-52.

- 23) Mwanri L, Gatwiri GJ. Injured bodies, damaged lives: experiences and narratives of Kenyan women with obstetric fistula and Female Genital Mutilation/Cutting. *Reproductive Health*. 2017; 14:38.
- 24) Nour N. Female circumcision and genital mutilation: A practical and sensitive approach. *Contemporary Obstetrics and Gynecology*. 2000; 45; 50-5.
- 25) Johnson C, Nour N. Surgical techniques: defibulation of type III female genital cutting. *J Sex Med*. 2007; 4:1544-1547.
- 26) Catania L, Abdulcadir O, Puppo V, Verde JB, Abdulcadir J, Abdulcadir D. Pleasure and orgasm in women with Female Genital Mutilation/Cutting (FGM/C). *The journal of sexual medicine*. 2007;4(6):1666-78.
- 27) Nour NM, Michels KB, Bryant AE. Defibulation to treat female genital cutting: effect on symptoms and sexual function. *Obstetrics and gynecology*. 2006;108(1):55-60.
- 28) Berg RC, Taraldsen S, Said MA et al. The effectiveness of surgical interventions for women with FGM/C: a systematic review. *BJOG*. 2018; 125:278-287.
- 29) WHO. WHO guidelines on management of health complications from female genital mutilation. Geneva: WHO; 2016.
Disponibile sur:
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/206437/9789241549646_eng.pdf?sequence=1
- 30) Royal College of Obstetricians and Gynecologists. Female genital mutilation and its management. Green-top guideline no. 53; 2015.
Disponibile sur:
<https://www.rcog.org.uk/globalassets/documents/guidelines/gtg-53-fgm.pdf>
- 31) Abdulcadir O, Catania L. Deinfibulazione terapeutica/Therapeutic defibulation. *The gynecologist*. *J Obstetr Gyn*. 2006;1: 72-78.
- 32) Abdulcadir J, McLaren S, Boulvain M, Irion O. Health education and clinical care of immigrant women with female genital mutilation/cutting who request postpartum reinfibulation. *International journal of gynaecology and obstetrics*. 2016;135(1):69-72.
- 33) Rodriguez MI, Say L, Abdulcadir J, et al. Clinical indications for cesarean delivery among women living with female genital mutilation. *Int J Gynaecol Obstet* 2017;139:21-27.
- 34) Abdulcadir J, Dugerdil A, Boulvain M, Yaron M, Margairaz C, Irion O. Missed opportunities for diagnosis of female genital mutilation. *Int J Gynaecol Obstet*. 2014;125:256-60.
- 35) Zaidi N, Khalil A, Roberts C, Browne M. Knowledge of female genital mutilation among healthcare professionals. *J Obstet Gynaecol*. 2007;27:161-4.
- 36) Johansen RE. Undoing female genital cutting: perceptions and experiences of infibulation, defibulation and virginity among Somali and Sudanese migrants in Norway. *Cult Health Sex* 2017;19:528-542.

- 37) Berg R, Taraldsen S, Said M, Sorbye I, Vangen S. Reasons for and experiences with surgical interventions for female genital mutilation/cutting: A systematic review. *The journal of sexual medicine*. 2017; 1-14.
- 38) Safari F. A qualitative study of women's lived experience after deinfibulation in the UK. *Midwifery*. 2013; 29(2); 154-8.
- 39) Foldès P, Cuzin B, Andro A. Reconstructive surgery after female genital mutilation: a prospective cohort study. *The Lancet*. July 2012; Vol 380; 134-41.
- 40) Vital M, De Visme S, Hanf M, Philippe H.J, Winer N, Wylomanski S. Using the female sexual function index (FSFI) to evaluate sexual function in women with genital mutilation undergoing surgical reconstruction. A pilot prospective study. *European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology*. 2016; 202; 71-4.
- 41) Elise R, Johansen B. Virility, pleasure and female genital mutilation/cutting. A qualitative study of perceptions and experiences of medicalized defibulation among Somali and Sudanese migrants in Norway. *Reproductive Health*. 2017; 14-25.
- 42) UNICEF. Expertise Juridique : Les mutilations génitales féminines en Suisse. Zurich 2004. 8-25.
Disponible sur:
https://www.humanrights.ch/cms/upload/pdf/090821_UNICEF_mutilations_gnitaies.pdf
- 43) Albert J, Bailey E, Duaso E. Does the timing of deinfibulation for women with type III female genital mutilation affect labour outcomes? *British Journal of Midwifery*. 2015; 23(6); 430-7.
- 44) Rosen R, Brown C, Heiman J, Leiblum S, Meston C, Shabsigh R, D'Agostino R. The female sexual function index (FSFI): A multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *Journal of sex and marital therapy*. 2000; 26(2); 191-208.
- 45) Herbenick, D., Reece, M. Development and validation of the Female Genital Self-Image Scale. *The Journal of Sexual Medicine*, 2010. 7(5), 1822-30.
- 46) Herbenick, D., Schick, V., Reece, M., Sanders, S., Dodge, B., & Fortenberry, J. D. The female genital Self-Image scale (FGSIS): Results from a nationally representative probability sample of women in the United States. *The Journal of Sexual Medicine*, 2011. 8(1), 158-166.

RESUME (version en Français)

Contexte : Les Mutilations Génitales Féminines (MGF/MSF) de type III, ou « infibulation », représentent environ 10 à 15% de l'ensemble des MGF/MSF et peuvent provoquer chez les femmes des complications à court terme (infections, saignements, rétention urinaire) et à long terme (complications génito-urinaires, obstétricales et psycho-sexuelles). La désinfibulation (procédure chirurgicale d'ouverture de la cicatrice d'infibulation) est recommandée afin d'améliorer la santé de ces femmes. Actuellement, il n'existe que peu d'études sur les motivations et la satisfaction en lien avec cette chirurgie, en particulier en terme de sexualité, chez les femmes désinfibulées et leur partenaire.

Matériel et méthode : Cette étude transversale prospective sur 24 mois évalue les changements psycho-physiques, socio-culturels et sexuels de la désinfibulation chez les femmes infibulées ayant bénéficié de cette chirurgie au moins 3 mois auparavant, pendant ou en dehors de la grossesse ainsi que leur partenaire. Elle se déroule dans les hôpitaux spécialisés de Genève (Suisse) et de Phoenix (États-Unis). Les données analysées sont les informations collectées lors d'interviews à l'aide de deux questionnaires (version femme et homme) qui comprennent des questions socio-démographiques, les motivations de recours à la chirurgie, les symptômes avant et après la désinfibulation et la satisfaction globale. La sexualité et l'image corporelle sont étudiées à travers deux questionnaires validés en anglais et français, déjà utilisés dans cette population (FSFI, FGSIS). Cette thèse présente les résultats préliminaires de l'étude.

Résultats : Parmi les 29 femmes désinfibulées incluses dans cette partie d'étude, 41% sont Erythréennes et 34% Somaliennes. 79% sont mariées et 86% sont âgées de 25 à 40 ans. Les raisons principales de recours à la désinfibulation sont une grossesse en cours (55%), la volonté d'améliorer leur sexualité (38%) et du fait de conseils des médecins (31%). 41% d'entre elles ont eu des symptômes en post-opératoire immédiat (douleurs) mais les femmes symptomatiques sont passées de 90% en pré-opératoire à 41% en post-opératoire. Elles estiment à 69% que la chirurgie a permis d'améliorer leur santé et à 65% leur sexualité. Leur image corporelle est également améliorée (apparence physique et gêne du score FGSIS). 92% des femmes sont satisfaites de la chirurgie. Les partenaires interrogés ont également tous déclaré être satisfait de la désinfibulation, ayant permis une amélioration de la sexualité.

Conclusion : La désinfibulation améliore les symptômes génito-urinaires, sexuels et psychologiques, ainsi que l'image corporelle et la sexualité des femmes, de leur point de vue mais également de celui de leur partenaire. Les attentes des femmes par rapport à la chirurgie sont satisfaites et celles-ci s'opposent à une réinfibulation ultérieure.

Mots-clés: Mutilations Génitales Féminines, Excision, MGF/MSF de type III, Infibulation, Désinfibulation, Femmes, Partenaires, Questionnaires, Sexualité, Satisfaction.

ABSTRACT (version en Anglais)

Background : Female genital mutilation/cutting (FGM/C) type III or « infibulation », represents about 10-15% of all FGM/C and can cause short (e.g. infection, bleeding, urinary retention) and long term complications such as genito-urinary, obstetric and psycho-sexual complications. Defibulation (opening surgery of the infibulation scar) is the recommended surgery for infibulated women and can significantly improve their health. Currently, there is very limited evidence on motivations and outcomes, especially sexuality, of this surgery among defibulated women and their partner.

Materials and method : This prospective multicentric study aims at assessing during 24 months the psychophysical, sociocultural and sexual outcomes after defibulation among infibulated women who underwent defibulation during or outside pregnancy at least 3 months before and their partner. It is conducted at the hospitals of Geneva (Switzerland) and Phoenix (USA). The data analysed are the information collected with two questionnaires (female and male questionnaires) that include questions about socio-demographic data, motivations, symptoms for and after defibulation and satisfaction. Sexual function and body image are investigated through 2 validated questionnaires validated in English and French that have already been used with women with FGM/C (FSFI, FGSIS). This thesis presents the preliminary findings of the study.

