

SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	3
BASES THÉORIQUES.....	5
I. Hystérectomie.....	5
II. Santé sexuelle.....	7
1) Développement du concept.....	7
2) Sexualité de la femme.....	8
a. Définition.....	8
b. La réponse sexuelle.....	8
c. Dysfonctions sexuelles.....	10
3) Rôle de l'utérus dans la réponse sexuelle.....	12
MATERIEL ET METHODE.....	13
RÉSULTATS.....	16
I. Symptômes préopératoires.....	17
1) Douleurs et manque de reconnaissance.....	17
2) Saignements.....	20
II. Sexualité antérieure.....	23
1) Sexualité satisfaisante.....	23
2) Sexualité non essentielle.....	24
3) Sexualité évolutive.....	26
4) Sexualité altérée.....	27
III. Conséquences positives de l'hystérectomie.....	29
1) Fonction reproductrice de l'utérus.....	29
2) Vécu positif de l'hystérectomie.....	31
3) Soulagement post-opératoire.....	35
IV. Conséquences négatives de l'hystérectomie.....	39
1) L'utérus : symbole de la féminité.....	39
2) Vécu difficile de l'hystérectomie.....	41
3) Conséquences négatives sur la sexualité.....	47
V. Comment rebondir ?.....	53

1) Accepter.....	53
2) Se faire aider	57
3) Le couple	58
VI. Rôle du médecin traitant	60
1) Généraliste peu concerné.....	60
2) L'importance du genre	63
3) Entre devoirs et attentes	64
DISCUSSION.....	65
I. Limites et forces de l'étude.....	65
II. L'hystérectomie améliore la santé sexuelle des femmes.....	66
1) Lien avec l'importance des symptômes préopératoires	66
2) Avec ou sans conservation du col.....	67
3) Quand l'hystérectomie est bien vécue	67
III. L'hystérectomie dégrade la santé sexuelle des femmes.....	68
1) Symbole de l'utérus : entre maternité et féminité	69
2) Hystérectomie imposée	70
3) Sexualité antérieure altérée	71
IV. Le rôle du médecin généraliste	72
CONCLUSION	76
BIBLIOGRAPHIE	78
ANNEXES.....	81
V. Annexe 1 : Courrier d'invitation à participer à l'étude	81
VI. Annexe 2 : Guide d'entretien semi-dirigé	82
VII. Annexe 3 : Formulaire de consentement	83
VIII. Annexe 4 : Questionnaire quantitatif.....	84
IX. Annexe 5 : Liste des codes.....	85
ABBREVIATIONS	90

INTRODUCTION

Pendant des siècles l'utérus a été considéré moins comme un organe que comme une créature indépendante capable de bouger dans le corps de la femme et responsable d'hystérie (étymologie commune grecque *hyster* ou *hustéra*, pouvant signifier la matrice, les entrailles ou l'utérus). Elle correspondait à divers désordres physiologiques féminins qui seraient dus à des mouvements de la matrice (soit de l'utérus) et liés à l'inassouvissement du désir sexuel. Ses manifestations constituaient une série de comportements féminins jugés déviants classés comme troubles relevant du domaine médical comme par exemple la masturbation, les pulsions homosexuelles, les fantasmes, mais aussi la mélancolie, les évanouissements, l'anxiété, la nervosité, l'insomnie... Le soulagement des symptômes relevait d'une prise en charge médicale et le grand traitement préconisé à travers tous les siècles, depuis Hippocrate jusqu'au début du XXème siècle, a été le massage des parties génitales. Ce fut une pratique centrale pour les médecins de famille jusqu'en 1920. La production d'orgasmes cliniques servait de soupape de sécurité dans une société où rien n'était fait pour donner une place au plaisir féminin (1). Cette anecdote historique montre à la fois le lourd passé du plaisir féminin et des représentations de l'utérus, ainsi que l'incroyable complicité du corps médical dans ces croyances.

La première ablation chirurgicale de l'utérus a eu lieu à la fin du XIXème siècle. Aujourd'hui, avec plus de 60000 interventions en France chaque année, l'hystérectomie est l'une des chirurgies les plus fréquentes (2). Environ 70% d'entre elles sont indiquées pour des causes bénignes telles que les fibromes, l'endométriose, les méno-métrorragies ou les prolapsus génitaux. Ce contexte épidémiologique fait de l'hystérectomie un problème de santé publique.

En consultation, on a souvent entendu ces propos « *Docteur on m'a fait la totale* », voilà ce que les femmes pensent de l'hystérectomie. De par sa fonction reproductrice, l'utérus est un organe hautement symbolique. Son ablation nécessite de faire le deuil de la maternité, ce qui peut être difficile à tous les âges de la vie d'une femme. Mais alors qu'entendent-elles par "totale" ? Quel est ce "tout" qu'il leur

a été enlevé ? On peut supposer que l'utérus joue un rôle non seulement dans la reproduction mais aussi dans les représentations du schéma corporel et de la féminité. De par sa fonction d'organe génital il peut aussi avoir une importance dans la sexualité.

La santé sexuelle est un concept qui s'est développé à la fin du XXème siècle au fil des différents mouvements sociétaux. Depuis 2002, l'OMS a intégré la santé sexuelle à la santé dans sa globalité : « *La santé sexuelle fait partie intégrante de la santé, du bien-être et de la qualité de vie dans leur ensemble. C'est un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité, et non pas simplement l'absence de maladies, de dysfonctionnements ou d'infirmités* » (3).

La sexualité et la santé sexuelle sont donc un domaine large, multidimensionnel, avec de nombreuses connexions avec la santé globale. A ce titre, elle a une place importante dans la santé de nos patientes dans le cadre de leurs soins en médecine générale. Le médecin généraliste dans son approche globale, est à la fois concerné par les problématiques organiques comme les pathologies bénignes de l'utérus et par la santé sexuelle de ses patientes. C'est pourquoi nous nous sommes intéressés à son rôle dans la prise en charge et l'accompagnement de nos patientes dans l'hystérectomie.

Le but de ce travail est de chercher à comprendre l'impact d'une hystérectomie dans la vie des femmes, de l'annonce au vécu de l'opération, jusqu'aux conséquences post-opératoires ; les aspects psychologiques et physiologiques que cela entraîne.

L'objectif principal de notre étude était de déterminer les conséquences de l'hystérectomie, pour pathologies bénignes, sur la santé sexuelle des femmes. L'objectif secondaire était d'évaluer le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge et l'accompagnement autour de l'hystérectomie.

BASES THÉORIQUES

I. Hystérectomie

En France, un peu plus de 60 000 actes d'hystérectomie toutes voies d'abord confondues sont réalisés chaque année. Environ 70% d'entre elles concernent les pathologies bénignes, ce qui représente environ 42 000 actes en 2019, les autres causes sont les pathologies cancéreuses (4,5).

Selon le Collège national des gynécologues et obstétriciens français (CNGOF) en 2015 (6), l'hystérectomie pour pathologie bénigne est indiquée essentiellement en cas de :

- **Fibromes utérins :**

Les fibromes utérins sont des masses bénignes se développant au niveau de la paroi de l'utérus. Leur survenue est un événement fréquent qui affecte près d'une femme sur deux après 35-40 ans. La plupart du temps, ils ne sont responsables d'aucun symptôme et ne nécessitent alors aucun traitement. Dans certains cas, leur grande taille ou leur nombre peuvent être à l'origine de ménorragies, douleurs pelviennes, sensation de lourdeur dans le bas ventre ou d'une gêne urinaire ou digestive.

- **Endométriose :**

L'endométriose correspond à la migration de l'endomètre en dehors de la cavité utérine : elle se greffe le plus souvent sur le péritoine et les ovaires, mais aussi l'intestin, la vessie, le rectum... Cela peut entraîner des douleurs importantes, notamment pendant les règles ou lors des rapports sexuels. Dans certains cas, chez des patientes ayant obtenu les grossesses désirées et pour lesquelles les différents traitements médicaux ne sont plus efficaces, l'hystérectomie pourra être envisagée.

- **Méno-métrorragies :**

Elles correspondent à des saignements anormalement longs et abondants survenant pendant ou en dehors du cycle menstruel. Celles-ci peuvent être dues au changement hormonal en péri-ménopause ou à la présence de fibromes. Elles concernent 11 à 13% des femmes de la population générale et jusqu'à 24% des 36–40 ans (7). Elles peuvent être responsables d'anémie et altérer considérablement la qualité de vie. Des traitements médicaux ou par hystérectomie peuvent être

proposés dans certains cas mais en cas d'échec, une hystérectomie sera nécessaire.

- **Prolapsus utérin :**

Avec l'âge et les grossesses, il peut arriver que l'utérus descende dans le vagin, en raison du relâchement des muscles et ligaments pelviens. Cette descente d'organe entraîne le plus souvent une gêne et une pesanteur, voire une incontinence urinaire.

- **Les douleurs pelviennes :**

Il existe de nombreuses étiologies aux douleurs pelviennes et l'hystérectomie peut, dans certains cas, apporter une guérison pour les patientes. L'endométriose, les fibromes, les adhérences et les infections sont les principales causes de ces douleurs.

L'hystérectomie peut être réalisée de différentes manières en fonction de la nature, de la pathologie et de l'âge de la patiente. Elle peut être :

- **subtotale** : ablation du corps de l'utérus et conservation du col
- **totale** : ablation du corps et du col de l'utérus
- **totale non conservatrice, avec salpingo-ovariectomie** : ablation du corps et du col de l'utérus ainsi que des ovaires et des trompes de Fallope
- **radicale** : ablation du corps et du col de l'utérus, des ovaires et des trompes de Fallope ainsi que du 1/3 supérieur du vagin et des ganglions lymphatiques (principalement indiquée en cas de pathologie maligne).

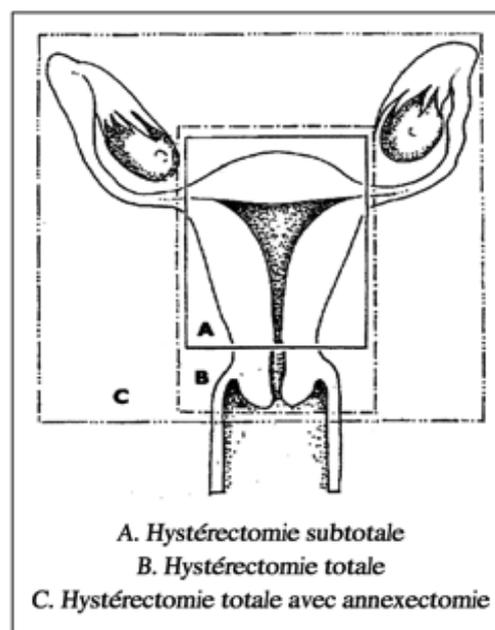


Figure 1 : Différentes options chirurgicales de l'hystérectomie (6)

II. Santé sexuelle

1) Développement du concept

« *Un état de bien-être physique, émotionnel, mental et social en relation avec la sexualité* », c'est en ces termes que l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a décidé de définir la santé sexuelle en 2002 (3). Et de préciser que cet état de bien-être « *ne consiste pas uniquement en l'absence de maladie, de dysfonction ou d'infirmité.* »

Cette définition s'est construite au fur et à mesure de l'évolution de notre rapport à la sexualité. La première étape date du milieu des années 1970, après la mise sur le marché des premières pilules contraceptives (Loi Neuwirth 1967 (8)). En permettant de dissocier plaisir et reproduction, la pilule signe, en effet, la première véritable révolution sexuelle qui conduit à des changements profonds de comportements et de mœurs en matière de sexualité. C'est donc tout naturellement qu'en 1974 l'OMS emploie pour la première fois le terme de « santé sexuelle ».

La seconde étape sera franchie avec la loi Veil de janvier 1975 qui dépénalise l'avortement. Puis, très vite, l'épidémie de sida, qui débute avec la décennie 1980, marque l'apparition d'un discours préventif, dicté par la peur, et qui vise avant tout la réduction des risques.

