

Séance 1402: Questions éthiques et recherches démographiques.

Organisateur : *William Seltzer*

Titre : Enquête auprès de femmes excisées en France : Enjeux éthiques d'une enquête de santé, sur la sexualité, auprès de femmes migrantes ou issues de l'immigration

Auteurs : Armelle ANDRO, Marie LESCLINGAND.

Résumé long

L'OMS estime que 5 % des victimes des mutilations génitales féminines vivent dans des pays du Nord. En Europe, l'existence de cette pratique est liée aux courants migratoires des populations africaines sub-sahariennes. Les États européens concernés, et notamment la France, ont apporté une réponse à la fois juridique, avec une pénalisation sévère de la pratique, et préventive en mettant en place des campagnes d'information et de lutte contre les mutilations. Si ces actions ont permis de faire reculer la pratique de l'excision parmi les populations originaires de pays à risque, de nombreuses femmes excisées endurent aujourd'hui, en France, les séquelles physiques, psychologiques et sociales consécutives à leur mutilation sans qu'une réelle politique de santé publique adaptée à leurs problèmes n'ait été défini.

Qu'elles l'aient été avant d'arriver en France ou lors de séjours dans leur pays d'origine, de nombreuses femmes et jeunes filles issues de l'immigration africaine sont excisées. Les conséquences de cette mutilation peuvent être très importantes et pourtant, elles sont encore mal connues. Les enquêtes sur cette question restent rares. Leurs résultats montrent que les femmes victimes d'une excision souffrent de nombreuses pathologies mais l'ampleur de ces dernières reste à mesurer. Elles sont généralement confrontées à des infections susceptibles d'entraîner la stérilité ; elles risquent des complications obstétricales parfois sévères au moment des accouchements ; elles peuvent souffrir de problèmes sévères d'incontinence ; et au delà de ces complications physiques, elle risquent un état de mal être et des difficultés constantes dans leur vie reproductive. Un travail d'estimation réalisé à partir des données disponibles dans la statistique publique française montre que près de 55 000 femmes adultes victimes de l'excision vivaient en France en 2004 (Andro, Lesclingand, 2007).

Menée en 2007-2008 sous l'impulsion du ministère de la santé, l'enquête «*ExH : Excision et Handicap*» a pour objectif d'étudier les conséquences des mutilations sexuelles féminines sur la santé et la qualité de vie de ces femmes concernées et à partir de ce constat, de mesurer les besoins en terme de prise en charge spécifique de ces femmes. Ce sont donc 1000 femmes excisées et 2000 femmes témoins qui ont été d'interrogées de manière approfondie afin de disposer d'un échantillon suffisamment important pour valider la prévalence des différentes maladies, troubles etc... liées à l'excision.

Le dispositif de collecte d'une telle enquête socio-démographique s'avère particulièrement complexe. En premier lieu, la population enquêtée est rare et difficile à échantillonner. En second lieu, le statut de femme excisée n'est pas toujours connu par les femmes concernées ou par les personnels de santé qui n'ont pas toujours l'expertise nécessaire pour établir un diagnostic, ce qui rend difficile l'identification des femmes à enquêter. Mais au delà des questions méthodologiques, ce sont surtout les enjeux éthiques et déontologiques qui se posent avec acuité lorsque l'on enquête sur une expérience intime, dramatique, souvent taboue et qui est par ailleurs interdite et punie pénalement en France. Le protocole de collecte s'est donc largement construit autour de ces enjeux.

Les enjeux de la collecte

La question de l'excision est très rarement, voir jamais, abordée par les femmes qui sont interrogées dans le cadre de cette enquête. C'est un sujet très sensible et intime, source de souffrances souvent indicibles. De plus, dans le cas particulier de la situation de migration et de la confrontation aux normes de la société d'accueil, la crainte de la stigmatisation est importante pour les enquêtées. Les entretiens et questionnaires exploratoires ont cependant tout de suite montré une demande forte de parole sur cette question de la part de la plupart des femmes ayant subi une mutilation. L'enjeu autour de la passation du questionnaire est donc double : les femmes peuvent avoir des réticences à aborder la question avec une enquêtrice mais ont aussi des attentes fortes vis à vis de cet entretien.

La prise en compte et la gestion de l'interaction enquêtrice-enquêtée doit donc être très clairement élaborée et cadrée au niveau des attentes réciproques. Les enquêtrices craignent le caractère intrusif et potentiellement déstabilisant du questionnement et peuvent être confrontées à des situations de détresse (sociales, psychologiques, ect...) qui rendent la mise à distance et la posture d'enquêtrice compliquée. Les enquêtées peuvent avoir des demandes de soutien, de soins très importantes qui dépassent le simple cadre du questionnaire d'une enquête socio-démographique et qui ne doivent absolument pas être occultées.

Par ailleurs, les femmes qui ne sont pas informées de leur statut, qui ne savent pas, ou pas encore qu'elles sont excisées, qui ne veulent pas savoir si elles le sont ou non, ne doivent en aucun cas être mises en difficulté par l'enquête. L'annonce d'une telle situation ne doit se faire que dans le cadre d'une consultation médicale ou sociale et dans tout les cas avec un professionnel formé.