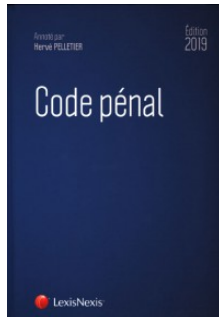
Results : Of 29 defibulated women included in this part of the study, 41% are Eritreans and 34% Somali. 79% are married and 86% are between the age of 25 and 40 years old. First reasons to undergo defibulation are a current pregnancy (55%), the will to improve sexuality (38%) and because of doctors advising it (31%). 41% had symptoms just after surgery (pain) but symptomatic women were estimated at 90% before surgery and only 41% after. They think surgery improved their health for 69% of them and their sexuality for 65%. Their body image is also improved (physical appearance and embarassement of the FGSIS score). 92% of women are satisfied with the surgery. All partners interviewed declare being satisfied with the defibulation, by improving sexuality.

Conclusion : Defibulation improves genito-urinary, sexual and psychological symptoms but also body image and women's sexuality according to them and their partner. The women expectations about the surgery are satisfied and they are against refibulation in the future.

Keywords: Female Genital Mutilation/Cutting, FGM/C type III, Infibulation, Defibulation, Women, Partners, Questionnaires, Sexual function, Satisfaction.

ANNEXES

ANNEXE 1



222-7 ↔ Loi 92-684 1992-07-22 - NOR: JUSX8900010L

Les violences ayant entraîné la mort sans intention de la donner sont punies de quinze ans de réclusion criminelle.

222-8 ↔

L'infraction définie à l'article 222-7 est punie de vingt ans de réclusion criminelle lorsqu'elle est commise :

- 1° Sur un mineur de quinze ans ;
- 2° Sur une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, est apparente ou connue de son auteur ;

222-9 ↔ Loi 92-684 1992-07-22 - NOR: JUSX8900010L

Les violences ayant entraîné une mutilation ou une infirmité permanente sont punies de dix ans d'emprisonnement et de 150 000 euros d'amende.

222-10 ↔

L'infraction définie à l'article 222-9 est punie de quinze ans de réclusion criminelle lorsqu'elle est commise :

- 1° Sur un mineur de quinze ans ;
- 2° Sur une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, est apparente ou connue de son auteur ;

222-11 ↔ Loi 92-684 1992-07-22 - NOR: JUSX8900010L

Les violences ayant entraîné une incapacité totale de travail pendant plus de huit jours sont punies de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende.

222-12 ↔

L'infraction définie à l'article 222-11 est punie de cinq ans d'emprisonnement et de 75 000 euros d'amende lorsqu'elle est commise :

- 1° Sur un mineur de quinze ans ;
- 2° Sur une personne dont la particulière vulnérabilité, due à son âge, à une maladie, à une infirmité, à une déficience physique ou psychique ou à un état de grossesse, est apparente ou connue de son auteur ;

222-16-2 ↔ Loi 92-684 1992-07-22 - NOR: JUSX8900010L

Dans le cas où les crimes et délits prévus par les articles 222-8, 222-10 ou 222-12 sont commis à l'étranger sur une victime mineure résidant habituellement sur le territoire français, la loi française est applicable par dérogation aux dispositions de l'article 113-7. S'il s'agit d'un délit, les dispositions de la seconde phrase de l'article 113-8 ne sont pas applicables.

ANNEXE 2



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

1.1.1.1.1 Art. 124¹3. Lésions corporelles / Mutilation d'organes génitaux féminins

¹ Celui qui aura mutilé des organes génitaux féminins, aura compromis gravement et durablement leur fonction naturelle ou leur aura porté toute autre atteinte sera puni d'une peine privative de liberté de dix ans au plus ou d'une peine pécuniaire de 180 jours-amende au moins.

² Quiconque se trouve en Suisse et n'est pas extradé et commet la mutilation à l'étranger est punissable. L'art. 7, al. 4 et 5, est applicable.

¹ Nouvelle teneur selon le ch. I de la LF du 30 sept. 2011, en vigueur depuis le 1^{er} juil. 2012 (RO 2012 2575; FF 2010 5125 5151)

ANNEXE 3



"L'expérience de la désinfibulation chez les femmes infibulées et leur conjoint après intervention chirurgicale: une étude transversale multicentrique."

Ce projet est organisé par : les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) / Maricopa Integrated Health System (MIHS).

Madame,

Nous vous proposons de participer à notre projet de recherche. Cette feuille d'information décrit le projet de recherche.

Information détaillée

1. Objectifs du projet de recherche

Les mutilations génitales féminines (MGF) concernent de nombreuses femmes dans le monde et en Suisse. Il existe quatre types de mutilations. Le type III, également appelé "infibulation", consiste à rétrécir l'orifice vaginal, avec apposition des lèvres. Les femmes vivant avec ce type de mutilation peuvent bénéficier d'une chirurgie de désinfibulation quel que soit le moment de leur vie, avant l'accouchement, par volonté ou besoin de retrouver leur intégrité physique ou pour bien d'autres raisons, pour prévenir ou traiter certains problèmes de santé. L'expérience après la désinfibulation reste encore peu étudiée. Nous voulons étudier la santé de ces femmes désinfibulées en évaluant leur expérience et leur satisfaction ainsi que celles de leur partenaire concernant cette chirurgie. Nous souhaitons évaluer leur qualité de vie physique, psychologique et sexuelle après désinfibulation ainsi que leur satisfaction globale depuis l'intervention. Nous aimerions également connaître les motivations qui leur ont permis de choisir cette procédure, leurs symptômes antérieurs et actuels éventuels tels que la douleur, les infections, les troubles génitaux ou urinaires...

2. Sélection des personnes pouvant participer au projet

La participation est ouverte à toutes les femmes qui vivent avec une mutilation génitale de type III, qui ont déjà été désinfibulées ou qui vont l'être, ainsi qu'à leur éventuel partenaire.

3. Informations générales sur le projet

Cette étude est mise en place par le Service de Gynécologie et d'Obstétrique des Hôpitaux Universitaires de Genève (Suisse) et celui de Maricopa Integrated Health System (MIHS)-

Refugee Women's Health Clinic à Phoenix en Arizona (USA). Il s'agit en effet d'une étude multicentrique qui se déroulera dans les deux hôpitaux et qui inclura toutes les femmes désinfibulées et les femmes infibulées qui souhaitent bénéficier d'une chirurgie de désinfibulation ainsi que leur partenaire. Nous prévoyons d'inclure environ 100 femmes ayant une MGF de type III âgées de plus de 18 ans qui ont bénéficié d'une désinfibulation entre 2010 et 2018 aux HUG et entre 2008 et 2018 à MIHS.

Nous visons à créer une base de données avec une cohorte de femmes vivant avec une MGF de type III suivies aux HUG et au MIHS, à qui nous recommandons une désinfibulation pour pouvoir améliorer leurs soins de santé et leur suivi.

Cette étude est réalisée conformément à la législation suisse en vigueur et aux principes internationaux reconnus. Si vous participez à l'étude, nous vous demanderons de répondre à un questionnaire afin de connaître vos données socio-démographiques et vos impressions concernant votre chirurgie de désinfibulation.

Toutes ces données seront stockées sur une plate-forme sécurisée. Nous vous rappelons que vos données personnelles seront traitées de manière totalement anonyme, dans le respect de la confidentialité.

Nous effectuons ce projet dans le respect des prescriptions de la législation suisse. La commission cantonale d'éthique compétente a contrôlé et autorisé le projet.

4. Déroulement pour les participants

Après avoir signé le formulaire de consentement, il vous sera demandé de répondre à un questionnaire d'une durée d'environ une heure avec éventuellement l'aide d'un interprète si nécessaire (une femme si vous le préférez). Il s'agit de la version du questionnaire pour les femmes, avec des questions sur votre opinion et votre satisfaction concernant la chirurgie de désinfibulation ainsi que les différents aspects de votre sexualité.

Si vous donnez votre accord, votre partenaire sera également invité à participer à cette étude et à répondre à un questionnaire spécifique (version pour les hommes) avec des questions similaires. Les interviews sont basées sur des questionnaires portant sur vos informations socio-démographiques et culturelles, sur vos éventuels symptômes génito-urinaires, sur votre image corporelle et votre sexualité. Deux questionnaires validés (FSFI et FGSIS) y sont intégrés.

Les questionnaires peuvent contenir des éléments intimes liés à la sexualité.

5. Bénéfices pour les participants

Votre participation à cette étude nous permettra de progresser dans la connaissance des MGF et contribuera à améliorer les soins de santé dans ce domaine.

Les résultats du projet pourraient se révéler importants par la suite pour les autres femmes dans la même situation et leur partenaire.

6. Droits des participants

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer au projet. Si vous choisissez de ne pas participer ou si vous choisissez de participer et revenez sur votre décision pendant le déroulement du projet, vous n'aurez pas à vous justifier. Cela ne changera rien à votre prise en charge médicale habituelle. Le même principe s'applique en cas de révocation de votre consentement initial. Vous pouvez à tout moment poser toutes les questions nécessaires au sujet de l'étude. Veuillez-vous adresser pour ce faire à la personne indiquée à la fin de la présente feuille d'information.

7. Obligations des participants

En tant que participant au projet, vous serez tenu de suivre les instructions médicales de la direction du projet et le plan de l'étude.

8. Risques

Il n'y a aucun risque pour votre santé.

9. Découvertes pendant le projet

Le médecin-investigateur vous avisera pendant l'étude de toute nouvelle découverte susceptible d'influer sur les bénéfices de l'étude ou votre sécurité, et donc sur votre consentement à y participer. Si vous ne souhaitez pas être informé, merci de l'indiquer au médecin du projet / à la direction du projet.