Aujourd'hui et jusqu'en 2030 en France, se déploie la stratégie nationale de santé sexuelle qui s'inscrit dans une démarche globale d'amélioration de la santé sexuelle et reproductive selon six axes de développement : promotion en santé sexuelle chez les jeunes, améliorer le parcours de santé en matière d'infections sexuellement transmissibles (IST), améliorer la santé reproductive, répondre aux besoins spécifiques des populations les plus vulnérables, promouvoir la recherche en santé sexuelle et prendre en compte les spécificités de l'outre-mer (9).

Cette définition large de l'OMS a permis de promouvoir la sexualité comme un processus procurant du bien-être et non seulement comme une source de risques potentiels (10).

2) Sexualité de la femme

a. Définition

La santé sexuelle ne peut être définie sans une large prise en compte de la sexualité. La sexualité est « *un aspect central de l'être humain tout au long de la vie, qui englobe le sexe, les identités de genre et les rôles y afférents, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction* » (3). La sexualité est vécue et exprimée sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportements, de pratiques, de rôles et de relations. La sexualité regroupe ainsi de nombreuses dimensions dont l'expérience dépendra de chaque individu. Il existe un nombre de possibilités infinies de vivre et d'exprimer sa sexualité. De plus, « *elle est influencée par l'interaction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, juridiques, historiques, religieux et spirituels* » ; ce qui en fait un domaine très vaste et difficile à "normaliser". Cependant une réponse sexuelle physiologique a été décrite.

b. La réponse sexuelle

En 1968, William Masters, gynécologue, et Virginia Johnson, psychologue, pionniers en matière de sexologie humaine, ont publié une étude au sujet des réactions sexuelles humaines, après observation clinique des comportements et enregistrement des variations anatomiques et physiologiques du déroulement des rapports sexuels (11). Ils ont décrit une réponse sexuelle féminine en quatre phases, identiques à celles de l'homme : excitation, plateau, orgasme et résolution (Fig. 2). A ces quatre phases précèdent la phase de désir, ajoutée à la fin des années 70 grâce aux travaux d'Helen Kaplan, sexothérapeute qui décrit trois phases couramment reprises en médecine sexuelle : le désir, l'excitation et l'orgasme (12).

- **Phase de désir :**

Elle est caractérisée par des idées et fantasmes érotiques et le souhait d'avoir des rapports sexuels. Puis l'hypothalamus va commander nos différents organes pour les rendre aptes à la relation sexuelle.

- **Phase d'excitation :**

Elle est caractérisée chez la femme par une augmentation de la vascularisation vaginale et de la vulve se traduisant par la lubrification vaginale et l'érection du

clitoris. La phase d'excitation résulte de stimulations cérébrales (visuelles, auditives, fantasmatiques) et/ou périphériques sensibles.

- **Phase de plateau :**

Durant laquelle les phénomènes de la phase d'excitation restent stables au maximum de leur développement, au dépend d'une poursuite de stimulation (masturbation, coït par exemple).

- **L'orgasme :**

Il s'agit d'une manifestation complexe de l'organisme caractérisée par une sensation de plaisir intense. Il se traduit par des effets marqués et brefs qui affectent à la fois les parties génitales (contractions rythmiques de la musculature striée périnéale), le reste du corps (tension musculaire, polypnée, tachycardie) et le cerveau.

- **Phase de résolution :**

Pendant laquelle les phénomènes de la phase d'excitation diminuent rapidement. La femme peut avoir plusieurs orgasmes successifs si la stimulation sexuelle ne s'interrompt pas, et la phase de résolution ne survient alors qu'après le dernier orgasme. Elle est caractérisée par un sentiment de relaxation mentale et physique.

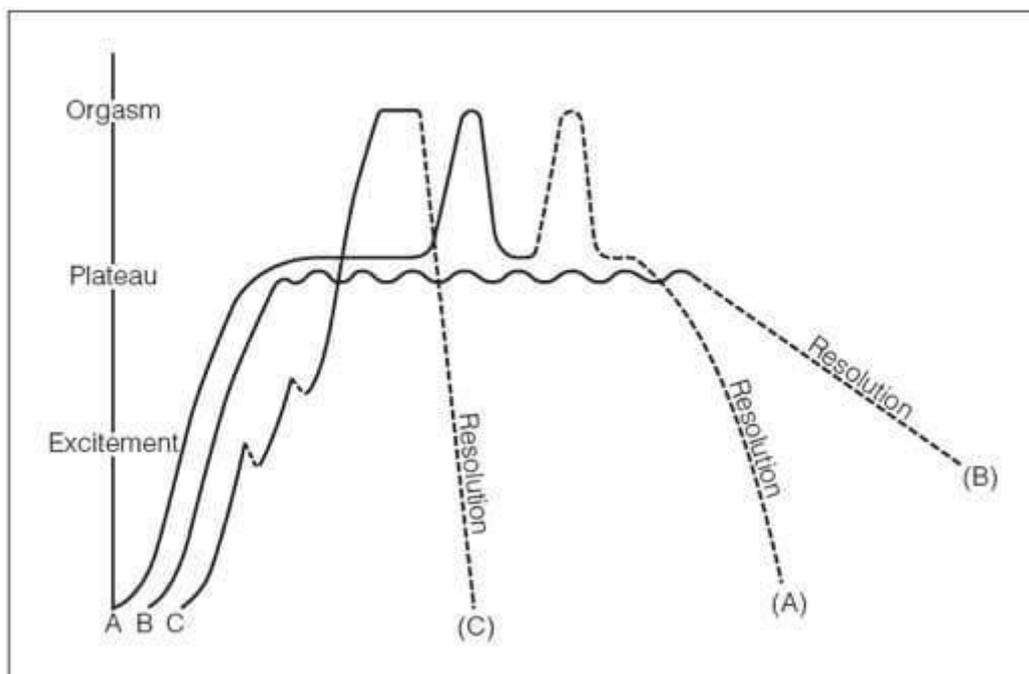


Figure 2 : Réponse sexuelle féminine, selon Masters et Johnson, 1966 (11)

Courbe A : réponse sexuelle normale ; Courbe B : Anorgasmie ; Courbe C : Orgasme précoce

En 2011, les travaux de Rosemary Basson ont amené une vision plus circulaire de la réponse sexuelle féminine afin de prendre en compte les multiples interactions du cycle de la réponse sexuelle chez la femme (13). Elle reproche au modèle traditionnel linéaire de Master et Johnson de dépeindre le désir sexuel comme une force spontanée qui déclenche elle-même l'excitation sexuelle pour atteindre ensuite l'orgasme. Or pour elle, si l'aspect émotionnel de l'interaction ainsi que l'aspect physique, est positif, l'intimité est majorée et le cycle renforcé. C'est-à-dire qu'il n'y a pas d'étape à franchir successivement pour atteindre un but final. Les femmes peuvent commencer une relation pour de nombreuses raisons différentes qui ne sont pas forcément le désir comme par exemple la curiosité, et puis elles peuvent finir par un orgasme ou plusieurs ou bien, être satisfaite sans orgasme du tout. Elle considère que « *lors d'une rencontre "potentiellement" sexuelle, le désir peut -ou pas- être présent initialement : il est potentialisé par l'excitation due aux stimuli externes* ».

c. Dysfonctions sexuelles

Selon le DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4ème édition publiée par l'American Psychiatric Association en 1994, révisée en 2000) les dysfonctions sexuelles sont caractérisées par une perturbation du déroulement de la réponse sexuelle ou par une douleur associée aux rapports sexuels (14). **Elles sont à l'origine d'une souffrance personnelle marquée et/ou de difficultés interpersonnelles, les classifiant alors comme des troubles psychiques.**

Avant de parler de dysfonctions sexuelles, il est important de s'assurer que la stimulation sexuelle est adéquate en intensité, en durée et quant à son orientation. Elles comprennent :

- **Les troubles du désir sexuel :**

Ils comprennent d'une part la baisse ou l'absence de désir sexuel (dit "trouble du désir sexuel hypoactif") voire l'aversion sexuelle totale (conduite visant à éviter d'avoir des rapports sexuels) et d'autre part l'exacerbation du désir sexuel.

- **Les troubles de l'excitation sexuelle :**

Il s'agit d'une incapacité persistante ou répétée à atteindre ou à maintenir une activité sexuelle adéquate (lubrification, intumescence des parties génitales).

- **Les troubles de l'orgasme :**

Ils correspondent à une absence ou un retard persistant ou répété de l'orgasme après une phase d'excitation sexuelle adaptée. On distingue alors les orgasmes insatisfaisants, les orgasmes retardés et l'anorgasmie (absence d'orgasme).

- **Les troubles sexuels liés à des douleurs :**

Les dyspareunies sont des douleurs génitales persistantes ou répétées associées aux rapports sexuels. À part la première fois, où la douleur de la défloration est très diversement ressentie, il n'est pas normal d'avoir mal lors des rapports. Classiquement on distingue les dyspareunies superficielles (douleur à l'intromission), de présence (pendant le coït) et les dyspareunies profondes.

Lorsque ces douleurs sont répétées et suffisamment intenses, elles peuvent déclencher un vaginisme rendant toute pénétration impossible. Le vaginisme est un spasme involontaire, répété ou persistant, de la musculature du tiers externe du vagin perturbant les rapports sexuels.

Une enquête sur la sexualité en France a été menée par Nathalie Bajos et Michel Bozon entre 2005 et 2006 (15), dans laquelle plus de 12000 personnes âgées de 18 à 69 ans ont été contactées par téléphone pour répondre à un questionnaire sur leurs vies sexuelle et affective, leurs habitudes et opinions entre autres. Cette étude révèle notamment que :

- 6,8 % des femmes déclarent avoir eu souvent une absence ou une insuffisance de désir. Phénomène d'autant plus marqué après 50 ans (10%).
- 7,3% des femmes répondent avoir souvent des difficultés à atteindre l'orgasme. Ce pourcentage est majoré dans les tranches d'âges extrêmes (11,4% pour les 18-24 ans et 13,9% pour les 60-69 ans). Si l'on prend en considération les difficultés qui surviennent "parfois" alors 29% des femmes sont concernées.
- 2% des femmes rapportent avoir souvent des rapports douloureux, 14,3% "parfois" et 15,1% "rarement", soit au total 31,4 % des femmes se sont plaintes de dyspareunies au cours des 12 derniers mois.

3) Rôle de l'utérus dans la réponse sexuelle

Ces dernières décennies, les rôles de l'utérus et du col restent controversés dans la fonction sexuelle et orgasmique. Master et Johnson en 1966, puis Crépault en 1989 avaient décrit deux orgasmes : clitoridien et vaginal avec mouvements utérins. Pour d'autres, l'orgasme implique le plancher pelvien et la paroi antérieure du vagin. Plus récemment, il s'agirait d'un processus neuro-psycho-physiologique complexe qui active le système nerveux autonome impliquant une véritable entité anatomo-fonctionnelle reliant vagin, clitoris, urètre et anus (16–18).