Enfin, autre dimension très importante, les mutilations sexuelles féminines sont des pratiques interdites, condamnables et lourdement sanctionnées pénalement en France. Les professionnelles du secteur socio-sanitaires et de l'éducation notamment ont un devoir de signalement des cas de mutilations connus sur les mineures et plus largement des cas de mineures ou de familles à risque. Ce cadre légal est très bien connu par les femmes concernées. Par ailleurs, la collecte de données statistiques sur des questions de santé publiques nécessite un strict respect de l'anonymat des personnes enquêtées. Il est donc nécessaire de réussir à élaborer un protocole de collecte qui respect à la fois le cadre légal lié aux mutilations et la confidentialité des informations fournies par les enquêtées.

Le protocole de collecte

Le questionnaire et le protocole de collecte mis en place ont cherché à résoudre de la manière la plus rigoureuse possible ces différentes difficultés. Afin de lever les difficultés éthiques et méthodologiques posées par un tel projet d'enquête sur les mutilations sexuelles féminines, plusieurs choix se sont imposés. L'échantillon est conçu sur une base multicentrique plutôt que nationale et l'enquête est réalisée en milieu médical, lors de consultations gynécologiques c'est à dire dans un cadre dévolu à la santé sexuelle et reproductive. Seules les femmes migrantes ou nées de parents migrants, majeures et francophones sont enquêtées. Parmi ces dernières, on trouve notre population cible (les femmes excisées) et notre population témoin (les femmes non excisées). Le questionnaire est construit en entonnoir afin de n'aborder la question des mutilations sexuelles que dans un dernier module spécifique et il est passé seulement après avoir recueilli le consentement explicite des enquêtées pour chaque sujet abordé. Enfin, des informations et des recours sont proposées aux enquêtrices à la fin de l'entretien. Ce protocole a été validé par les instances de contrôle des enquêtes de santé publique.

Une enquête en milieu médical : Les femmes sont enquêtées dans cinq régions : Ile de France, Nord Pas de Calais, Provence Alpes Côtes d'Azur, Haute Normandie, Pays de Loire. L'enquête a lieu dans un échantillon de centres de Protection Materno-Infantile (PMI),

centres de santé et maternités des services hospitaliers, c'est à dire dans le cadre de consultations où les femmes sont disposées à aborder des questions relatives à la sexualité et à la santé sexuelle et où elles sont entourées de professionnels (gynécologues, sage femmes, conseillères conjugales, psychologues, assistantes sociales, etc...) qui peuvent immédiatement suppléer à l'enquêtrice en cas de nécessité. Cette enquête nécessite la collaboration active des professionnels de santé présents dans le site et qui orientent les femmes vers l'enquêtrice. Ils doivent être convaincus de l'intérêt de l'enquête et d'accord pour répondre aux demandes des femmes suite à l'enquête.

Un échantillon de femmes adultes : Seules les femmes majeures sont enquêtées afin de ne pas mettre en difficulté les professionnels impliqués dans la collecte des informations. Ce choix méthodologique est de plus motivé par le fait que la chirurgie réparatrice n'est accessible actuellement qu'aux femmes majeures et que c'est l'une des finalités de l'enquête que de mesurer la demande potentielle de prise en charge chirurgicale. Enfin, après l'enquête pilote, il a été décidé que seules les femmes francophones sont interrogées pour éviter l'implication d'un tiers dans l'enquête.

Un questionnaire individuel en entonnoir pour aborder la question des mutilations par étapes : s'appuie en partie sur des modules déjà validés dans les Enquêtes Démographiques et de Santé (EDS) réalisées en Afrique Sub-saharienne depuis une vingtaine d'années, ainsi que dans de grandes enquêtes nationales. Le questionnement est construit dans une logique d'« entonnoir » afin d'amener petit à petit les femmes sur la question des mutilations en commençant par des questions plus générales sur la santé reproductive. La première partie du questionnaire concerne l'ensemble des femmes enquêtées (les cas et les témoins) alors que la deuxième partie ne s'adresse qu'aux femmes ayant subi une mutilation sexuelle. On interroge les femmes sur leur vie sexuelle et reproductive. On s'intéresse aux dysfonctionnements physiques (complications au moment de l'accouchement, problèmes d'incontinence, vie sexuelle) et aux conséquences sociales et psychologiques (vécu de la sexualité,). Puis dans un deuxième temps et pour celles qui déclarent explicitement avoir subi une mutilation, on s'intéresse à l'histoire de leur excision. En fin de questionnaire, l'enquêtrice propose à l'enquêtée plusieurs supports d'informations sur les mutilations sexuelles et de poursuivre, si elle le souhaite, la discussion sur ce sujet avec le médecin ou la sage femme lors de la consultation.

Un volet complémentaire médical strictement anonyme : où l'on questionne succinctement les médecins et les sages femmes qui ont rencontré ces femmes pour recenser les pathologies et les complications liées à l'excision. A ce stade, la garantie de l'anonymat et le recueil du consentement explicite des enquêtées sont particulièrement soignés : le volet complémentaire est associé au questionnaire individuel seulement à travers le numéro de l'enquêtée. La confidentialité du dossier médical est ainsi respectée.

L'enquête est en cours de finalisation et les premiers bilans de collecte montrent que la très grande majorité des femmes sollicitées ont accepté de répondre au questionnaire et ont très rarement abandonné en cours d'entretien. Elles sont majoritairement sensibles à l'importance d'une telle enquête. Enfin, pour les personnels des centres où l'enquête a été réalisée, la collecte a été l'occasion de « libérer la parole » entre professionnels et patientes sur cette question encore souvent tabou. Les premiers résultats de l'enquête seront disponible au premier semestre 2009.