10. Confidentialité des données

Pour les besoins de l'étude, nous enregistrerons vos données personnelles et médicales. La confidentialité de vos données personnelles collectées au cours de l'étude sera assurée et ces données seront rendues anonymes par un numéro de code unique à l'étude, indiquant l'ordre d'inclusion dans l'étude. Seul un nombre limité de personnes peut consulter vos données sous une forme non codée, et exclusivement afin de pouvoir accomplir des tâches nécessaires au déroulement du projet. Les données codées ne seront accessibles qu'aux investigateurs pour l'analyse scientifique. Vos informations seront analysées en même temps que celles des autres femmes et de leurs partenaires et ne vous seront pas associées. Le code reste en permanence au sein des HUG jusqu'à la fin de l'étude. Les personnes ne connaissant pas ce code ne peuvent pas lier ces données à votre personne. Dans le cas d'une publication, les données agrégées ne vous sont donc pas imputables en tant que personne. Votre nom n'apparaîtra jamais sur Internet ou dans une publication. Parfois, les journaux scientifiques exigent la transmission de données individuelles (données brutes). Si des données individuelles doivent être transmises, elles sont toujours codées et ne permettent donc pas de vous identifier en tant que personne.

Durant son déroulement, le projet peut faire l'objet d'inspections. Celles-ci peuvent être effectuées par la commission d'éthique qui s'est chargée de son contrôle initial et l'a autorisé, mais aussi être mandatées par l'organisme qui l'a initié. Il se peut que la direction du projet doive communiquer vos données personnelles et médicales pour les besoins de ces inspections.

Toutes les personnes impliquées sont tenues au secret professionnel. Nous garantissons le respect de toutes les directives de la protection des données et ne ferons apparaître votre nom dans aucun rapport ou publication, imprimé ou en ligne.

11. Retrait du projet

Vous pouvez à tout moment vous retirer de l'étude si vous le souhaitez. Vous n'êtes pas obligée de justifier la révocation de votre consentement. Les données médicales recueillies jusque-là seront tout de même analysées, ceci afin de ne pas compromettre la valeur de l'étude dans son ensemble. Après l'analyse, nous rendrons vos données anonymes, en effaçant définitivement le code les reliant à votre personne. Après cela, plus personne ne pourra savoir que ces données et ce matériel sont les vôtres.

12 Rémunération des participants

Si vous participez à ce projet, vous recevrez pour cela la rémunération suivante :
50 CHF par couple participant ou le même montant si vous préférez participer seule. Votre participation n'aura aucune conséquence financière pour vous ou votre assurance maladie.

13 Réparation des dommages subis

Les dommages de santé que vous pourriez subir du fait de cette étude relèvent de la responsabilité de l'organisme qui l'a initiée et est en charge de sa réalisation. Les conditions et la procédure sont fixées par la loi. Si vous avez subi un dommage, veuillez-vous adresser au médecin responsable du projet.

14 Financement du projet

L'étude est majoritairement financée par les Hôpitaux Universitaires de Genève.

15 Interlocuteur(s)

En cas de doute, de craintes ou d'urgences pendant ou après l'étude, vous pouvez vous adresser à tout moment à l'un des interlocuteurs suivants joignable 24 heures sur 24:

Responsable du projet :

- Dr Jasmine ABDULCADIR
Département de Gynécologie et d'Obstétrique, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
30 Bd de la Cluse, 1205 Genève, Suisse
Téléphone: +41.79.553.50.97 / jasmine.abdulcadir@hcuge.ch

Collaborateurs :

- Dr Jennifer ELLIOTT
Département de Gynécologie et d'Obstétrique, HUG.
Téléphone : +41.79.553.55.95 / jennifer.elliott@hcuge.ch
- Mme Hadame DIOP
Département de Gynécologie et d'Obstétrique, HUG
hadame.diop@hcuge.ch

Après avoir lu ce document, veuillez prendre, si nécessaire, un temps de réflexion avant de signer le formulaire de consentement. Vous pouvez conserver ce document d'information. Après avoir signé le formulaire de consentement, l'infirmière de recherche clinique/la sage-femme ou le médecin vous en remettra une copie. Vous pouvez nous joindre à tout moment à la maternité de Genève pour plus d'informations.

Déclaration de consentement

Déclaration de consentement écrite pour la participation à un projet de recherche

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions lorsque vous ne comprenez pas quelque chose ou que vous souhaitez avoir des précisions.

Numéro BASEC du projet : (après soumission à la commission d'éthique compétente) :	2018-01591
Titre de l'étude : (titre scientifique et titre usuel)	"L'expérience de la désinfibulation chez les femmes infibulées et leur conjoint après intervention chirurgicale: une étude transversale multicentrique."
Institution responsable : (adresse complète) :	Département de Gynécologie et d'Obstétrique, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). 30 Bd de la Cluse, 1205 Genève, Suisse
Lieu de réalisation du projet :	Département de Gynécologie et d'Obstétrique, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). 30 Bd de la Cluse, 1205 Genève, Suisse
Directeur / directrice du projet sur le site : (nom et prénom en caractères d'imprimerie) :	Dr JASMINE ABDULCADIR Département de Gynécologie et d'Obstétrique, HUG Téléphone: +41.79.553.50.97 jasmine.abdulcadir@hcuge.ch
Participant / participante : (nom et prénom en caractères d'imprimerie) : Date de naissance :	<input type="checkbox"/> femme <input type="checkbox"/> homme

- Je déclare avoir été informée, par le médecin investigateur/par la personne assurant l'information soussigné(e), oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement du projet ainsi que des effets présumés, des avantages, des inconvénients possibles et des risques éventuels.
- Je prends part à cette étude de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur le projet précité. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation au projet. Je conserve la feuille d'information et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite.
- J'accepte que les spécialistes compétents de l'institution, du mandataire du projet, de la Commission d'éthique compétente pour cette étude, puissent consulter mes données brutes afin de procéder à des contrôles, à condition toutefois que la confidentialité de ces données soit strictement assurée.
- Je serai informée des découvertes (fortuites) ayant une incidence directe sur ma santé. Si je ne souhaite pas obtenir ces informations, j'en aviserai le médecin-investigateur.
- Je sais que mes données personnelles peuvent être transmises à des fins de recherche dans le cadre de ce projet uniquement entre HUG et MIHS et sous une forme codée.

- Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer à l'étude, sans que cela n'ait de répercussion défavorable sur la suite de ma prise en charge médicale usuelle. Je sais que les données médicales qui ont été recueillies jusque-là seront cependant analysées.
- Je suis informée que la responsabilité civile de l'hôpital/de la direction du projet couvre les dommages éventuels imputables au projet que je pourrais subir.
- Je suis consciente que les obligations mentionnées dans la feuille d'information destinée aux participants doivent être respectées pendant toute la durée de l'étude. La direction de l'étude peut m'en exclure à tout moment dans l'intérêt de ma santé.

Lieu, date	Signature du participant / de la participante
------------	---

Attestation du médecin investigateur / de la personne assurant l'information : Par la présente, j'atteste avoir expliqué au participant / à la participante la nature, l'importance et la portée du projet. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec ce projet conformément au droit en vigueur. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du projet, d'éléments susceptibles d'influer sur le consentement du participant / de la participante à prendre part au projet, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu, date	<p>Nom et prénom du médecin investigateur / de la personne assurant l'information aux participants en caractères d'imprimerie.</p> <p>Signature du médecin investigateur / de la personne assurant l'information</p>
------------	--

ANNEXE 4



Questionnaire / Version Femmes

Numéro d'inclusion:

Date:

ID Etude : 2018-01591

Il s'agit d'un questionnaire de 89 questions à choix multiples concernant l'étude :

“The experience of Defibulation for infibulated women and their partner after surgery: a cross-sectional study.”

L'interview est structurée en 1h environ.

Un interprète féminin peut être réquisitionné en cas de barrière linguistique.

Interprète Femme:

Oui Non

Lieu de l'entretien:

Hôpital Domicile

Partenaire participant:

Oui Non

Vos données socio-démographiques

1) Quel âge avez-vous ?

18 / 24 ans 25 / 29 30 / 34 35 / 39 40 / 44
 45 / 49 > 50

2) Quel est votre pays de naissance ?

Somalie Erythrée Ethiopie Soudan autre

3) De quel pays est originaire :

votre mère?

Somalie Erythrée Ethiopie Soudan autre

.....

votre père?

- Somalie Erythrée Ethiopie Soudan autre
.....

4) Quelle(s) langue(s) parlez-vous ?

- Français Anglais Tigrinya Arabe Autre
.....

Dans quelle langue êtes-vous la plus à l'aise ?

5) Depuis combien de temps vivez-vous en Suisse?

- < 6mois 6mois-1an 1-2ans 2-5ans
 5-10ans
 >10 ans

6) Quel est votre état civil? (plusieurs réponses possibles)

- Célibataire mariée divorcée/séparée veuve
Concubinage

7) Depuis combien de temps ?

- < 6 mois 6 mois-1 an 1-2 ans 2-5 ans 5-
10 ans
 >10 ans

8) Avez-vous des enfants?

- OUI NON

Filles?

- 0 1 2 ≥3

Garçons?

- 0 1 2 ≥3

9) Avez-vous des enfants nés en Suisse ?

- OUI NON

10) Quel est votre plus haut niveau d'études ?

- Je n'ai pas été scolarisée Diplômée d'études secondaires

Ecole primaire

Premières années d'Université

Etudes secondaires partielles

Diplômée d'Université ou degré supérieur

11) Quel est votre situation professionnelle ? (plusieurs réponses possibles)

Etudiante

En cours de français

Employée

Femme au foyer

Sans emploi

Retraitée

Inapte/invalidé

Autre :

Concernant votre excision et les MGF en général

12) Etes vous capable d'en parler:

Avec le corps médical?

OUI

NON

Avec votre partenaire?

OUI

NON

Avec vos proches?