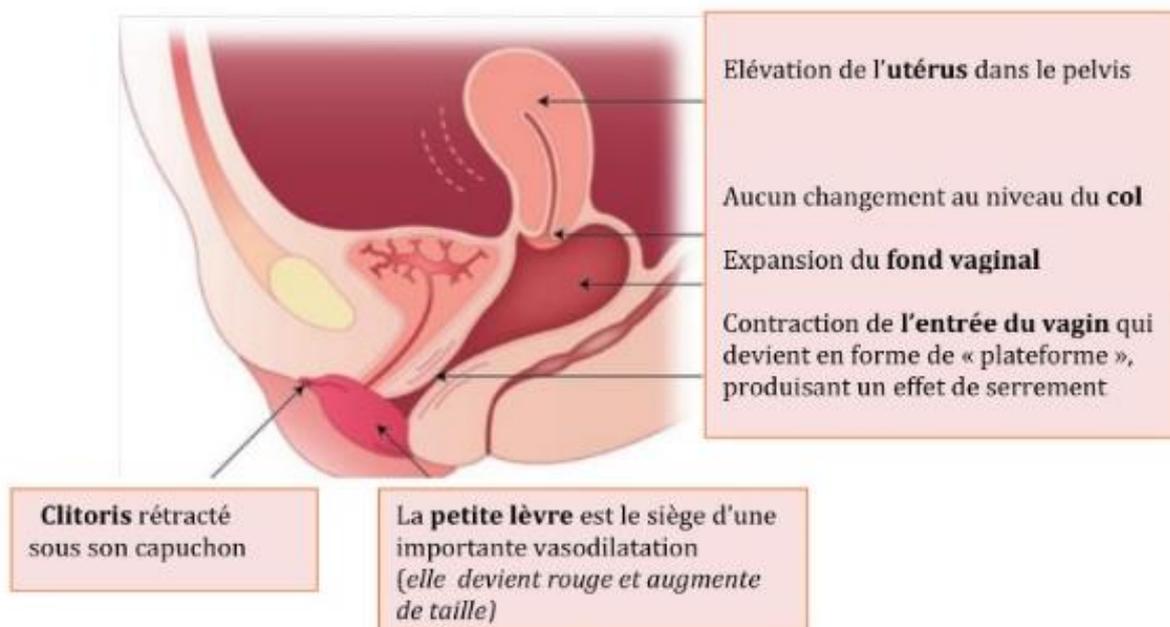


Figure 3 : L'expansion du vagin et l'élévation de l'utérus pendant le coït d'après l'illustration de John Yanson (19)

Depuis des décennies, les progrès de la science ont fait évoluer les connaissances autour de la sexualité humaine, ses fonctionnements et ses dysfonctionnements. Aujourd'hui encore, certaines questions restent sans réponse, c'est pourquoi nous avons réalisé cette étude.

MATERIEL ET METHODE

Nous avons choisi de réaliser une étude qualitative descriptive reposant sur des entretiens semi-dirigés menés en face à face à l'aide d'un guide d'entretien. L'intérêt de ce type d'étude était de recueillir le témoignage personnel des participantes ainsi que leur ressenti subjectif sans les cloisonner dans des questionnaires fermés. L'entretien individuel était adapté à l'abord du sujet sensible de la sexualité.

Pour cette étude, nous avons ciblé les femmes opérées d'une hystérectomie pour pathologies bénignes à l'hôpital de Briançon depuis 2016. Ont été exclues celles ayant été opérées simultanément d'une colpopérinéorraphie et/ou promontofixation ainsi que les patientes de plus de 60 ans afin d'assurer une population homogène. Pour des raisons évidentes de communication, les patientes non francophones ont été exclues.

Depuis 2016, en reprenant les données du PMSI de l'hôpital de Briançon, 118 patientes ont été opérées d'une hystérectomie, par quatre chirurgiens différents, parmi eux, un seul travaille encore dans le service de gynécologie. Sur les 118 patientes, 32 ont fait l'objet d'une promontofixation et/ou d'une colpopérinéorraphie, et ont été exclues ainsi que 9 autres qui avaient plus de 60 ans au moment de l'étude. Sur les 77 restantes, 10 patientes italiennes ont été exclues ainsi que 7 patientes opérées par des chirurgiens n'exerçant plus sur place. Enfin, sur les 60 patientes restantes, une dernière patiente a été exclue pour des raisons de troubles psychiatriques ou cognitifs.

Nous avons donc envoyé 59 courriers d'invitation à participer à l'étude par voie postale (Annexe 1). Parmi eux, 8 sont revenus « destinataire inconnu à l'adresse », une patiente a eu la gentillesse de répondre qu'elle ne souhaitait pas participer à l'entretien, avec pour motif qu'elle n'avait pas de vie sexuelle, 32 patientes n'ont pas donné de retour à notre envoi. En revanche, 18 patientes ont d'emblée répondu qu'elles souhaitaient participer à l'étude. Elles ont été recontactées soit par mail soit par téléphone pour convenir d'un rendez-vous.

Le recueil des données s'est fait à l'aide d'un guide d'entretien préétabli. Les thèmes abordés ont été choisis après recherches bibliographiques. Le guide d'entretien a subi quelques modifications durant les premiers entretiens afin de recueillir le plus d'informations (Annexe 2). Les entretiens ont été menés en face à face dans un bureau de consultation soit à l'hôpital de Briançon dans le service de gynécologie, soit en libéral au cabinet de l'Argentière-la-Bessée soit au domicile des participantes selon leurs souhaits et disponibilités. Ils ont eu lieu entre le 20/07/2021 et le 21/10/2021. Chaque entretien a été intégralement enregistré à l'aide de deux outils : un magnétophone et l'application dictaphone d'un smartphone puis anonymisé de façon définitive et retranscrit informatiquement sur le logiciel Microsoft Word ® par l'enquêtrice, après accord des patientes.

En l'absence de conservation de données nominatives une déclaration auprès de la CNIL n'était pas nécessaire. En tant qu'expérimentation en sciences humaines et sociales, cette étude était hors du champ de la loi Jardé et ne nécessitait pas d'avis d'un comité de protection des personnes.

Chaque entretien s'est déroulé en deux parties : la première partie consistait à présenter l'enquêtrice, le but de l'étude et le déroulé de l'entretien. Le caractère volontairement ouvert des questions a été expliqué aux participantes pour favoriser l'élaboration de leurs réponses. Il a été précisé qu'elles pouvaient arrêter l'entretien à tout moment. A l'issue de cette première partie un formulaire de consentement écrit a été rempli par les patientes, daté et signé (annexe 3). La seconde partie consistait à faire remplir un questionnaire (annexe 4) afin de recueillir les caractéristiques descriptives de notre échantillon (voir tableau 1) puis l'entretien pouvait débuter. Chaque patiente a été informée du respect de l'anonymat et de l'intérêt de l'enregistrement pour respecter la fidélité de leurs propos.

L'analyse des entretiens retranscrits a été réalisée en deux temps, en commençant par une analyse verticale visant à coder les verbatim, c'est-à-dire les phrases ou portions de phrases susceptibles d'apporter des réponses à la question posée (annexe 5). Puis une analyse horizontale permettant de mettre en évidence des thèmes et sous-thèmes pour répondre à notre objectif. Ce travail de codage a

été facilité par les logiciels Microsoft Word ® et Excel ® et réalisé par l'enquêtrice. Un double codage de certains entretiens a été assuré par médecin généraliste externe à l'étude et les codes retrouvés convergeaient. La saturation des données a été atteinte à partir du 16ème entretien, un entretien supplémentaire a permis de l'affirmer. Le recueil de données s'est arrêté au 17ème entretien.

RÉSULTATS

Au total, dix-sept femmes ont été interrogées, âgées de 33 à 60 ans (49,7 ans en moyenne), aux catégories socio-professionnelles variées. Elles étaient pour la majorité en couple avec la même personne avant et après la chirurgie et avaient en moyenne deux enfants. La durée des entretiens s'étalait de 8 minutes pour le plus court à 50 minutes pour le plus long avec une moyenne de 21 minutes. L'ensemble des caractéristiques de notre échantillon de patientes a été résumé dans le tableau 1 ci-dessous.

	Âge	Profession	Nombre enfants	Situation familiale Av/Ap	Indication opératoire	Hystérectomie	Durée entretiens
P1	43	Invalidité	1	En couple	Adénomyose	Totale	11
P2	48	IDE	3	En couple	Adénomyose	Subtotale	15
P3	58	Employée de poste	3	En couple	Fibrome	Totale	13
P4	54	ASHq	2	En couple	Hypertrophie endomètre	Subtotale	13
P5	40	Intérimaire	2	En couple	Echec Essure	Totale	8
P6	56	Mère au foyer	3	En couple	Fibrome	Subtotale	14
P7	40	Ambulancière	1	Célibataire/couple	Adénomyose	Totale	16
P8	54	IDE libérale	3	En couple	Fibrome	Subtotale	35
P9	52	IDE psy	2	En couple	Fibrome	Subtotale	50
P10	60	Aide domicile à	2	En couple	Hypertrophie endomètre	Totale ovariectomie +	21
P11	50	AMP en invalidité	0	En couple	Hypertrophie endomètre	Totale ovariectomie +	20
P12	58	MG retraitée	3 adoptés	En couple	Fibrome	Subtotale ovariectomie +	22
P13	39	Guide de montagne	2	En couple	Fibrome	Subtotale	26
P14	53	Saisonnrière	1	En couple	Fibrome	Subtotale	15
P15	47	ASH en reconversion	2	Couple/célibataire	Fibrome Adénomyose +	Subtotale ovariectomie +	26
P16	33	Adjointe de direction	2	En couple	Adénomyose	Subtotale	31
P17	60	Commerçante	2	Célibataire/couple	HPV	Totale ovariectomie +	23

I. Symptômes préopératoires

1) Douleurs et manque de reconnaissance

Les témoignages de ces dix-sept patientes ont été marqués par l'importance et la difficulté des douleurs subies avant l'opération.

Les douleurs utérines insupportables :

- P1 : « *avec mon utérus j'avais quand même très très mal au ventre on va dire euh... entre 15 et 20 jours dans le mois donc j'étais tranquille très peu de temps au final* » ; « *je finissais aux urgences des fois c'est les pompiers qui venaient me chercher tellement que j'étais tordue de douleur parfois je pouvais pas aller travailler non plus pendant 2 jours* »
- P7 : « *Moi ça m'a mis dans des états... Après la première intervention je faisais des crises... Morphine, acupan pour passer les crises, j'avais ce qu'il fallait à la maison et quand ça passait pas je finissais aux urgences.* »

Qui altèrent la qualité de vie personnelle et professionnelle :

- P16 : « *c'est toujours prendre sur soi quoi même si on a mal, on est à 7, c'est insupportable on prend un cachet et on retombe à 4 mais on retombe jamais à zéro en fait [...] et après ça engendre avec le mari, avec les enfants un peu tout quoi, au boulot aussi je pense que des fois on n'est peut-être pas tout le temps toujours au top étant donné qu'on a des douleurs tout le temps quoi.* »

Occasionnant des réelles souffrances :

- P1 : « *je pense que c'est parce que j'ai tellement souffert en fait, c'était des années de souffrances... mais terrible !* »

Les rapports sexuels étaient aussi très douloureux et souvent interrompus par les dyspareunies malgré des tentatives de changement de position :

- P6 : « *Compliqué à cause des douleurs, j'avais surtout mal au fond, au fond du vagin là, c'était... et puis j'avais des douleurs tout le temps quoi c'était insupportable* »
- P7 : « *j'avais des relations sexuelles assez douloureuses quoi, y'a certaines, ouais certaines positions qui étaient quand même assez douloureuses [...] et le plaisir... Moyen, en fait ça dépend des positions quoi parce que y'a des positions qui étaient super douloureuses* »

- P8 : « *j'avais des douleurs aux rapports donc du coup c'était parfois, des moments plus désagréables parce que c'était douloureux* »
- P9 : « *Ba là en fait on était obligé d'arrêter quoi je dis "oui oui ça fait mal" donc en fait on essayait de changer de position et selon des fois ça fonctionnait et d'autres fois non c'était trop douloureux donc ben il arrêta quoi.* »
- P12 : « *des douleurs pendant les rapports j'en ai eu... ça a commencé à être douloureux avant, 1 an ou 2 avant.* »
- P15 : « *Déjà niveau sexuel c'était pas top parce que j'avais de grosses douleurs* »
- P16 : « *C'était profond, ouais, et puis y'avait des positions, je sais pas où ça tapait, enfin ça tapait, où ça me faisait mal mais ça me faisait des sursauts, enfin c'est vraiment, c'est violent quoi mais c'était ouais c'était profond.* »

Diminuant la fréquence des rapports sexuels :

- P6 : « *c'était une fois par semaine à peu près, quand j'étais en forme parce que c'était pas le cas tout le temps [...] J'avais moins de désir, j'avais tout le temps mal donc... Quand j'avais pas ces problèmes, fin entre le début des règles, j'arrivais à peu près à avoir une semaine où ça allait à peu près on va dire donc c'est à ce moment-là que j'arrivais à avoir des rapports sexuels sans douleur, à peu près sans douleur hein parce que c'était pas non plus...* »
- P7 : « *une fois, deux fois par semaine et encore y'a des périodes qui étaient plus douloureuses que d'autres. C'était compliqué* »
- P12 : « *Alors c'est vrai que le fait d'avoir des douleurs pendant les rapports ça motive pas trop.* »
- P15 : « *Alors euh le moins possible on va dire, avec mon ex conjoint j'essayais de tirer au plus possible donc une fois par semaine voire une fois tous les 15 jours.* »
- P16 : « *Un petit peu mais après c'était vraiment que dans une seule position la plus basique possible moi en dessous lui dessus et même lui après il était craintif il avait peur de me faire mal fin... c'était pas fluide c'était bof quoi* »

Non seulement ces femmes ont beaucoup souffert avant l'opération mais elles rapportent également un manque de reconnaissance de la part des professionnels de santé et notamment du médecin généraliste :

- P1 : « *il n'a pas été très à l'écoute quand je disais que je souffrais, ça faisait quand même des années que je me plaignais aussi bien à mon médecin traitant qu'à d'autres médecins gynéco [...] il n'a pas entendu mes souffrances, pendant des années et ça c'est...* »,
 en généralisant le cas à toutes les femmes : « *je trouve qu'on n'est pas assez écoutées nous les femmes quand on dit vraiment qu'on souffre, j'ai l'impression qu'on... peut-être que je me trompe mais j'ai l'impression qu'on mesure pas la souffrance qu'on vit quand on a mal comme ça, vraiment c'est, c'est terrible et je trouve ça un peu dommage qu'on laisse les gens souffrir surtout à l'heure actuelle voilà bon quand la patiente vient quand même régulièrement au cabinet, qu'elle est admise plusieurs fois aux urgences voilà c'est quand même qu'il y a quelque chose quoi* »
- P6 : « *et pourtant j'en ai parlé à mon médecin généraliste en lui expliquant que c'était au moment des règles. Au moment des règles j'avais des douleurs mais HORRIBLES dans le bas du ventre, au niveau du, mais tout ça là, la vessie, l'utérus, tout le bazar là et ils ont jamais fait le rapprochement, jamais il m'a dit "bah allez voir un gynécologue" euh alors qu'il savait que j'avais des fibromes et tout le bazar* »

Il a été reproché aux médecins généralistes de ne pas assez s'investir dans les prises en charge de ces patientes :

- P1 : « *il faisait faire des petits examens, des échos pour voir s'il n'y avait rien, des frottis, des trucs comme ça mais jamais il creusait plus que ça [...] j'aurais aimé qu'il, qu'il m'oriente... qu'il creuse un peu plus en tout cas si c'est pas lui qu'il m'envoie voir quelqu'un qui creuse un peu plus de manière plus précoce parce que là ça a été fait tardivement* »
- P16 : « *J'ai regretté que mon médecin traitant n'ait pas fait d'investigation, j'ai regretté que je ne sois pas allée consulter le gynéco avant de trop souffrir* »

Elles regrettent un retard de prise en charge

- P7 : « *à presque 20 ans il me semble que sur les comptes rendus médicaux ils parlaient déjà de l'utérus rétroversé et de l'endométriose et en fait on m'a jamais proposé, jamais fait quoi que ce soit quoi et c'est dommage d'attendre des années et des années de souffrance avant de tomber sur la bonne personne qui dise "ouais mais on peut faire ça ça ça".* »

- P10 : « *Et puis bon arrivée à 55 ans on dit pas non, faut le faire de suite, je regrette de pas l'avoir fait avant, disons on me l'a pas proposé avant aussi.* »

Elles regrettent les traitements antalgiques longs et insuffisants :

- P16 : « *Depuis toujours j'avais des douleurs pendant les règles, intenses donc elle m'a donné du ponstyl et je suis restée avec mon ponstyl comme ça à chaque douleur de règles et puis j'allais la voir pour avoir du ponstyl et puis elle me prescrivait du ponstyl sans me poser de questions sans ... Donc c'est là où je me dis peut-être que si ça avait été pris plus tôt en charge... je me suis faite opérée à 29 ans, ou 30 ans, depuis 17 ans il y a eu des années... »*

Une patiente est arrivée au point de non-retour avec son médecin traitant :

- P6 : « *du coup j'suis partie de chez lui parce que ça a été une catastrophe quoi jusqu'à ce qu'il me dise que c'était dans ma tête alors ce jour je me suis levée et puis j'ai claquée la porte (rires), on dit pas ça fin j'sais pas vous avez des douleurs comme ça pendant 1 an, 1 an et demi on vous dit pas au bout d'un an et demi "oh ba non c'est dans votre tête" voilà donc ça a été une catastrophe »*

2) Saignements

Outre les douleurs, les saignements ont été rapportés à plusieurs reprises et souvent dans un vécu très difficile, altérant la qualité de vie de façon majeure :

- P6 : « *Parce que j'étais au bout du rouleau c'était l'horreur, j'avais des saignements un truc de fou, j'avais des comment on appelle ça, des caillots de sang aussi mais alors des douleurs... C'était insupportable quoi !* »
 Considérant la grossesse comme le seul moment de tranquillité : « *Moi je souffre de mes règles depuis que j'ai l'âge de 15 ans donc ça a toujours été problématique, des douleurs, des saignements, j'étais tranquille que quand j'étais enceinte, j'avais plus de règles j'étais tranquille.* »

L'abondance des saignements, leur durée plus importante et irrégulière étaient les arguments principaux :

- P3 : « *j'étais à un point où j'avais tellement de saignements que ça devenait abominable quoi je pouvais plus rien faire* » et des consultations régulières aux urgences « *je faisais des hémorragies quoi, j'allais travailler, je m'arrêtais*

là à l'hôpital je rentrais aux urgences parce que j'étais inondée quoi, voilà, donc il fallait à un moment donné faire quelque chose »

- P4 : *« j'avais mes règles 3 semaines par mois et une semaine tranquille hein j'ai vécu comme ça pendant... avec des gros caillots et... ma vie ça a été que ça mes règles, mes règles, mes règles »*
- P8 : *« parfois c'était 10-12 jours d'affilée et puis après ça s'interrompait une semaine et hop après ça repartait donc c'était complètement anarchique. »*
- P10 : *« j'en avais marre de ces saignements et puis assez rapprochés, tous les 15 jours 3 semaines, ça durait une semaine au moins et puis par moment c'était des gros caillots de sang qui tombaient alors quand vous travaillez c'est pas évident hein ... J'étais épuisée de ça. »*
- P14 : *« Ouais j'avais toujours une serviette hygiénique, j'étais tout le temps, tout le temps, tout le temps [...] toujours avoir peur que mes règles arrivent enfin les saignements arrivent et voilà c'était insupportable ! »*
- P15 : *« Ben disons que je savais que je pouvais pas ne pas aller aux toilettes toutes les deux heures quoi, il fallait que, au minimum toutes les heures j'y aille quoi pour me changer parce que voilà c'était catastrophique, toutes les nuits ça débordait, oui oui c'était vraiment hémorragique. »*

L'anémie et l'épuisement physiques secondaires aux saignements :

- P8 : *« j'étais anémiée, en hémoglobine tout ça donc bon après je le vivais, mon corps s'adaptait en fait à ce manque de fer etc mais ça m'usait voilà. »*

D'une qualité de vie altérée à une angoisse permanente de saigner :

- P10 : *« Peur de toujours avoir du sang, être obligé de se protéger et tout... »*

Être prête à tout pour en finir avec ces symptômes :

- P14 : *« je supportais plus d'avoir ces saignements, pour moi c'était insupportable et j'aurais fait plus ou moins n'importe quoi pour ne plus avoir tout ça. »*

La vie sexuelle de ces femmes a été bouleversée par ces périodes de saignements, diminuant leur désir, les possibilités des rapports sexuels et les interrompant parfois :

- P2 : *« les deux dernières années c'était compliqué quoi, je saignais en permanence quoi donc plutôt embêtant et oui pas très agréable quoi. Les*

rapports ont diminué du coup dus aux saignements, je dirais une à deux fois par mois, moins souvent quoi on va dire »

- P3 : *« quand je saignais c'était la période des règles effectivement bon voilà et finalement comme ça durait dans le temps ben effectivement pendant ce temps-là j'avais pas envie d'avoir des rapports non plus »*
- P8 : *« j'avais des saignements hyper abondants tout le temps donc... ça interrompait tout, c'était pas viable enfin c'était compliqué »*
- P10 : *« Beh l'excitation y'en avait pas parce que je savais que j'avais le saignement, mon mari et moi savions très bien donc bah voilà y'avait pas de rapports... Le saignement a quand même arrêté beaucoup de choses »*
- P14 : *« Ba je pouvais plus parce que ça arrivait n'importe quand, à n'importe quel moment... Mes règles, mes saignements arrivaient comme ça. »*

Au final, c'est toute la vie intime de ces femmes qui était perturbée avec un sentiment de gêne et de culpabilité vis-à-vis du conjoint :

- P2 : *« Ba oui on se sent toujours... Même si c'est soit disant pas gênant enfin je pense que ça nous entraîne quand même une gêne enfin moi en tous cas ça m'a entraîné une gêne donc c'était pas très agréable quoi »*
- P8 : *« et puis c'est pas qu'on a honte vis à vis du conjoint mais on a une gêne aussi, parce qu'on peut pas faire, on peut pas avoir un rapport comme on aimerait l'avoir... Il y a un peu de culpabilité aussi qui s'installe voilà »*
- P14 : *« j'avais plus envie de rien, ça me gênait, c'était parce que j'avais toujours cette crainte, que ça saigne et que voilà, j'étais pas à l'aise quoi »*

Dans ce contexte de souffrances presque quotidiennes, les femmes ont pu se tourner vers les médecins et tenter des prises en charges thérapeutiques de première intention, souvent insatisfaisantes pour elles :

Les traitements médicamenteux :

- P10 : *« alors elle me donnait des ampoules pour arrêter les hémorragies et tout mais c'était en permanence les hémorragies donc ça servait à quoi ? et ce lutényl je l'aurai pris pendant combien d'année encore ? Il fallait arrêter ces saignements hein. Il fallait chercher plus loin, il fallait enlever l'utérus. »*
- P14 : *« Elle m'avait donné une espèce de pilule que je prenais constamment mais ça a été efficace quelques mois après à ça l'a plus été »*

Le stérilet :

- P4 : « *j'étais sous pilule et avec le poids et le tabac ils voulaient à tout prix me mettre un stérilet et moi bien sur le fait d'avoir quelque chose là-bas ça ne me convenait pas, je voulais pas et au bout d'un moment on a quand même essayé le stérilet et ça a été encore pire »*

Curetage :

- P3 : « *je saignais tout le temps c'était pas possible, on a essayé je ne sais combien de traitement et tout, j'ai fait je ne sais combien de curetage, j'en ai fait 3-4 pour à chaque fois essayer de réduire mais bon ça marchait un mois et puis ça marchait plus après »*

A l'inverse, une patiente a ressenti une "banalisation" des saignements de la part de son médecin traitant :

- P2 : « *pour lui on va dire que c'était "normal" lié à l'âge du fait que j'arriverais pas à avoir d'enfant donc un dérèglement de cycle normal. Voilà c'était normal que je saigne tout le temps. C'est moi qui ai pris les devants et à un moment donné faut que ça s'arrête j'étais vidée quoi j'étais vraiment très fatiguée. »*

II. Sexualité antérieure

La santé sexuelle de nos patientes avant l'hystérectomie a été décrite différemment selon le vécu de chacune, selon les répercussions et la durée des symptômes et selon leurs représentations individuelles.