OUI

NON

13) Quel âge aviez-vous quand votre excision a été pratiquée ?

naissance ou quelques jours/mois après
15ans

< 5ans

5 - 10ans

10 -

15 - 20ans

> 20ans

Je ne sais pas/plus

14) Dans quel pays a-t-elle eu lieu?

Somalie

Erythrée

Ethiopie

Soudan

autre
.....

15) Qui a pratiqué votre excision?

médecin

sage-femme

une personne traditionnelle

membre de la

famille

autre

Je ne sais pas/plus

16) Où la pratique a-t-elle eu lieu?

Domicile

Hôpital

Autre établissement médical

Autre:....

Je ne sais pas/plus

17) Qui a eu le plus d'influence dans votre famille pour décider de pratiquer votre excision?

- Moi Mon mari Ma mère Mon père
- Ma belle-mère Des femmes de mon entourage Des hommes de mon entourage
- Des leaders de ma communauté Je ne sais pas/plus
- Dans ma famille, nous n'avons pas le choix, c'est ce que l'on attend de nous dans notre culture

18) Pour quelles raisons selon vous ? (plusieurs réponses possibles)

- pour devenir femme pour devenir pure pour être respectée
- pour pouvoir se marier un jour pour être dans la norme sociale et culturelle de votre communauté
- pour être plus belle Pour empêcher l'hypersexualité Pour être plus propre
- pour ne pas subir de jugement pour être protégée autre Je ne sais pas/plus

19) Comment décriveriez-vous votre expérience au moment de l'excision ? (plusieurs réponses possibles)

- Positive Négative Neutre
- Belle Moche
- Indolore Dououreuse Je ne m'en rappelle pas

20) Je me suis sentie : (plusieurs réponses possibles)

- Courageuse Fière Honorée Célébrée
- Heureuse Malheureuse
- Normale Anormale
- Confiante Adulte Apeurée
- Autre: Je ne m'en rappelle pas

21) Qu'est-ce que vous ressentez à présent, d'avoir été excisée? (plusieurs réponses possibles)

- Respectable Fière Plus propre Libre
- En colère Honteuse Dégoutée Coupable
- Normale Différente Anormale Autre :.....

Concernant votre santé avant l'intervention de désinfibulation

22) Avant l'intervention quels symptômes aviez-vous ? (Plusieurs réponses possibles)

- Urinaires (infections, obstruction du flux ...) Génitaux (kystes, démangeaisons récurrentes...)
- Douleur durant mes règles Sexuels (douleurs, manque de plaisir ...)
- Psychologiques (peur, honte, culpabilité, traumatisme ...) Pas de sexualité
- Autres: Pas de symptômes

23) Étaient-ils liés selon vous à l'excision?

- OUI NON

24) Avez-vous déjà rencontré des difficultés sexuelles ?

- Je n'avais pas de problème ou d'inquiétude sexuels Rapports sexuels retardés / repoussés
- Incapacité à avoir des rapports sexuels Douleur durant les rapports
- Manque de plaisir durant l'acte sexuel Manque de désir
- Saignements durant les rapports Blessures sur les zones génitales durant les rapports
- Manque de lubrification Incapacité d'avoir un orgasme
- Autre

25) Est-ce que votre partenaire est conscient de ces difficultés?

- Oui Non Je ne sais pas

26) Est-ce que votre partenaire s'est déjà préoccupé de vos difficultés de santé sexuelle ?

- Oui Non Je ne sais pas

27) En lien avec votre excision, votre partenaire faisait-il des efforts particuliers durant les préliminaires pour trouver d'autres sources de stimulation sexuelle ? *

- Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

28) J'étais à l'aise pour parler librement et ouvertement avec mon partenaire de mes préoccupations sexuelles ou des difficultés que j'ai pu rencontrer *

- Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

29) J'avais un sentiment positif concernant mes organes génitaux *

- Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

30) J'étais satisfaite de l'apparence de mes organes génitaux *

- Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

31) J'aurais été à l'aise de laisser un partenaire sexuel regarder mes organes génitaux*

- Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

32) Je trouvais que mes organes génitaux sentaient bon *

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

33) Je pensais que mes organes génitaux fonctionnaient comme ils devaient le faire *

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

34) J'étais à l'aise de laisser un professionnel de la santé examiner mes organes génitaux *

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

35) Je n'étais pas gênée concernant mes organes génitaux *

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

Concernant la chirurgie de désinfibulation

36) Qu'elles ont été vos raisons/vos motivations pour faire une désinfibulation?

(plusieurs réponses possibles)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Pour être normale | <input type="checkbox"/> Car j'avais un (des) problème(s) médical(aux) |
| <input type="checkbox"/> Car le médecin me l'a conseillé | <input type="checkbox"/> Pour mon mariage/début rapports sexuels |
| <input type="checkbox"/> Car je souhaitais améliorer la qualité de mes rapports sexuels | |
| <input type="checkbox"/> Pour mon désir d'être enceinte | <input type="checkbox"/> En raison d'une grossesse en cours |
| <input type="checkbox"/> Pour l'accouchement | <input type="checkbox"/> Autre : |
| <input type="checkbox"/> Car d'autres femmes me l'ont conseillé | |

37) Qui a abordé en premier le sujet de désinfibulation ?

- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Mon chirurgien | <input type="checkbox"/> Moi | <input type="checkbox"/> Mon partenaire |
| <input type="checkbox"/> Un autre médecin (gynécologue...) | <input type="checkbox"/> Autre | |
| <input type="checkbox"/> Il n'y a pas encore eu de discussion à ce sujet | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas | |

38) Depuis combien de temps y songiez-vous?

toujours des années des mois Je n'ai jamais pensé à ça

39) Aviez-vous des craintes ou des appréhensions par rapport à cette intervention?

OUI NON

40) Si Oui, la(les)quelle(s)? (Plusieurs réponses possibles)

douleur saignements complications cicatrices

- pertes vaginales augmentées (douleurs...)
- problèmes lors des rapports sexuels (baisse plaisir, libido...)
- organes génitaux trop larges ou inesthétiques
- menstruations différentes en quantité ou écoulement plus important
- opinion de vos proches
- autre:
- troubles lors de la miction (augmentation jet, douleurs...)
- Reviviscence de l'excision
- changement corporel physique
- opinion de votre partenaire

41) Votre partenaire était-il informé de votre volonté de désinfibulation?

- OUI NON je n'avais pas de partenaire à l'époque

42) Votre partenaire vous a-t-il soutenue dans votre décision?

- OUI NON

43) Est-ce que vous aviez le sentiment que votre partenaire a dû vous convaincre de faire cette désinfibulation ?

- Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

44) Selon vous, si une femme est célibataire, non mariée, est-il acceptable dans votre culture qu'elle décide de faire une désinfibulation ?

- Oui Non Je ne sais pas

45) Selon vous, si une femme est mariée, est-il acceptable dans votre culture qu'elle décide de faire une désinfibulation ?

- Oui Non Je ne sais pas

46) Qui a eu le plus d'influence dans votre famille dans votre décision de faire cette désinfibulation ?

- Moi Mon mari Ma mère Mon père
- Ma belle-mère Des femmes de mon entourage Des hommes de mon entourage
- Des leaders de ma communauté

47) Est-ce que la désinfibulation est un sujet avec lequel vous êtes à l'aise de parler avec des amies, en famille ou avec des membres de votre communauté?

- Oui Non Je ne sais pas

48) Si non, quelles sont les raisons pour lesquelles vous ne parlez pas de ce sujet avec les autres?

(Plusieurs réponses possibles)

- Intimité Honte Sujet tabou
- Peur d'être réprimandée Peur de l'impact sur mes perspectives de mariage
- Pour ne pas décevoir mes parents, mes proches
- Car les autres ne comprendraient pas
- Pour protéger le statut social de mon partenaire
- Pour préserver et protéger la virilité de mon partenaire
- Pour protéger mon honneur dans la société Autre.....

49) Quand a eu lieu votre désinfibulation ?

- Avant la grossesse Durant la grossesse Durant l'accouchement
 Avant votre mariage En consultation de routine Au bloc opératoire Autre

50) Quel a été votre vécu initial de l'intervention?

- Excellente Bonne Moyenne Mauvaise Très mauvaise

51) Si mauvais vécu, pour quelles raisons? (plusieurs réponses possibles)

- Douleurs saignements
 pertes vaginales augmentées troubles lors de miction
 problèmes lors des rapports sexuels (baisse plaisir, libido...)
 organes génitaux trop larges ou inesthétiques Reviviscence de l'excision
 règles différentes en quantité ou écoulement plus important physique changement corporel
 opinion de vos proches opinion de votre partenaire
 autre:.....

52) Si bon vécu, pour quelles raisons? (plusieurs raisons possibles)

- Indolore Changement direct / immédiat Chirurgie courte
 Pas de complication Autres

Concernant votre santé après désinfibulation

53) Avez-vous eu des problèmes les jours ou semaines suivant l'opération?