1) Sexualité satisfaisante

Certaines ont décrit une sexualité satisfaisante, qui rentre dans une "normalité" que certaines décrivent parfois comme banale sans arrière-pensée négative :

- P1 : « *pendant cette période où j'étais bien c'est vrai que ma sexualité allait plutôt bien »*
- P3 : « *ben comme un couple on n'était pas non plus au septième ciel à chaque fois (rires) on va pas exagérer. Non non non je pense que c'était normal. J'ai jamais non plus des envies voilà de m'accrocher au plafond non plus hein (éclats de rires) »*

- P9 : « C'était une vie sexuelle banale pour moi dans ma banalité à moi. Y'a pas eu de moment où c'était impossible ou c'était trop douloureux ou quoi que ce soit c'était une banalité »
- P10 : « Après euh les rapports ont toujours été bons euh voilà, ça a toujours.. J'ai toujours le même mari depuis 41 ans (rires) »

La sexualité a pris une place importante dans le couple, moment de partage et de complicité :

- P11 : « ça prend quand même une bonne place, c'est important d'avoir ce lien avec son conjoint en fait, c'est important que ça se passe bien c'est important de... c'est des preuves d'amour, c'est euh je trouve pas le mot... complices ! La complicité c'est important dans une vie je trouve dans un couple qui va bien la sexualité elle va bien si un couple va mal forcément je pense que ça a des conséquences aussi sur la sexualité. »
- P13 : « pour moi en tout cas c'était quand même une sexualité plutôt épanouie, c'est un moment de partage je pense et puis c'est vrai qu'au niveau sensation ce sont des choses qu'on ne ressent pas ailleurs (rires) »
- P14 : « ba comme je vieillis y'en a un petit peu moins (rires) mais c'est quand même important [...] j'ai un compagnon depuis deux ans donc euh voilà c'était 2 à 3 fois par semaine voilà »

La sexualité comme engagement du couple :

- P8 : « C'est déjà un équilibre en soi, dans le couple, avec son partenaire, pour soi-même... puis bon c'est aussi une certaine unité du couple aussi, pour moi enfin c'est vraiment signe d'une appartenance commune et d'un engagement aussi hein vis à vis d'une personne, voilà (rires) »

Un désir évoluant avec le cycle hormonal :

- P9 : « Il y avait des moments, je pense que c'était lié au cycle, où j'avais beaucoup plus de désir que d'autres, y'avait des moments où "ouais non ça va on n'est pas obligé". Mais selon les périodes du cycle oui, c'était marqué »

2) Sexualité non essentielle

D'autres femmes ont décrit leur sexualité comme élément non essentiel :

- P1 : « Euh... Alors ça c'est (rires gênés)... C'est pas, c'est pas une priorité »

- P3 : « *Mais ça fait rien, c'est pas... c'est pas une fin en soi. On a d'autres contacts fin voilà c'est pas... peut-être que ça reviendra, peut-être que ça ne reviendra pas et puis... et puis c'est pas grave* »
- P7 : « *y'avait pas une grande importance quoi c'était pas... j'avais pas un besoin au quotidien* »
- P17 : « *Pour moi c'est pas vital, mais je reconnais que quand on est en couple, ça en fait partie quand même. Je suis pas branchée là-dessus c'est pas mon truc prioritaire on va dire, c'est pas ma priorité, ni pour mon compagnon actuel d'ailleurs heureusement parce que sinon je crois que ça ne serait même pas la peine.* »

La priorité a été donnée au sentiment amoureux, quelle que soit la manière de l'exprimer :

- P10 : « *Nous on s'aime autrement... C'est vraiment pas la pénétration et tout qui nous fait aimer [...] c'est important parce que c'est ça qui accroche le cœur entre nous [...] on peut s'aimer... rien qu'un regard, un sourire ou quoi pas obligatoirement un rapport sexuel !* »
- P15 : « *Et eux (les hommes) enfin je pense qu'ils ne dissocient pas les sentiments d'amour et le sexe alors que moi oui, moi c'est pas parce que je vais aimer quelqu'un que je vais avoir des rapports.* »

La sexualité a été envisagée dans sa fonction reproductrice uniquement :

- P15 : « *J'ai fait deux enfants mais c'était vraiment le but de faire deux enfants. Pour moi le sexe j'en ai pas je m'en fous quoi.* »

Il a été mentionné le rôle de l'éducation à la sexualité et à l'intimité au sens large et plus précisément les conséquences des tabous :

- P15 : « *Je pense que le manque d'envie venait de mon éducation parce que je suis allée chez les sœurs et chez mes parents c'était tabou donc on n'en a jamais parlé en fait. [...] comme c'était tabou pour moi c'était à bannir donc le sexe à bannir donc de là je pense que je me suis... Peut-être oui y'a une part de psychologie à me dire "non c'est pas bien donc il faut pas que" et de là évidemment bah ouais douleurs quoi et quand y'a douleurs y'a vraiment pas envie quoi* »

3) Sexualité évolutive

Par ailleurs, certaines ont souligné le caractère évolutif de leur sexualité au cours de leur vie. **Les pratiques ont changé avec l'âge et selon les symptômes :**

- P12 : « *notre sexualité a évolué ces dernières années, c'est plus manuel, c'est plus des caresses des choses comme ça. C'est vrai que j'avais des douleurs avant l'opération donc ça limitait un peu les choses donc c'était plutôt des caresses on va dire* »

en relativisant « *quand même c'était mieux avant mais voilà tant qu'on est en bonne santé que les enfants vont bien, c'est vrai qu'on peut pas avoir 20 ans toute sa vie. On est pas mal à nos âges donc ouais c'est la sexualité qui évolue avec l'âge, on se rend compte qu'on n'est pas les seuls certainement donc (rires)* »

cette situation n'étant pas un problème pour elle : « *ouais ça a évolué gentiment entre nous sans drame particulier* »

D'autres facteurs externes ont été cités comme les **dysfonctions érectiles du conjoint :**

- P3 : « *ça fait 40 ans bientôt qu'on est marié donc forcément on a toujours eu des rapports assez intéressants mais on n'en a presque plus maintenant.. Lui ça a été différent [...] il est presque devenu... impuissant !* »
- P12 : « *comme mon mari a moins de puissance sexuelle je vais dire... c'est plus facile quand on reste sur des caresses manuelles donc on est resté sur des choses comme ça. [...] On a essayé tout : LEVITRA machin et truc, on a essayé tout ce qu'on pouvait pour améliorer un peu les choses mais bon c'est vrai que ça s'est dégradé aussi de son côté* »

Et puis la ménopause et ses troubles qui se sont ajoutés : « *en parallèle, moi avec la ménopause j'avais en plus des sécheresses, bon ça peut se régler avec des crèmes mais... j'étais ménopausée vers 50 ans après y'a eu plus de douleurs et en même temps lui était moins performant donc ça a évolué je vais dire... ensemble quoi.* »

La charge mentale de la vie de famille a occupé une place importante dans la vie des femmes et a occulté le reste parfois :

- P13 : « *Après je pense que c'est dans ces paramètres... justement un peu d'enfants de famille etc où la tête est tellement occupée que... que j'ai l'impression de pas laisser de place à ça maintenant. Voilà. Parce que les fois où on se retrouve plutôt à deux, le désir revient plus facilement.* »

4) Sexualité altérée

Avant l'hystérectomie, nombreuses sont celles dont la sexualité était altérée à différents degrés, allant d'une diminution du plaisir :

- P2 : « *j'étais vraiment mal et puis oui les sensations étaient pas du tout agréables quoi. Tant que j'ai pas été opérée c'était vraiment pas désagréable parce que j'avais quand même du plaisir mais c'était moins agréable* »
- P6 : « *C'était moins souvent, moins de plaisir voilà c'était compliqué quoi parce que... Bon ça va que j'ai un mari compréhensif ! Mais c'était pas agréable quoi, pas tout le temps quoi, des moments oui des moments non. Ouais c'était pas génial quoi !* »

à une absence totale de plaisir :

- P4 : « *c'était bien allez on va dire les 3 premières années et après... nan je trouve pas de plaisir, j'ai pas envie... je sais que j'ai un problème là-dessus [...] dans notre couple c'est un problème... mais bon on vit comme ça depuis des années et euh.. mais alors moi nan et puis je trouve pas de.. j'arrive pas à jouir j'arrive pas à trouver, non non rien que le fait de me toucher ça me...* »
- P16 : « *Ah pas du tout c'était non non aucun plaisir, fallait que je le fasse, je me faisais violence quoi voilà je savais que j'allais souffrir pendant un petit moment et qu'après je prenais un cachet ça allait passer quoi.* »

Entraînant une perte de confiance en elle :

- P16 : « *Bah ouais c'était plus du plaisir donc j'avais perdu confiance, je trouvais pas de plaisir...* »

Elles se sont senties bloquées dans leur sexualité :

- P2 : « *Ba oui tous ces symptômes ça m'a vraiment.. ça m'a bloqué quoi, je veux dire c'est sûr que ça ralentit les choses* »
- P8 : « *C'est compliqué parce que c'est pas un moment où on se libère et où on se fait plaisir en fait donc c'est pas un rapport fait sous la contrainte c'est pas ça mais, vous savez que voilà vous allez avoir des douleurs et que*

finalement vous allez pas forcément vivre le moment à fond parce que 3 jours après vous allez à nouveau saigner ou après le rapports vous allez aussi peut-être saigner »

Elles se sont forcées :

- P4 : *« Moi la sexualité c'est un truc où je ne prends pas de plaisir donc pour moi c'est forcé et avant l'opération et après y'a pas eu de changement c'est nan je prends pas de plaisir et euh... les rapports on va dire 4 fois par mois et encore... Si je pouvais m'en passer moi je m'en passerai ! »*
- P15 : *« Y'a vraiment pas envie et y'a même.. maintenant enfin maintenant, avant qu'on se sépare, non seulement j'avais pas envie mais enfin je voulais lui faire plaisir mais je n'arrivais plus à lui faire plaisir parce que j'avais tellement mal que ça se finissait que "stop quoi, je peux plus" je pleurais, j'avais mal, donc stop. Je disais stop avant quoi. »*

Parfois aboutissant à des rapports non consentis : « je disais non une fois je disais non deux fois après ça devient chronique, c'est : il vient se coucher il me réveille, il me réveille dans la nuit, il me réveille au petit matin, quand il rentre du travail à midi il essaie, et moi c'était pas la vie que je demandais donc à force et ben je disais oui mais ça se finissait très mal quoi »

- P16 : *« Trois quart du temps même 80% du temps non je disais pas, je disais pas parce qu'il n'y avait qu'une seule position qui ne me faisait pas trop mal mais je peux pas dire que ça ne me faisait pas mal, sinon il n'y a plus de désir, y'a plus rien quoi donc je serrais les dents... »*

Avec certaines limites : « c'était pas tout le temps que je me forçais, quand j'étais vraiment trop trop mal je lui disais "là franchement je peux vraiment pas" et quand j'avais mal mais que je pouvais entre guillemets prendre sur moi là je prenais sur moi et je ne lui disais pas. »

Elles voulaient faire plaisir à leur partenaire :

- P2 : *« je sais que pour mon mari c'est agréable alors je vais le faire quand même je vais subir faut le dire mais après il sait très bien qu'à un moment donné je chercherai une position où c'est plus agréable quoi. »*
- P8 : *« pendant les rapports souvent j'avais une douleur donc voilà y'avait quand même une crainte mais bon... Votre conjoint, il est demandeur (rires) entre guillemets enfin c'est, c'est un plaisir commun quand même donc voilà et c'est vrai que j'ai dû prendre un peu sur moi quoi. »*

- P11 : « *Oui, euuuh il est autrement le plaisir maintenant, c'est pas vaginal quoi, c'est... ça ne l'a jamais trop été en même temps (rires) mais là non là c'est pour faire plaisir à mon mari on va dire plus que pour moi* »
- P15 : « *mon conjoint avec qui on s'est séparé c'était pour lui faire plaisir* »
- P16 : « *j'avais trop trop mal et franchement je me suis fait violence pour mon mari. Voilà je prenais sur moi, je serrais les dents pour le couple, pour la stabilité du couple.* »

- P16 : « *Moi je prenais sur moi pour le bien être de mon couple et pour mon mari, pour pas perdre l'équilibre qu'on avait : familiale, amoureux.. Fin voilà donner du plaisir même si moi j'en avais pas c'était pour lui quoi. Pour lui, pour la famille enfin je dis pas que c'est pour toute la famille mais indirectement oui c'était pour garder l'équilibre qu'on avait quoi.* »

III. Conséquences positives de l'hystérectomie

1) Fonction reproductrice de l'utérus

Pour beaucoup d'entre elles, l'utérus a symbolisé la fonction reproductrice uniquement, avec un détachement émotionnel plus ou moins marqué :