- OUI NON

Si oui, précisez :

54) Avez-vous des symptômes actuellement? (plusieurs réponses possibles)

- urinaires..... génitaux..... lors des rapports sexuels.....
 psychologiques..... infections cicatrices
 autre : Pas de symptômes

Concernant votre image corporelle actuelle

55) J'ai un sentiment positif concernant mes organes génitaux *

Tout à fait d'accord D'accord Pas d'accord Pas du tout d'accord

56) Je suis satisfaite de l'aspect de mes organes génitaux *

Tout à fait d'accord D'accord Pas d'accord Pas du tout d'accord

57) Je serais à l'aise de laisser mon partenaire regarder mes organes génitaux *

Tout à fait d'accord D'accord Pas d'accord Pas du tout d'accord

58) Je pense que mes organes génitaux ont une bonne odeur *

Tout à fait d'accord D'accord Pas d'accord Pas du tout d'accord

59) Je pense que mes organes génitaux fonctionnent comme ils sont censés le faire *

Tout à fait d'accord D'accord Pas d'accord Pas du tout d'accord

60) Je suis à l'aise de laisser un professionnel de santé examiner mes organes génitaux *

Tout à fait d'accord D'accord Pas d'accord Pas du tout d'accord

61) Je ne suis pas gênée par mes organes génitaux *

Tout à fait d'accord D'accord Pas d'accord Pas du tout d'accord

Concernant l'impact émotionnel de la chirurgie

62) Après la désinfibulation quelle image avez-vous de vous-même ? (plusieurs réponses possibles)

respectueuse fière propre libre En
colère honteuse dégoûtée coupable

Avec des regrets

autre :

Concernant votre sexualité depuis la chirurgie

63) Durant les 4 dernières semaines, combien de fois avez vous senti un désir sexuel ou un intérêt sexuel? **

presque toujours à toujours la plupart du temps (plus de la moitié du temps)

souvent (la moitié du temps) quelques fois (moins de la moitié du temps)

rarement ou jamais

64) Durant les 4 dernières semaines, à combien estimez-vous votre niveau (degré) de désir sexuel ou d'intérêt sexuel? **

très élevé élevé moyen faible très faible ou inexistant

65) Durant les 4 dernières semaines, combien de fois avez vous été excitée durant un acte sexuel ? **

presque toujours à toujours la plupart du temps (plus de la moitié du temps)
 souvent (la moitié du temps) quelques fois (moins de la moitié du temps)
 rarement ou jamais pas de rapport sexuel

66) Durant les 4 dernières semaines, à combien estimez-vous votre niveau ou degré d'excitation durant un acte sexuel ?**

très élevé élevé moyen faible très faible ou inexistant
 pas de rapport sexuel

67) Durant les 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous été confiante à propos d'être excitée durant l'acte sexuel? **

très confiante confiante moyennement peu confiante
 très peu confiante pas de rapport sexuel

68) Durant les 4 dernières semaines, combien de fois avez -vous été satisfaite de votre excitation durant un rapport sexuel? **

presque toujours à toujours la plupart du temps (plus de la moitié du temps)
 souvent (la moitié du temps) quelques fois (moins de la moitié du temps)
 rarement ou jamais pas de rapport sexuel

69) Durant les 4 dernières semaines, combien de fois avez-vous senti une lubrification durant un acte sexuel? **

presque toujours à toujours la plupart du temps souvent quelques fois
 rarement ou jamais pas activité sexuelle

70) Durant les 4 dernières semaines, a-t'il été difficile de sentir une lubrification durant un rapport sexuel ? **

très difficile difficile moyennement difficile facile

très facile pas activité sexuelle

71) Durant les 4 dernières semaines, combien de fois avez-vous maintenu une lubrification jusqu'à la fin d'un rapport sexuel ? **

presque toujours à toujours
quelques fois la plupart du temps souvent

rarement ou jamais pas activité sexuelle

72) Durant les 4 dernières semaines, a-t'il été difficile de maintenir une lubrification jusqu'à la fin d'un rapport sexuel ? **

très difficile difficile moyennement difficile facile

très facile pas activité sexuelle

73) Durant les 4 dernières semaines, combien de fois avez-vous eu un orgasme durant un rapport sexuel? **

presque toujours à toujours
quelques fois la plupart du temps souvent

rarement ou jamais pas activité sexuelle

74) Durant les 4 dernières semaines, a-t'il été difficile d'avoir un orgasme durant un rapport sexuel? **

pas activité sexuelle extrêmement difficile ou impossible très difficile

difficile légèrement difficile pas difficile

75) Durant les 4 dernières semaines, quel degré de satisfaction avez-vous concernant votre capacité à atteindre l'orgasme lors des rapports sexuels ?**

très satisfaite modérément satisfaite autant satisfaite
qu'insatisfaite

modérément insatisfaite très insatisfaite pas activité sexuelle

76) Durant les 4 dernières semaines, avez-vous été satisfaite de la proximité émotionnelle durant les rapports sexuels avec votre partenaire ? **

très satisfaite modérément satisfaite autant satisfaite
qu'insatisfaite

modérément instastifaite très insatisfaite pas activité sexuelle

77) Durant les 4 dernières semaines, quel degré de satisfaction avez-vous de votre relation sexuelle avec votre partenaire? **

- très satisfaite qu'insatisfaite modérément satisfaite autant satisfaite
- modérément insatisfaite très insatisfaite pas activité sexuelle

78) Durant les 4 dernières semaines, avez-vous été satisfaite de manière globale de votre vie sexuelle? **

- très satisfaite qu'insatisfaite modérément satisfaite autant satisfaite
- modérément insatisfaite très insatisfaite pas activité sexuelle

79) Depuis les 4 dernières semaines, avez-vous souvent ressenti de l'inconfort ou des douleurs durant une pénétration vaginale ? **

- presque toujours à toujours quelques fois la plupart du temps souvent
- rarement ou jamais pas activité sexuelle

80) Durant les 4 dernières semaines, quel a été le niveau d'inconfort ou de douleurs après une pénétration vaginale ? **

- Très élevé Faible Elevé Modéré
- Très faible ou absent pas activité sexuelle

81) Durant les 4 dernières semaines, comment évalueriez-vous le degré d'inconfort ou de douleurs pendant ou après une pénétration vaginale ? **

- Très élevé Faible Elevé Modéré
- Très faible ou absent pas activité sexuelle

Concernant votre ressenti global

82) Vos attentes ont-elles été satisfaites?

- Oui, totalement Oui, partiellement Non, pas du tout

83) Pensez-vous que cela a permis une amélioration générale:

De votre santé?

totalement
nécessité partiellement un peu pas du tout Pas de

De votre sexualité?

totalement
nécessité partiellement un peu pas du tout Pas de

84) Vos craintes initiales de la chirurgie étaient-elles fondées?

OUI NON Pas de crainte initiales

85) Auriez-vous eu recours à la désinfibulation plus précocément si vous aviez pu?

OUI NON

86) Conseilleriez-vous cette intervention à d'autres femmes excisées?

OUI NON

87) Pensez-vous que cette pratique médicale est essentielle pour les femmes excisées?

OUI NON

88) Souhaiteriez-vous une chirurgie de réinfibulation un jour ?

OUI NON Je ne sais pas

89) Etait-il stressant de remplir ce questionnaire ?

Echelle entre 0 → 10

Autre

Y a-t-il quelque chose d'autre dont vous aimeriez nous faire part? Une remarque, un sentiment?

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Merci de votre participation.

*FGSIS questionnaire validé

** FSFI questionnaire validé

ANNEXE 5



"L'expérience de la désinfibulation chez les femmes infibulées et leur conjoint après intervention chirurgicale: une étude transversale multicentrique."

Ce projet est organisé par : les Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) / Maricopa Integrated Health System (MIHS).

Monsieur,

Nous vous proposons de participer à notre projet de recherche. Cette feuille d'information décrit le projet de recherche.

Information détaillée

12. Objectifs du projet de recherche

Les mutilations génitales féminines (MGF) concernent de nombreuses femmes dans le monde et en Suisse. Il existe quatre types de mutilations. Le type III, également appelé "infibulation", consiste à rétrécir l'orifice vaginal, avec apposition des lèvres. Les femmes vivant avec ce type de mutilation peuvent bénéficier d'une chirurgie de désinfibulation quel que soit le moment de leur vie, avant l'accouchement, par volonté ou besoin de retrouver leur intégrité physique ou pour bien d'autres raisons, pour prévenir ou traiter certains problèmes de santé. L'expérience après la désinfibulation reste encore peu étudiée. Nous voulons étudier la santé de ces femmes désinfibulées en évaluant leur expérience et leur satisfaction ainsi que celles de leur partenaire. concernant cette chirurgie. Nous souhaitons évaluer leur qualité de vie physique, psychologique et sexuelle après désinfibulation ainsi que leur satisfaction globale depuis l'intervention. Nous aimerions également connaître les motivations qui leur ont permis de choisir cette procédure, leurs symptômes antérieurs et actuels éventuels tels que la douleur, les infections, les troubles génitaux ou urinaires...

13. Sélection des personnes pouvant participer au projet

La participation est ouverte à toutes les femmes qui vivent avec une mutilation génitale de type III, qui ont déjà été désinfibulées ou qui vont l'être, ainsi qu'à leur éventuel partenaire.

14. Informations générales sur le projet

Cette étude est mise en place par le Service de Gynécologie et d'Obstétrique des Hôpitaux Universitaires de Genève (Suisse) et celui de Maricopa Integrated Health System (MIHS)-Refugee Women's Health Clinic à Phoenix en Arizona (USA). Il s'agit en effet d'une étude multicentrique qui se déroulera dans les deux hôpitaux et qui inclura toutes les femmes désinfibulées et les femmes infibulées qui souhaitent bénéficier d'une chirurgie de désinfibulation ainsi que leur partenaire. Nous prévoyons d'inclure environ 100 femmes ayant une MGF de type III âgées de plus de 18 ans qui ont bénéficié d'une désinfibulation entre 2010 et 2018 aux HUG et entre 2008 et 2018 à MIHS.

Nous visons à créer une base de données avec une cohorte de femmes vivant avec une MGF de type III suivies aux HUG et au MIHS, à qui nous recommandons une désinfibulation pour pouvoir améliorer leurs soins de santé et leur suivi.