- P1 : « *Uniquement pour avoir des enfants* »
- P2 : « *ben c'est la poche hein, c'est le berceau on va dire. C'est le début de la vie quoi donc quelque part c'est un endroit qui nous touche* »
- P5 : « *de base c'est pour faire un enfant mais maintenant je n'en ai plus besoin (rires)* »
- P6 : « *Pour moi c'est pas la représentation de la féminité, comme me disait mon médecin c'est le seul organe qu'on peut enlever sans qu'il se passe rien, c'est pas le cœur c'est pas... Non moi ça m'a jamais... Si j'avais su je l'aurais fait avant franchement. C'est un organe pour faire des enfants quoi... Une fois que c'est fait, j'estime qu'on peut l'enlever. Voilà (rires)* »
- P12 : « *Boh ça fait des enfants (rires) c'est là-dedans que se logent les enfants. Mais oui je sais pas s'il y a une symbolique, voilà voilà (rires) je ne me suis jamais posée la question.* » L'utérus n'est utile qu'aux femmes jeunes en âge et en désir de procréer : « *Alors oui quand on veut être mère c'est évident mais là j'ai plus l'âge après c'est vrai que j'ai été mère sans utérus en*

gros (rires) puisque je les ai adoptés donc ben à part pour faire les enfants ça sert à rien un utérus. »

- P13 : *« ben c'est la vie ! C'est ce qui permet quand même de donner la vie. »*
- P16 : *« Le nid du bébé, pas plus. »*
- P17 : *« Beh l'utérus c'est la vie fin la vie, donner la vie à un enfant c'est justement donner de soi à quelqu'un d'autre. »*

Quand il n'existait aucune volonté d'être mère, alors l'utérus n'avait pas d'utilité :

- P11 : *« j'ai jamais voulu être maman, donc du coup, ça n'a pas d'intérêt pour moi, non c'est vraiment un organe... qui sert à rien pour moi, qui n'est pas nécessaire, il n'est pas représenté dans ma tête. »*

C'est un organe difficile à se représenter :

- P14 : *« Pas grand-chose pour moi c'est un peu abstrait voilà je l'ai mais sans.. c'est pas très important pour moi voilà »*

Cette vision de l'utérus a nécessité de renoncer à l'idée de grossesse en vue de l'hystérectomie :

- P7 : *« J'étais célibataire, enfin j'avais ma fille donc je voulais pas faire d'autres enfants et après coup quand j'ai commencé à ravoir une vie sexuelle et rencontrer des hommes, je me suis dit merde j'aurais bien fait un petit frère ou une petite sœur à ma fille c'est un peu le regret de l'hystérectomie, mais ça vient pas non plus me perturber tous les jours quoi »*
- P13 : *« La réalisation de se dire "il n'y aura plus de grossesse" peut-être après là c'est plus côté inconscient je pense »* et puis se concentrer sur les enfants déjà nés : *« c'est vrai qu'elle avait 1 an la deuxième et l'autre elle en avait 3 la grande. C'est vrai qu'on était quand même bien le nez dans le guidon déjà et de se dire "fiouf deux ça suffit largement" (rires) »*
- P16 : *« Ba ma crainte c'était que, comme je disais à mon mari "imagine on se sépare, toi tu refais ta vie, tu refais des enfants et puis moi je pourrai pas refaire d'enfants", "pourquoi toi tu pourrais et moi je pourrais pas" voilà c'était ça, mais en soit, j'avais pas de... »*
puis finalement elle a accepté l'idée : *« j'ai fait... je sais pas si on peut appeler ça un deuil mais voilà non c'est ok je pense plus ne plus en avoir c'est... j'en aurai plus voilà. »*

2) Vécu positif de l'hystérectomie

Les femmes ayant bien vécu leur hystérectomie l'ont justifié par plusieurs paramètres :

La volonté de se faire opérer :

- P1 : « *c'est moi qui voulais cette intervention* »
- P4 : « *moi je le voulais à tout prix parce que j'avais un problème avec mes règles* »
- P6 : « *Ah ba très très bien, c'est moi qui ai demandé hein voilà* »
- P11 : « *du coup comme c'est mon choix, très bien au niveau euh comment on dit, moralement, mentalement très très bien* »
- P12 : « *j'avais pas un cancer c'était un truc, c'était pas vital j'allais dire de se faire opérer donc c'était aussi mon choix de le faire parce que j'étais gênée et que j'avais des douleurs, surtout pendant les rapports et puis les histoires de constipation. Donc je l'ai fait dans un esprit positif c'est-à-dire que je ne me suis pas faite opérer pour aller plus mal après j'étais plutôt contente de m'en débarrasser quoi.* »

La nécessité de l'opération :

- P1 : « *il la fallait de toute façon* »
- P2 : « *c'est vrai que j'avais pas pensé forcément à une hystérectomie mais quand on me l'a proposé du coup c'était pour moi, une évidence quoi* »
- P3 : « *je voyais bien qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas hein et fallait qu'on intervienne là-dessus c'était plus possible, ça faisait trop longtemps que ça durait* »
- P16 : « *j'étais en rendez-vous, j'étais en pleurs donc à un moment donné fallait le faire quand même et puis après voilà ça s'est fait.* »

les traitements médicamenteux ont une fin : « *Il m'a dit "là vous prenez un antadys par jour, vous pouvez pas continuer comme ça, vous pouvez pas prendre des anti inflammatoires toute votre vie tous les jours et puis c'est cacher le problème, vous prenez un cachet mais le fond du problème il sera toujours là donc si on n'intervient pas là où ça va pas ça n'ira jamais"* »

Elle était reconnaissante que l'on lui propose l'hystérectomie malgré son jeune âge : « *c'était enfin un médecin qui m'écoute quoi, les douleurs... Il savait de quoi je parlais... Alléluia quoi ! Parce qu'à 30 ans, un gynéco qui*

propose à sa patiente de 30 ans d'enlever l'utérus, je ne pense pas qu'il y en ait beaucoup. Donc voilà j'en suis vachement reconnaissante! »

Avec la certitude que l'utérus ne manquerait pas ensuite :

- P11 : *« Moi ça ne me pose pas de problème de me dire que j'ai plus rien, j'étais déjà ménopausée depuis 7 ans, donc je voyais pas la différence en tout cas »*
- P16 : *« de toute façon je ne voulais plus d'enfant et le but c'était que j'aie mieux et que je ne souffre plus donc c'était un peu la seule solution au problème donc voilà après fallait se faire une idée, une raison, la vie c'est comme ça. »*

La priorité de l'hystérectomie était d'éviter un cancer :

- P7 : *« Non non pour moi tout était clair ! Il y avait cette histoire de papillomavirus : j'avais l'épée de Damoclès au-dessus de la tête hein et l'objectif c'était plus d'éradiquer ce truc que.. après la fécondité, les enfants... en plus j'étais seule. »*
- P11 : *« Peut-être même un soulagement, de me dire au moins j'éviterai ces cancers-là, ayant eu déjà deux conisations très jeune... Peut-être même plus un soulagement voilà et surtout que le docteur soit d'accord avec moi en disant "oui effectivement avec le passé que vous avez eu il valait mieux enlever la totalité des organes" »*
- P12 : *« Il y avait d'autres raisons de se faire opérer que la sexualité quoi ! Mon histoire de constipation et puis j'avais l'utérus tout cabossé et j'avais eu un problème sur un ovaire qu'on ne voyait plus à l'IRM enfin bon... C'était un peu le champ de foire là-dedans ! Et ça ne me plaisait pas d'avoir des ovaires qu'on ne voyait pas alors que je savais qu'il y en avait un potentiellement qui pouvait avoir des problèmes donc je me suis dit "si je me débarrasse de tout ça je vais être tranquille et j'aurais plus de soucis" voilà donc en fait c'était un petit peu ça de se dire "je n'aurai pas de trucs tordus qui m'attendent" »*

Un bon vécu dans sa globalité :

- P1 : *« J'ai très bien vécu mais alors... sans aucun problème quoi vraiment »*

- P2 : « *J'essaie de me souvenir euh non ça s'est bien passé, j'ai pas eu de douleur particulière, je me suis levée très rapidement. Pas de souci particulier. Dans l'ensemble ça s'est plutôt bien passé. »*
- P3 : « *J'ai eu aucune douleur, je l'ai très bien vécu il n'y avait pas de soucis »*
- P5 : « *Oh mais moi je l'ai pris bien à 100%, la révolution (sourire) »*
- P10 : « *L'opération en elle-même ? Vraiment très bien, parce que j'ai pas eu mal, aucune douleur, [...] je suis restée 3 jours mais alors aucune douleur, vraiment très bien. »*
- P12 : « *j'étais bien contente d'en être débarrassée (rires) »*
- P17 : « *Au niveau de l'utérus lui-même j'ai pas ressenti... Je m'attendais à pire quoi. Non franchement ça s'est bien passé. »*

Elles ont rapporté une certaine sérénité voire une hâte de se faire opérer :

- P6 : « *Je suis arrivée là tranquille (lève les bras en haut) ! Il m'avait bien tout expliqué comment il allait faire... Non non c'était plutôt un soulagement d'arriver là et de me dire dans 2h j'ai plus d'utérus quoi (rires) »*
- P10 : « *j'avais appelé mes enfants, je leur avais dit "bah si je me réveille pas il faut pas vous inquiéter, j'aurais pas souffert c'est vous qui restez dans le chagrin, moi je suis allée tranquille pour me faire opérer". Sans crainte et sans peur, rien du tout. »*
- P15 : « *Ben pour moi c'était obligé que ce soit mieux après qu'avant donc pas de crainte du tout. »*

La confiance accordée aux médecins faisait partie du processus :

- P2 : « *j'ai confiance en mes médecins donc, une fois qu'on m'a expliqué non aucune crainte »*
- P3 : « *j'ai une totale confiance en mon gynéco »*
- P5 : « *j'y suis allée vraiment détente, aucune peur, toute confiance en mon médecin »*
- P9 : « *il m'avait expliqué les choses telles qu'elles étaient, c'était impeccable. Il n'était pas froid, suffisamment chaleureux... C'était un technicien mais chaleureux. Ça c'était très bien »*

Aucune conséquence directe de l'hystérectomie n'a été évoquée :

- P1 : « *Je n'en n'ai pas eu, que ce soit sur le plan physique, émotionnel »*

- P4 : « *Je n'ai jamais rien eu c'est pour ça que je l'ai vraiment bien vécu quoi [...] même dans mon corps il n'y a rien qui a changé. [...] J'ai attendu le mois d'être sûre de pas avoir mes règles et après je l'ai oubliée et puis j'ai eu aucune séquelle* »
- P6 : « *Franchement j'ai eu aucune interrogation vu que tout s'était bien passé donc... Non non franchement tout allait bien quoi* »
- P12 : « *c'est pas un organe qu'on voit au quotidien, là le fait de ne pas en avoir et de ne plus avoir d'ovaires j'y pense même pas, la question se pose pas en fait. J'ai 58 ans quand même !* »
- P13 : « *Moi j'ai pas forcément senti de différence, entre avant l'opération et après l'opération voilà de par le fait que j'étais maman depuis 4 ans.* »
- P14 : « *J'ai eu aucune séquelle ni rien je vis comme avant quoi.* » ; « *J'ai rien ressenti de spécial, de différent de ce que c'était avant quoi.*»

Une patiente a eu peur de réaliser, mais elle s'est vite dissipée :

- P11 : « *j'avais peur de réaliser, parce que c'était tellement facile pour moi tellement... J'avais peur de réaliser puis en fait non rien du tout, je regrette pas du tout cette décision-là [...] De réaliser qu'il me manquait quelque chose, que je n'étais plus femme mais pas du tout, je suis toujours une femme à part entière, ça ne m'a rien enlevé* »

La présence du col de l'utérus ne paraît pas essentielle, souvent non ressenti, non symptomatique, ou non représenté dans l'esprit de ces femmes :