Cette étude est réalisée conformément à la législation suisse en vigueur et aux principes internationaux reconnus. Si vous participez à l'étude, nous vous demanderons de répondre à un questionnaire afin de connaître vos données socio-démographiques et vos impressions concernant votre chirurgie de désinfibulation.

Toutes ces données seront stockées sur une plate-forme sécurisée. Nous vous rappelons que vos données personnelles seront traitées de manière totalement anonyme, dans le respect de la confidentialité.

Nous effectuons ce projet dans le respect des prescriptions de la législation suisse. La commission cantonale d'éthique compétente a contrôlé et autorisé le projet.

15. Déroulement pour les participants

Après accord préalable de votre partenaire et après avoir vous-même signé le formulaire de consentement, il vous sera demandé de répondre à un questionnaire d'une durée d'environ une heure avec éventuellement l'aide d'un interprète (un homme si vous le préférez). Il s'agit de la version du questionnaire pour les hommes, avec des questions sur votre opinion et votre satisfaction concernant la chirurgie ainsi que les différents aspects de votre sexualité. Les interviews sont basées sur des questionnaires portant sur vos informations socio-démographiques et culturelles, sur les éventuels symptômes génito-urinaires de votre partenaire, sur son image corporelle et votre sexualité. Deux questionnaires validés (FSFI et FGSIS) y sont intégrés.

Les questionnaires peuvent contenir des éléments intimes liés à la sexualité.

16. Bénéfices pour les participants

Votre participation à cette étude nous permettra de progresser dans la connaissance des MGF et contribuera à améliorer les soins de santé dans ce domaine.

Les résultats du projet pourraient se révéler importants par la suite pour les autres femmes dans la même situation et leur partenaire.

17. Droits des participants

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer au projet. Si vous choisissez de ne pas participer ou si vous choisissez de participer et revenez sur votre décision pendant le déroulement du projet, vous n'aurez pas à vous justifier. Cela ne changera rien à votre prise en charge médicale habituelle. Le même principe s'applique en cas de révocation de votre consentement initial. Vous pouvez à tout moment poser toutes les questions nécessaires au sujet de l'étude. Veuillez-vous adresser pour ce faire à la personne indiquée à la fin de la présente feuille d'information.

18. Obligations des participants

En tant que participant au projet, vous serez tenu de suivre les instructions de la direction du projet et le plan de l'étude.

19. Risques

Il n'y a aucun risque pour votre santé.

20. Découvertes pendant le projet

Le médecin-investigateur vous avisera pendant l'étude de toute nouvelle découverte susceptible d'influer sur les bénéfices de l'étude ou votre sécurité, et donc sur votre consentement à y participer. Si vous ne souhaitez pas être informé, merci de l'indiquer au médecin du projet/ à la direction du projet.

21. Confidentialité des données

Pour les besoins de l'étude, nous enregistrerons vos données personnelles et médicales.

La confidentialité de vos données personnelles collectées au cours de l'étude sera assurée et ces données seront rendues anonymes par un numéro de code unique à l'étude, indiquant l'ordre d'inclusion dans l'étude. Seul un nombre limité de personnes peut consulter vos données sous une forme non codée, et exclusivement afin de pouvoir accomplir des tâches nécessaires au déroulement du projet. Les données codées ne seront accessibles qu'aux investigateurs pour l'analyse scientifique. Vos informations seront analysées en même temps que celles des autres femmes et de leurs partenaires et ne vous seront pas associées. Le code reste en permanence au sein des HUG jusqu'à la fin de l'étude. Les personnes ne connaissant pas ce code ne peuvent pas lier ces données à votre personne. Dans le cas d'une publication, les données agrégées ne vous sont donc pas imputables en tant que personne. Votre nom n'apparaîtra jamais sur Internet ou dans une publication. Parfois, les journaux scientifiques exigent la transmission de données individuelles (données brutes). Si des données individuelles doivent être transmises, elles sont toujours codées et ne permettent donc pas de vous identifier en tant que personne.

Durant son déroulement, le projet peut faire l'objet d'inspections. Celles-ci peuvent être effectuées par la commission d'éthique qui s'est chargée de son contrôle initial et l'a autorisé, mais aussi être mandatées par l'organisme qui l'a initié. Il se peut que la direction du projet doive communiquer vos données personnelles et médicales pour les besoins de ces inspections.

Toutes les personnes impliquées sont tenues au secret professionnel. Nous garantissons le respect de toutes les directives de la protection des données et ne ferons apparaître votre nom dans aucun rapport ou publication, imprimé ou en ligne.

22. Retrait du projet

Vous pouvez à tout moment vous retirer de l'étude si vous le souhaitez. Vous n'êtes pas obligé de justifier la révocation de votre consentement. Les données médicales recueillies

jusqu'à là seront tout de même analysées, ceci afin de ne pas compromettre la valeur de l'étude dans son ensemble. Après l'analyse, nous rendrons vos données anonymes, en effaçant définitivement le code les reliant à votre personne. Après cela, plus personne ne pourra savoir que ces données et ce matériel sont les vôtres.

16 Rémunération des participants

Si vous participez à ce projet, vous recevrez pour cela la rémunération suivante : 50 CHF par couple participant. Votre participation n'aura aucune conséquence financière pour vous ou votre assurance maladie.

17 Réparation des dommages subis

Les dommages de santé que vous pourriez subir du fait de cette étude relèvent de la responsabilité de l'organisme qui l'a initiée et est en charge de sa réalisation. Les conditions et la procédure sont fixées par la loi. Si vous avez subi un dommage, veuillez-vous adresser au médecin responsable du projet.

18 Financement du projet

L'étude est majoritairement financée par les Hôpitaux Universitaires de Genève.

19 Interlocuteur(s)

En cas de doute, de craintes ou d'urgences pendant ou après l'étude, vous pouvez vous adresser à tout moment à l'un des interlocuteurs suivants :

Responsable du projet :

- Dr Jasmine ABDULCADIR

Département de Gynécologie et d'Obstétrique, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG)
30 Bd de la Cluse, 1205 Genève, Suisse

Téléphone: +41.79.553.50.97 / jasmine.abdulcadir@hcuge.ch

Collaborateurs :

- Dr Jennifer ELLIOTT
Département de Gynécologie et d'Obstétrique, HUG
Téléphone : +41.79.553.55.95 / jennifer.elliott@hcuge.ch
- Mr Nasir JAMEI
Département de Gynécologie et d'Obstétrique, HUG
nasir.jamei@hcuge.ch

Après avoir lu ce document, veuillez prendre, si nécessaire, un temps de réflexion avant de signer le formulaire de consentement. Vous pouvez conserver ce document d'information. Après avoir signé le formulaire de consentement, l'infirmière de recherche clinique/la sage-femme ou le médecin vous en remettra une copie. Vous pouvez nous joindre à tout moment à la maternité de Genève pour plus d'informations.

Déclaration de consentement

Déclaration de consentement écrite pour la participation à un projet de recherche

- Veuillez lire attentivement ce formulaire.
- N'hésitez pas à poser des questions lorsque vous ne comprenez pas quelque chose ou que vous souhaitez avoir des précisions.

Numéro BASEC du projet : (après soumission à la commission d'éthique compétente) :	2018-01591
Titre de l'étude : (titre scientifique et titre usuel)	"L'expérience de la désinfibulation chez les femmes infibulées et leur conjoint après intervention chirurgicale: une étude transversale multicentrique."
Institution responsable : (adresse complète) :	Département de Gynécologie et d'Obstétrique, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). 30 Bd de la Cluse, 1205 Genève, Suisse
Lieu de réalisation du projet :	Département de Gynécologie et d'Obstétrique, Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). 30 Bd de la Cluse, 1205 Genève, Suisse
Directeur / directrice du projet sur le site : (nom et prénom en caractères d'imprimerie) :	Dr JASMINE ABDULCADIR Département de Gynécologie et d'Obstétrique, (HUG) 30 Bd de la Cluse, 1205 Genève, Suisse Téléphone: +41.79.553.50.97 jasmine.abdulcadir@hcuge.ch
Participant / participante : (nom et prénom en caractères d'imprimerie) : Date de naissance :	<input type="checkbox"/> femme <input type="checkbox"/> homme

- Je déclare avoir été informé, par le médecin investigateur /par la personne assurant l'information soussigné(e), oralement et par écrit, des objectifs et du déroulement du projet ainsi que des effets présumés, des avantages, des inconvénients possibles et des risques éventuels.
- Je prends part à cette étude de façon volontaire et j'accepte le contenu de la feuille d'information qui m'a été remise sur le projet précité. J'ai eu suffisamment de temps pour prendre ma décision.
- J'ai reçu des réponses satisfaisantes aux questions que j'ai posées en relation avec ma participation au projet. Je conserve la feuille d'information et reçois une copie de ma déclaration de consentement écrite.
- J'accepte que les spécialistes compétents de l'institution, du mandataire du projet, de la Commission d'éthique compétente pour cette étude, puissent consulter mes données brutes afin de procéder à des contrôles, à condition toutefois que la confidentialité de ces données soit strictement assurée.

- Je serai informé des découvertes (fortuites) ayant une incidence directe sur ma santé. Si je ne souhaite pas obtenir ces informations, j'en aviserai le médecin-investigateur.
- Je sais que mes données personnelles peuvent être transmises à des fins de recherche dans le cadre de ce projet uniquement entre HUG et MIHS et sous une forme codée.
- Je peux, à tout moment et sans avoir à me justifier, révoquer mon consentement à participer à l'étude, sans que cela n'ait de répercussion défavorable sur la suite de ma prise en charge médicale usuelle. Je sais que les données médicales qui ont été recueillies jusque-là seront cependant analysées.
- Je suis informée que la responsabilité civile de l'hôpital/ de la direction du projet couvre les dommages éventuels imputables au projet que je pourrais subir.
- Je suis consciente que les obligations mentionnées dans la feuille d'information destinée aux participants doivent être respectées pendant toute la durée de l'étude. La direction de l'étude peut m'en exclure à tout moment dans l'intérêt de ma santé.

Lieu, date

Signature du participant / de la participante

Attestation du médecin investigateur / de la personne assurant l'information : Par la présente, j'atteste avoir expliqué au participant / à la participante la nature, l'importance et la portée du projet. Je déclare satisfaire à toutes les obligations en relation avec ce projet conformément au droit en vigueur. Si je devais prendre connaissance, à quelque moment que ce soit durant la réalisation du projet, d'éléments susceptibles d'influer sur le consentement du participant / de la participante à prendre part au projet, je m'engage à l'en informer immédiatement.

Lieu, date

Nom et prénom du médecin investigateur / de la personne assurant l'information aux participants en caractères d'imprimerie.

Signature du médecin investigateur / de la personne assurant l'information

ANNEXE 6



Questionnaire / Version partenaire

Numéro d'inclusion:

Date:

ID Etude : 2018-01591

Il s'agit d'un questionnaire de 72 questions à choix multiples concernant l'étude :

"The experience of Defibulation for infibulated women and their partner after surgery: a cross-sectional study."

L'Interview est structurée en 1h environ.

Un interprète masculin peut être réquisitionné en cas de barrière linguistique éventuelle.

Interprète Homme:

Oui Non

Lieu de l'entretien:

Hôpital Domicile

Vos données socio-démographiques

1) Quel âge avez-vous?

18 / 24 ans 25 / 29 30 / 34 35 / 39 40 / 44
 45 / 49 > 50

2) De quel pays êtes-vous originaire?

Somalie Erythrée Ethiopie Soudan autre
.....

3) De quel pays est originaire:

votre mère?

Somalie Erythrée Ethiopie Soudan autre
.....

votre père?

Somalie Erythrée Ethiopie Soudan autre
.....

4) Quelle(s) langue(s) parlez-vous ? (plusieurs réponses possibles)

Français Anglais Tigrinya Arabe Autre

Quelle est votre première langue?

5) Depuis combien de temps vivez-vous en Suisse ?

< 6mois 6mois-1an 1-2ans 2-5ans
 5-10ans
 >10 ans

6) Que faites-vous dans la vie ? (plusieurs réponses possibles)

étudiant en cours de français salarié inapte à travailler
 sans emploi retraité homme au foyer

7) Quel est votre état civil ?

Célibataire, jamais marié mariée divorcée veuf
 En concubinage Séparé

Si marié, depuis combien de temps ?

Concernant l'excision de votre partenaire et les MGF en général

8) Etes vous capable de parler des MGF:

Avec le corps médical?

OUI NON

Avec votre partenaire?

OUI NON

Avec vos proches?

OUI NON

9) Qui, selon vous, aurait le plus d'influence dans votre famille, communauté ou culture pour décider de pratiquer une excision sur votre éventuelle fille?

Moi Ma femme/partenaire Ma mère Mon père

- Ma belle-mère Des femmes de mon entourage Des hommes de mon entourage
 Des responsables de ma communauté Personne, c'est contre la loi
 Dans ma famille, il n'y a pas de choix, c'est une pratique de notre culture Je ne sais pas

10) a. Comment percevez-vous l'excision de votre partenaire ?

- Je l'accepte Je suis contre cette pratique je suis déçu

- Je ne sais pas si elle est excisée Nous n'en avons jamais parlé

- Je suis heureux / fier Je ne sais pas Autre

b. Avez vous eu d'autres partenaires/épouses auparavant?

- Oui Non

c. Si oui, étaient-elles excisées?

- Oui, comme ma partenaire actuelle Oui, mais pas de la même manière que ma partenaire

- Non Je ne sais pas

11) Pour quelles raisons / motifs pensez-vous que les MGF soient pratiquées? (plusieurs réponses possibles)

- pour devenir femme pour devenir pure pour être respectée

- pour pouvoir se marier un jour pour être dans la norme sociale de votre communauté

- pour rester fidèle à son mari pour être propre

- pour éviter l'hypersexualité

- pour ne pas subir de jugement pour être protégée autre

.....

12) Quel était votre ressenti par rapport à l'excision? (plusieurs réponses possibles)

- respect fierté hygiène liberté bonheur

- colère honte dégoût culpabilité tristesse

- autre

Concernant sa santé avant l'intervention de désinfibulation

13) Aviez-vous remarqué d'éventuels symptômes chez votre partenaire avant l'intervention?

(plusieurs réponses possibles)

- Urinaires (infections, obstruction du flux ...) Génitaux (kystes, démangeaisons récurrentes...)
- Douleur durant les règles Sexuels (douleurs, manque de plaisir ...)
- Psychologiques (peur, honte, culpabilité, traumatisme ...) Pas de sexe
- Autre: Pas de symptôme

14) Est-ce que votre partenaire a déjà présenté des difficultés sexuelles en lien avec son excision?

- pas de problème ou d'inquiétude sexuels Rapports sexuels retardés
- Incapacité à avoir des rapports sexuels Douleur durant les rapports
- Manque de plaisir durant l'acte sexuel Manque de désir
- Saignements durant les rapports
- Blessures sur les zones génitales durant les rapports
- Manque de lubrification

15) Étaient-ils liés selon vous à l'excision?

- OUI NON

16) a. Pensez-vous que l'excision de votre partenaire augmente votre plaisir sexuel ?

- OUI NON Je ne sais pas

b. Avez-vous déjà évoqué ces problèmes à votre partenaire?

- OUI NON

17) En lien avec l'excision de ma partenaire, je faisais des efforts particuliers durant les préliminaires pour trouver d'autres sources de stimulation sexuelle ? *

- Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

18) J'étais à l'aise pour parler librement et ouvertement avec ma partenaire de ses préoccupations sexuelles ou des difficultés que nous pouvions rencontrer *

- Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

19) J'avais un sentiment positif concernant les organes génitaux de ma partenaire*

- Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

20) J'étais satisfait de l'apparence des organes génitaux de ma partenaire *

- Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

21) J'étais à l'aise de regarder les organes génitaux de ma partenaire *

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

22) Je trouvais que les organes génitaux de ma partenaire avaient une bonne odeur *

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

23) Je pensais que les organes génitaux de ma partenaire fonctionnaient comme ils étaient censés le faire *

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

24) Je n'étais pas gêné concernant les organes génitaux de ma partenaire *

Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

Concernant la chirurgie de désinfibulation

25) Étiez-vous informé de la volonté de votre partenaire de pratiquer l'intervention?

OUI NON

26) Quelle a été votre première réaction par rapport à cela?

Respect Fierté Bonheur
 Colère Honte Tristesse Pas de réaction
Autre...

27) L'avez-vous soutenue dans sa décision?

OUI NON

28) Pour qu'elle(s) raison(s) était-ce essentiel selon vous de réaliser cette intervention?

Pour que ses organes génitaux soient comme avant l'excision
 Car elle avait un (des) problème(s) médical(aux)
 Car le médecin le lui a conseillé Pour le mariage/ les rapports sexuels
 pour améliorer la qualité des rapports sexuels
 Pour un désir de grossesse Pour une grossesse en cours
 autre :

29) Aviez-vous des craintes ou appréhensions par rapport à cette intervention?

OUI NON

30) Si oui, la(les)quelle(s)? (Plusieurs réponses possibles)

- douleur
- saignement
- cicatrices
- complications
- troubles lors de miction (augmentation jet, douleurs...)
- organes génitaux trop larges ou inesthétiques
- augmentation des pertes vaginales
- problème lors des rapports sexuels (baisse plaisir, libido...)
physique
- changement corporel
- règles différentes en quantité ou écoulement plus important
- changement de l'image de soi
- reviviscence de l'excision
- opinion de vos proches
- opinion de votre partenaire
- autre:

31) Quel a été votre vécu initial de l'intervention?

- excellent
- bon
- moyen
- mauvais
- très mauvais

32) Si mauvais vécu, pour quelles raisons ? (plusieurs réponses possibles)

- douleur
- saignement
- complications
- cicatrices
- pertes vaginales augmentées
- trouble lors de miction (augmentation jet, douleurs...)
- problème lors des rapports sexuels (baisse plaisir, libido...)
- organes génitaux trop larges ou inesthétiques
- règles différentes en quantité ou écoulement plus important
- changement corporel physique
- reviviscence de l'excision
- opinion de vos proches
- opinion de votre partenaire
- autre:
- modification de l'image de soi-même

33) a. Est-ce que la désinfibulation est un sujet avec lequel vous êtes à l'aise de parler avec des amis, avec des autres hommes de la famille et/ou membres de la communauté ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

b. Si non, quelles sont les raisons pour lesquelles vous ne parlez pas de ce sujet avec les autres ?
(plusieurs réponses possibles)

- Intimité
- Honte
- Sujet tabou
- Peur d'être réprimandé
- Peur de l'impact sur mes perspectives de mariage
- Pour ne pas décevoir mes parents, mes proches
- Car les autres ne comprendraient pas
- Pour protéger le statut de ma partenaire dans la société
- Pour préserver et protéger ma virilité
- autre:

Concernant la santé de votre partenaire après désinfibulation

34) A-t-elle eu des problèmes de santé suite à l'opération?

- OUI NON

35) A-t-elle des problèmes de santé actuellement? (plusieurs réponses possibles)

- urinaires (infections..)
- génitaux (dysménorrhée,.....)
- sexuels.....
- psychologiques (peur, honte, culpabilité, trauma...)
- autre :
- pas de symptôme

Concernant son image corporelle actuelle

36) Quel est actuellement votre ressenti sur son apparence esthétique globale?