- P4 : « *Je sais pas comment dire c'est pas quelque chose qu'on touche (se touche le bras) c'est un truc... c'est comme si vous parliez des reins on les touche pas c'est... donc moi j'arrive pas à réaliser quoi. Vous me diriez il me manque un doigt oui bah je ne le sens plus mais là que je l'ai ou que je l'ai pas l'utérus je le sens pas quoi...* »
- P6 : « *ça change rien, non non, il m'avait dit que je pourrais avoir des petits saignements mais il n'y a rien du tout donc je crois qu'il m'a pas laissé un gros bout donc non non, tout va bien avec ça.* »
- P12 : « *je n'ai aucune conscience de mon col de l'utérus, je crois que je l'ai gardé oui je l'ai gardé. Si vous voulez le col de l'utérus c'est... ça se voit moins qu'une verrue sur le nez donc je sais pas moi c'est théorique. Je ne devrais peut-être pas dire ça mais ça ne me gêne pas... enfin c'est peut-être*

certainement mieux de le garder effectivement parce que pour le vagin tout ça peut-être qu'il tient mieux en équilibre comme ça mais autrement... »

- P13 : « *Booh, il paraît ! Alors vu que je l'ai toujours, je dirais que oui (rires) »*
- P15 : « *Moi je pense que non.. après faudrait voir avec un homme mais pour moi non. De toute façon avant ou après pour moi il n'y en aura pas plus de relation donc je vois pas trop l'utilité de le garder quoi. »*

L'absence du col n'a pas été ressentie par deux patientes :

- P5 : « *sexuellement je vois pas de différence quoi, je ressens rien de plus ou rien de moins quoi »*
- P17 : « *à ce niveau-là il n'y a rien qui a changé. »*

Mais certaines femmes préfèrent le conserver :

- P8 : « *ça a une importance aussi médicale entre guillemets... C'est important de le laisser. Et oui moi ça m'a tout à fait satisfaite quand il m'a dit "on a quand même essayé de conserver un bout de col" »*
- P13 : « *au niveau médecine chinoise ils en parlent pas mal en disant qu'il est important qu'il soit là, sinon ça peut être aussi des fuites énergétiques (rires) »*
- P16 : « *Ben... je dirai que oui parce que moi j'ai l'impression qu'on le sent le col et moi je l'ai toujours donc oui je pense que ça a de l'importance mais sans trop savoir parce que j'ai jamais fait sans (rires) »*

3) Soulagement post-opératoire

L'hystérectomie a été une libération majeure pour les femmes très impactées par les symptômes préopératoires :

- P1 : « *bon il n'y avait plus de souffrance, donc euh voilà, plus de règles non plus donc c'est vrai que c'est quand même une liberté [...] quand vous passez 30 ans à souffrir. Rien que ça fin c'est, c'est le top quoi »*
- P3 : « *alors là au contraire j'ai revécu ah oui non c'était, y'avait plus de soucis, j'étais plus inquiète, je pouvais revivre (rires) ! »*
- P5 : « *maintenant y'a plus de problème y'a plus de question, plus de contraception, plus de règles donc euh la liberté ! [...] Libre tout simplement une femme libre, 40 ans j'suis libre, tranquille »*
- P7 : « *Ça a vraiment été une libération ! »*
- P8 : « *Une liberté, le plaisir total, ah oui oui ça n'a rien à voir »*

Elles ont ressenti un réel soulagement postopératoire :

- P2 : « *En fait, non j'étais contente parce que comme c'est suite à des saignements et des douleurs quelque part c'était une délivrance quoi* »
- P4 : « *pour moi c'était un soulagement [...] J'ai tellement vécu des années avec ça (les saignements) qu'à partir du moment où le mois d'après j'ai attendu et que je ne les ai pas eu et bah moi ça a été un soulagement et l'opération a été oubliée [...] pour moi ça a été un miracle* »
- P6, C2 : « *je l'ai vécu vraiment euh : un soulagement on va dire* »
- P14, C11 : « *je suis à l'aise, soulagée, voilà je ressens du plaisir.* »

Ce soulagement a été souvent justifié par **la satisfaction de l'arrêt des saignements** :

- P3 : « *Cette opération je l'ai ressentie très bien parce que justement je ne saignais plus et n'avais plus ce soucis donc finalement j'avais envie de refaire des choses que je ne faisais plus avant.* »
- P6 : « *Ah ouais ça a été un enfer pour moi depuis l'âge de 15 ans quoi donc là j'suis vraiment waouh j'suis bien. C'est super !* »
- P7 : « *Plus de règles c'est fabuleux ! Plus de règles, plus de cycles, plus de douleurs. Je suis incapable de vous dire quand sont les cycles, j'en ai aucune idée. Enfin si, j'ai des tensions mammaires un peu, donc je me dis que je dois être un peu dans le truc mais à part ça, ça s'arrête là quoi.* »
- P8 : « *Il n'y a plus de saignement ni avant ni pendant ni après donc ça c'est, c'est un confort de vie incroyable ! Vous pouvez vous baigner quand vous voulez, faire du vélo, faire de la montagne, même travailler...* »
- P11 : « *oh là là trop contente (rires)* »
- P13 : « *Bah c'est pas désagréable hein de pas avoir de règles c'est franchement (rires) quelque chose qui est quand même plutôt confortable là-dessus surtout que voilà moi je trouve que les serviettes hygiéniques c'est chiant, les culottes menstruelles ça tient chaud, fin les tampons c'est pas confortable, la cup non plus. Du coup c'est vrai que là-dessus c'est un vrai gain au niveau confort quoi.* »

Concernant leur sexualité, la disparition des douleurs et donc des appréhensions a permis d'accroître le désir et/ou le plaisir :

- P6 : « Plus de plaisir évidemment puisque quand vous n'avez plus mal vous n'êtes pas crispées vous voyez ce que je veux dire (rires) en se disant "oulala ça va mal se passer" donc... Ah oui c'est beaucoup mieux, y'a pas photo ! »
- P7 : « Épanouie, vraiment épanouie, là je prends du plaisir, y'a plus d'appréhension [...] ça a vachement accroît le désir donc forcément derrière l'excitation et le plaisir quoi »
- P12 : « le plaisir c'est toujours un petit peu pareil parce que c'est les caresses machin donc c'est vrai que j'étais peut-être plus motivée effectivement parce que, oui ma motivation a augmenté ouais je pense de ce point de vue-là c'est quand même gagnant (rires) »
- P16 : « Après j'avais envie de recommencer etc donc après là c'est revenu normal, même je dirais pas mieux mais en tout cas avec plus aucune appréhension quoi »

Les positions anciennement douloureuses ont pu à nouveau intégrer leur intimité :

- P7 : « Dans la pratique il y a des positions que je ne faisais pas parce que c'était trop douloureux et qu'on fait maintenant et effectivement je prends vachement de plaisir. »
- P16 : « Ah ba voilà oui les positions, carrément ! J'en faisais qu'une, donc oui au niveau des positions, l'envie, tout quoi »

Leur sexualité dans sa globalité s'est améliorée :

- P6 : « Je dirais même que ma sexualité est mieux, quand j'avais mal et tout c'était l'horreur quoi donc là ça va beaucoup mieux ! »
- P8 : « Bah c'est beaucoup mieux, parce que là du coup j'ai repris une vie sexuelle normale sans plus d'appréhension, de douleurs... »
- P12 : « Alors peut-être que la libido est revenue un peu là depuis, effectivement, depuis 1 an »

Elles ont décrit une deuxième vie sexuelle :

- P6 : « C'est important la sexualité, même au bout de 36 ans de mariage je dirais que ça va mieux maintenant qu'avant (rires) c'est quand même un truc de fou ! Franchement oui c'est vrai ça va beaucoup mieux en plus nos enfants sont partis, mon mari a arrêté de travailler, je dirais qu'on a une deuxième vie sexuelle, je sais pas comment vous expliquer ça, en plus on dort pas dans la même chambre parce que mon mari ronfle, moi je me lève au moins 4 fois

par nuit, je me promène enfin bon bref et euh du coup ben c'est... Je dirais que c'est comme des petits rendez-vous (rires) je sais pas comment vous expliquer, on va frapper à la porte et, comme si on était redevenus gamins quoi c'est, c'est génial, je trouve ça super. »

- P16 : « *niveau sexualité franchement ça s'est bien passé c'était beaucoup mieux, deuxième vie youhou (sourit), franchement ouais je ne regrette pas ! »*

Marquée par une liberté plus importante :

- P5 : « *La liberté de faire l'amour quand on veut (rires) »*
- P8 : « *Bah oui parce qu'avant j'avais des douleurs aux rapports donc on pouvait pas se mettre comme on voulait (rires)... Il y a une plus grande liberté sexuelle... Voilà, voilà c'est tout simple quoi (rires) »*
- P10 : « *Beaucoup mieux parce que n'importe quand n'importe comment on peut, on n'a plus ce souci de saignement »*

Au final une vie plus sereine :

- P3 : « *Dans les pratiques non mais dans la sérénité oui puisque voilà, y'a plus ce soucis »*
- P4 : « *j'ai plus cette angoisse, je savais jamais quand est-ce que j'allais les avoir donc c'est sûr que je vis mieux quoi de ce côté-là oui je suis tranquille »*
- P6 : « *C'est le paradis là, mais vraiment ! Ah oui je suis heureuse là ! »*
- P16 : « *Je me sens plus agréable, apaisée, épanouie, moins de contraintes »*

Elles ont contredits les idées reçues selon lesquelles elles ne seraient plus des femmes :

- P4 : « *Il y a peut-être des femmes qui en ont souffert en se disant "je ne suis plus une femme parce que..." alors moi non ça a été une délivrance ! »*
- P6 : « *bah franchement, ça m'a vraiment pas perturbée quoi ! On m'a dit "ouais tu vas voir tu vas faire une dépression après tu ne seras plus une femme..." pour moi c'est pas être une femme d'avoir un utérus quoi, franchement ça n'a rien à voir ! Bon j'étais contente d'en avoir un j'ai eu mes 3 enfants mais bon quand on l'a enlevé, c'était plutôt le contraire, un soulagement franchement ! »*
- P10 : « *On se sent mieux, il y en a qui me disait "oh tu vas plus être femme et tout, t'es ménopausée maintenant", bah non ! »*

- P11 : « *beaucoup de femmes ne se sentent plus femme, j'avais peur que ça m'arrive à moi mais non non non du tout* »

A l'inverse, P10 se sent comme une nouvelle femme :

- P10 : « *Ben moi j'ai l'impression que je suis même mieux une femme maintenant qu'avant (le sourire aux lèvres) parce que je me sens plus à l'aise, moins angoissée de dire "tu vas saigner et tout", pouvoir mieux m'habiller, les pantalons un peu serré... Maintenant je suis plus à l'aise !* »

Une intervention qui vaut le coup :

- P8 : « *Ah bah oui ça vaut le coup dans la balance. Maintenant on me dit "il y aurait eu un traitement qui fasse que tu le gardes et que tu vives comme avant" bien sûr que je l'aurais gardé (rires) mais ça me pourrissait la vie quoi, c'était trop.. et puis ça en devenait dangereux donc voilà mais du coup dans la balance c'est du positif carrément oui oui oui.* »
- P16 : « *je lui ai dit "écoutez, moi je me suis fait enlever l'utérus franchement, renaissance c'est trop bien, je regrette pas, si j'avais pu le faire avant je l'aurais fait avant" donc oui oui je le conseille (rires)* »

IV. Conséquences négatives de l'hystérectomie

1) L'utérus : symbole de la féminité

Outre sa fonction reproductrice, l'utérus était considéré comme un symbole de féminité :

- P3 : « *Une partie féminine, très importante pour la femme* »
- P7 : « *par moments j'ai l'impression qu'il y a quelque chose de féminin qui manque en moi. Comme si une partie de moi n'était plus là. Et ça me l'a fait pas mal au départ, après l'opération. J'ai eu quelques coups de blues où je me disais "il te manque quelque chose" enfin il y a une part de féminité qui n'est plus là quoi.* »
- P9 : « *ça touchait ma féminité. Ça n'a pas duré longtemps hein mais il y a eu un moment, je me suis pas reconnue après l'anesthésie, après l'opération c'était pas moi. Donc c'était bien parce que ça touchait l'utérus, ça aurait touché le vagin c'était pareil c'était MA féminité qui était atteinte. Je ne crois pas que c'était ma fonction de mère.* »

avec la certitude que ce n'était pas la fonction reproductrice qui était impliquée : « *J'avais 49 ans, c'était hors de question que j'aie d'autres enfants. Ça c'était vraiment très très clair.* » Mais bien la féminité : « *C'est être une femme. Il me semble que c'était vraiment être une femme complète qui a pu avoir des enfants grâce à son utérus.* »