- améliorée équivalente dégradée, empirée

37) J'ai un sentiment positif concernant les organes génitaux de ma partenaire*

- Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

38) Je suis satisfait de l'aspect des organes génitaux de ma partenaire?

- Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

39) Je serais à l'aise de regarder ses organes génitaux?

- Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

40) Je trouve que les organes génitaux de ma partenaire ont une bonne odeur ?

- Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

41) Je pense que ses organes génitaux fonctionnent comme ils sont censés le faire?

- Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

42) Je ne suis pas gêné concernant les organes génitaux de ma partenaire *

- Pas du tout d'accord Pas d'accord D'accord Tout à fait d'accord

Concernant l'impact émotionnel de la chirurgie

43) Qu'elle est aujourd'hui votre impression sur l'image qu'elle a d'elle-même? (plusieurs réponses possibles)

- respect fierté propreté liberté regret
 colère honte dégoût culpabilité
autre :

Concernant votre sexualité depuis la chirurgie

44) Durant les 4 dernières semaines, combien de fois avez-vous senti qu'elle a eu du désir sexuel ou de l'intérêt sexuel ? **

- presque toujours à toujours la plupart du temps (plus de la moitié du temps) souvent (environ la moitié du temps) quelques fois (moins de la moitié du temps)
 rarement ou jamais pas de rapport sexuel

45) Durant les 4 dernières semaines, quel était son niveau/degré de désir sexuel ou intérêt sexuel ?**

- très élevé élevé moyen faible très faible ou inexistant
 pas de rapport sexuel

46) Durant les 4 dernières semaines, combien de fois avez-vous senti qu'elle était excitée durant les rapports sexuels ?**

- presque toujours à toujours la plupart du temps souvent
 quelques fois rarement ou jamais
 pas de rapport sexuel

47) Durant les 4 dernières semaines, quel était son niveau/degré d'excitation durant les rapports sexuels ?**

- très élevé élevé moyen faible très faible ou inexistant
 pas de rapport sexuel

48) Durant les 4 dernières semaines, pensez-vous qu'elle était confiante de sa capacité à être excitée durant les rapports sexuels ?**

- très confiante
confiante
- confiante
- moyennement
- peu
- très peu confiante
- pas de rapport sexuel

49) Durant les 4 dernières semaines, combien de fois pensez-vous qu'elle a été satisfaite de son excitation durant les rapports sexuels ?**

- presque toujours à toujours
- la plupart du temps
- souvent
- quelques fois
- rarement ou jamais
- pas activité sexuelle

50) Durant les 4 dernières semaines, combien de fois a-t-elle eu une lubrification durant les rapports sexuels? **

- presque toujours à toujours
quelques fois
- la plupart du temps
- souvent
-
- rarement ou jamais
- pas activité sexuelle

51) Durant les 4 dernières semaines, a-t'il été difficile d'avoir une lubrification durant les rapports sexuels? **

- très difficile
- difficile
- moyennement difficile
- facile
- très facile
- pas activité sexuelle

52) Durant les 4 dernières semaines, combien de fois a-t-elle maintenu une lubrification jusqu'à la fin du rapport sexuel? **

- presque toujours à toujours
quelques fois
- la plupart du temps
- souvent
-
- rarement ou jamais
- pas activité sexuelle

53) Durant les 4 dernières semaines, a-t'il été difficile de maintenir une lubrification jusqu'à la fin du rapport sexuel ?**

- très difficile
- difficile
- moyennement difficile
- facile
- très facile
- pas activité sexuelle

54) Durant les 4 dernières semaines, combien de fois a-t-elle atteint l'orgasme durant les rapports sexuels? **

- presque toujours à toujours
quelques fois
- la plupart du temps
- souvent
-
- rarement ou jamais
- pas activité sexuelle

55) Durant les 4 dernières semaines, a-t'il été difficile d'atteindre l'orgasme durant les rapports sexuels? **

- très difficile difficile moyennement difficile facile
 très facile pas activité sexuelle

56) Durant les 4 dernières semaines, a-t-elle été satisfaite de sa capacité à atteindre l'orgasme durant les rapports sexuels? **

- très satisfaite modérément satisfaite autant satisfaite
qu'insatisfaite
 modérément insatisfaite très insatisfaite pas activité sexuelle

57) Durant les 4 dernières semaines, a-t-elle été satisfaite de votre proximité émotionnelle durant les rapports sexuels? **

- très satisfaite modérément satisfaite autant satisfaite
qu'insatisfaite
 modérément insatisfaite très insatisfaite pas activité sexuelle

58) Durant les 4 dernières semaines, a-t-elle été satisfaite de votre relation avec vous? **

- très satisfaite modérément satisfaite autant satisfaite
qu'insatisfaite
 modérément insatisfaite très insatisfaite pas activité sexuelle

59) Durant les 4 dernières semaines, a-t-elle été satisfaite globalement par sa vie sexuelle? **

- très satisfaite modérément satisfaite autant satisfaite
qu'insatisfaite
 modérément insatisfaite très insatisfaite pas activité sexuelle

60) Durant les 4 dernières semaines, combien de fois a-t-elle eu des douleurs ou un inconfort durant une pénétration vaginale? **

- presque toujours à toujours la plupart du temps souvent
quelques fois
 rarement ou jamais pas activité sexuelle

61) Durant les 4 dernières semaines, combien de fois a-t-elle eu des douleurs ou un inconfort à la suite d'une pénétration vaginale? **

- Très élevé Elevé Modéré
Faible
 Très faible ou absent pas activité sexuelle

62) Durant les 4 dernières semaines, quel a été son niveau/degré de douleurs ou d'inconfort durant ou à la suite d'une pénétration vaginale? **

- Très élevé
Faible
- Elevé
- Modéré
-
- Très faible ou absent
- pas activité sexuelle

Concernant votre ressenti global

63) Vos attentes ont-elles été satisfaites?

- Oui, totalement
- Oui, partiellement
- Non, pas du tout
- je n'avais pas d'attente

64) Comment la trouvez-vous aujourd'hui ? (Plusieurs réponses possibles)

- Plus belle
- Moins belle
- Plus libre
- Moins libre
- plus comme les autres
- moins comme les autres
- différente d'avant
- similaire d'avant l'intervention
- Autre: ...

65) Pensez-vous qu'elle a permis une amélioration générale:

De sa sexualité?

- totalement
- partiellement
- un peu
- pas du tout
- pas de nécessité
- amélioration

De votre sexualité à vous?

- totalement
- partiellement
- un peu
- pas du tout
- pas de nécessité
- amélioration

De votre sexualité de couple?

- totalement
- partiellement
- un peu
- pas du tout
- pas de nécessité
- amélioration

66) Vos craintes initiales de la chirurgie étaient-elles fondées?

- OUI
- NON
- pas de crainte initiale

67) Auriez-vous voulu qu'elle ait recours à la désinfibulation plus précocément si elle avait pu?

- OUI
- NON

68) Recommanderiez-vous cette intervention à d'autres couples dans votre communauté ?

OUI NON

Si oui, à quel moment ?

avant le mariage après le mariage pendant la grossesse

quand la femme le souhaite autre:

69) Trouvez-vous essentielle cette intervention pour les femmes excisées?

OUI NON

70) Souhaiteriez-vous aujourd'hui une chirurgie de réinfibulation?

OUI NON je ne sais pas

71) Si une femme est célibataire, non mariée, est-il acceptable dans votre culture pour elle de faire une désinfibulation ?

OUI NON je ne sais pas

72) Etait-il stressant de remplir ce questionnaire ?

Echelle entre 0 >>>>>>>>>>>>>>>>>>>>>>>>>>>> 10

Autre

Y a-t-il quelque chose d'autre dont vous aimeriez nous faire part? Une remarque, un sentiment?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Merci de votre participation.

* FGSIS validated questionnaire

* FSFI validated questionnaire

ANNEXE 7

SERMENT DU MEDECIN (Déclaration de Genève, révisée en octobre 2017)

« EN QUALITE DE MEMBRE DE LA PROFESSION MEDICALE

JE PRENDS L'ENGAGEMENT SOLENNEL de consacrer ma vie au service de l'humanité;

JE CONSIDERERAI la santé et le bien-être de mon patient comme ma priorité;

JE RESPECTERAI l'autonomie et la dignité de mon patient;

JE VEILLERAI au respect absolu de la vie humaine;

JE NE PERMETTRAI PAS que des considérations d'âge, de maladie ou d'infirmité, de croyance, d'origine ethnique, de genre, de nationalité, d'affiliation politique, de race, d'orientation sexuelle, de statut social ou tout autre facteur s'interposent entre mon devoir et mon patient;

JE RESPECTERAI les secrets qui me seront confiés, même après la mort de mon patient;

J'EXERCERAI ma profession avec conscience et dignité, dans le respect des bonnes pratiques médicales;

JE PERPETUERAI l'honneur et les nobles traditions de la profession médicale;

JE TEMOIGNERAI à mes professeurs, à mes collègues et à mes étudiants le respect et la reconnaissance qui leur sont dus;

JE PARTAGERAI mes connaissances médicales au bénéfice du patient et pour les progrès des soins de santé;

JE VEILLERAI à ma propre santé, à mon bien-être et au maintien de ma formation afin de prodiguer des soins irréprochables;

JE N'UTILISERAI PAS mes connaissances médicales pour enfreindre les droits humains et les libertés civiques, même sous la contrainte;

JE FAIS CES PROMESSES sur mon honneur, solennellement, librement. »