- P15 : « *La femme. La femme, la féminité, le bébé enfin la naissance tout quoi le.. Non non non c'est la féminité déjà avant tout* »
- P17 : « *J'ai eu une partie de moi qui partait quoi, j'avais l'impression que j'étais plus une femme quoi. C'est ce qui a été le plus dur.* »

Parfois la féminité a été interprétée par le fait d'être mère et d'avoir enfanté, l'utérus était le **lien entre féminité et maternité** :

- P8 : « *Pas une cage à bébé mais (rires), c'était ça quoi c'était l'endroit de mon corps qui avait porté mes enfants et c'était une représentation vraiment très féminine et très maternelle voilà, pour moi c'était le centre de la maternité l'utérus. Voilà et euh j'y ai beaucoup apporté d'importance par rapport à mes trois enfants que j'ai voulu vraiment et voilà c'était vraiment quelque chose qui faisait partie intégrante de moi* »
- P17 : « *C'est autant sexuel que le côté maman quoi enfin je sais pas. Parce que ça se trouve au même endroit en fait et du coup j'associe ça avec ça* »

L'hystérectomie a été comparée à une amputation qui serait invisible :

- P7 : « *Pas moins féminine mais j'sais pas on a l'impression qu'on a quand même un manque de quelque chose [...] je sais pas comment expliquer parce que j'ai jamais eu de membre coupé mais comme s'il vous manquait quelque chose* »

Cette sensation a évolué sans trop gêner :

« *mais ça ne m'a pas perturbé non plus. Non non pas au point d'en faire une dépression, mais c'est vrai que j'y ai pensé quoi. Après on s'habitue et on n'y pense plus hein mais c'est qu'après l'opération il y a eu des moments où ouais j'y pensais, j'avais l'impression qu'il manquait quelque chose.* »

- P8 : « *Dans mon ressenti, parce que bon physiquement on s'aperçoit pas trop de grand-chose mais il y a quand même une période où on sent qu'on a été amputé de quelque chose et puis après ça passe mais... Dans un premier temps on sent quand même un manque de quelque chose quoi, on sent que*

c'est plus pareil c'est... on est un peu différentes, on sent qu'on n'est plus comme avant quoi »

- P9 : *« Il n'y avait pas de stress hein, c'était vraiment lié à l'opération et au fait qu'on allait me retirer l'utérus. C'était l'incomplétude, j'allais devenir incomplète, c'était ça. »*
- P17 : *« Oui sur le coup je me suis dit "oui il va me manquer quelque chose", "mon corps va changer", et ouais je me sentirai plus femme quoi [...] l'appréhension de m'enlever un morceau de moi quoi. »*

Pas de distinction entre le col et le corps de l'utérus, dès lors que l'utérus est touché c'est la féminité qui est touchée, mais la conservation des ovaires a été appréciée :

- P9 : *« Pour moi c'était l'utérus, le col c'était l'ensemble, on m'aurait dit "on retire le col aussi", c'était PAREIL. Ça aurait été aussi douloureux psychologiquement. Que j'ai mes ovaires, par contre ça j'ai bien apprécié, en disant comme ça on ne me coupe pas les hormones, ça va fonctionner comme ça doit fonctionner, ça c'était important.»*

2) Vécu difficile de l'hystérectomie

L'incertitude des résultats a participé au vécu difficile de l'opération :

- P16 : *« On n'était pas sûrs que je n'aie plus du tout de douleurs. Si on m'avait dit "c'est sûr à 100% on vous opère et vous n'aurez plus de douleur" j'y serai allée un peu plus... Enfin ça aurait été plus facile que là, on me dit oui ça va s'améliorer mais... c'est pas sûr à 100% donc on se dit "bon est-ce que ça en vaut la peine ou pas", c'est ça qui nous pose question »*

Plusieurs craintes se sont mélangées dans le vécu de l'hystérectomie :

La peur des conséquences :

- P8 : *« ça m'enlevait quelque chose de moi, qui m'appartenait vraiment et puis je savais pas bien comment après ça allait se vivre en couple et puis aussi sexuellement si ça allait causer des changements ou pas donc il y avait toute cette interrogation-là qui pesait un peu. J'étais pas très rassurée à l'idée de faire ça quoi voilà. »*

avec des interrogations plus précises : « *je me disais est-ce que au niveau vagin etc, est-ce que ça va pas m'enlever une certaine sensibilité, qu'est-ce que ça va donner après plus euh descente un peu d'organes fin.. (rires) voilà j'extrapolais un peu quoi* » ; « *après je me suis dit "oh là là au niveau des rapports etc je vais perdre de la sensibilité, de l'envie, du désir (rires) tout ça, être amputé de tout ça* »

La peur de l'analyse anatomopathologique :

- P8 : « *Il m'avait bien dit que vu les fibromes il n'y avait pas de soucis de cancérisation etc mais bon après quand on ouvre, quand on opère, ça part à l'anapath, on sait pas si finalement il va y avoir quelque chose. "Est-ce qu'on va pas me trouver une saloperie" (rires) "et puis je vais partir en chimio en traitement" ou alors "ils vont trouver quelque chose de plus important et ça va être plus grave que prévu" il y avait cette inquiétude la, aussi.* »
- P10 : « *j'avais quand même peur parce que je savais que maman avait été opérée d'un cancer, j'avais toujours un doute, me dire "est ce que je vais être aussi... avec un cancer à l'utérus" » ; « J'avais toujours peur qu'on me dise "ah ba ça y est il y a un cancer" voilà... Quand la biopsie est arrivée et qu'il m'a dit "non y'a rien". Ah j'étais quand même contente [...] c'est malheureux hein mais ces cancers on pense qu'à ça. »*

Les patientes ont été affectées moralement par l'opération :

- P2 : « *On va dire que médicalement ça s'est très bien passé après c'est sûr que moralement, en se posant des questions et puis euh, oui touchée moralement* »
- P13 : « *j'étais un peu triste je pense* »

Le vécu de cette intervention a été d'autant plus difficile que l'opération a été plus ou moins **imposée et entreprise rapidement :**

- P7 : « *C'est en revenant de l'écho qu'on s'est aperçu que j'avais de l'adénomyose dans l'utérus donc deux solutions : soit le traitement, et moi j'étais pas pour le traitement, soit l'hystérectomie et du fait, en fait que je trainais un papillomavirus, un HPV positif depuis presque 9 ans [...] je me suis dit c'est maintenant quoi donc pour moi y'a pas eu de, y'a pas eu de dilemme,*

y'a pas eu de choix à faire voilà on m'a proposé l'hystérectomie j'ai dit oui tout de suite »

- P8 : *« Je savais pas très bien comment ça allait se passer, j'ai été un peu prise de court fin bon j'avais des saignements hyper hyper abondants, c'était plus possible, ils m'ont découverts des fibromes qui ont grossi d'un coup enfin pas d'un coup mais en quelques mois qui ont presque doublé de volume, du coup j'ai pas eu trop le choix, j'ai été un peu prise de court parce que je me disais que j'avais encore du temps et voilà j'avais pas anticipé l'affaire »*

Elle a regretté un manque de temps de réflexion : *« il n'y a pas eu de temps suffisant, on s'est vu une fois il m'a dit "bon on se revoit très vite dans un mois et on décide" voilà. Du coup... ça a été assez rapide finalement. Et voilà après consult anesthésiste... »*

Elle a rapporté un sentiment de solitude : *« après bon il y a des questionnements qui naissent et j'trouvais que j'suis partie me faire opérer sans toutes ces réponses. C'était peut-être pas possible de les avoir, je sais pas, mais en tout cas j'aurais aimé être un peu plus euh... Bon il m'a fait des schémas il m'a expliqué etc mais par rapport au ressenti etc je me suis trouvée un peu seule par rapport à cette décision et cette intervention. »*

- P13 : *« C'est vrai qu'au début, c'était pas forcément mon choix de départ. Après deux grossesses, j'avais un fibrome qui faisait 12cm et du coup le chirurgien m'avait laissé le choix d'enlever tout l'utérus ou le fibrome seulement et au moment de l'opération il a commencé par enlever ce fibrome et il y avait une autre zone fibromateuse qu'il voulait enlever aussi. Quand il est arrivé dessus il a pris la décision lui d'enlever l'utérus. Et du coup c'est vrai que je l'ai appris au réveil. Bon après je pense que j'étais consciente que ça pouvait aussi être ce débouché au niveau de l'opération et que de toute façon c'est vrai que même avec l'opération du fibrome de toute façon il conseillait pas forcément de grossesse après l'opération »*

La sensation de ne pas avoir le choix a été difficile à vivre :

- P17 : *« J'avais beau en parler autour de moi, à mes amies tout ça, elles me disaient "de toute façon c'est ça ou tu risques d'avoir un cancer donc positive et puis avance dans ce sens" donc de toute façon j'avais pas le choix, donc c'est ça qui m'a le plus traumatisée. »*

L'hystérectomie s'est imposée à elles alors qu'**elles ne ressentait pas de symptômes** :

- P9 : « *Je savais même pas que j'avais un fibrome ! Alors qu'apparemment il était gros. Il prenait beaucoup de place mais jamais, je n'ai jamais eu de douleur, rien. Il faisait sa vie tranquille. »*
- P13 : « *c'était pas douloureux, c'était pas... ça faisait pas de pression sur quoi que ce soit »*

Ou bien lorsque les symptômes étaient peu bruyants ou atypiques, **l'hystérectomie a posé le diagnostic** :

- P9 : « *Alors avant la chirurgie, je l'ai compris après coup, il y avait des moments où c'était un peu douloureux. Mais je savais pas pourquoi, c'était pas tout le temps c'était de temps en temps »*
- P15 : « *c'est le chirurgien qui a pris les choses en main, en disant "on va ouvrir parce que c'est pas normal", il m'avait fait faire un scanner et on n'avait pas détecté alors que quand ils ont envoyé l'utérus à l'anapath et ben ouais en fait c'était bien l'endométriose. »*

Chaque patiente a relaté de façon singulière son vécu de l'hystérectomie, l'une d'entre elles nous a raconté ses mécanismes psychologiques mis en place autour de l'opération :

Elle a rapporté un déni initial des faits et de son ressenti :

- P9 : « *Tant qu'il n'y a pas eu l'opération ça allait. En fait j'intellectualisais donc ça allait, j'avais coupé avec les émotions, impeccable, il faut faire ça, ça ça c'était très froid. »*

Puis elle a réalisé ce qui allait se passer :

- P9 : « *Et, au moment où j'étais hospitalisée, là c'était moins rigolo (rires) parce que les émotions sont venues, j'étais allongée, là ça commençait à cogiter. Les émotions commençaient à monter un petit peu, je commençais à réaliser psychiquement ce que ça voulait dire » ; « Au moment où on me dit maintenant on va le retirer *gloups* PAS-POSSIBLE ! »*

Elle voulait tout annuler dans le bloc opératoire :

- P9 : « *Et là c'était dur... J'avais presque l'impression de... allez si je pouvais m'enfoncer dans le lit, voilà et puis on ne me voit plus quoi... Allez hop vous passez à autre chose là et puis moi je le garde de toute façon j'ai plus mal ça*

va c'est rien, de toute façon y'avait pas d'idée de cancer derrière, d'accord c'était nécrosé y'avait le fibrome mais... Il était pas vascularisé y'avait rien d'inquiétant donc à la limite je pouvais le garder. Donc ils pouvaient très bien m'oublier (rires). Je voulais le garder, c'est tout c'est comme ça. Ça a été très très dur. »

Avec un fort sentiment d'appartenance :

- P9 : « *C'était plus je ne veux pas ! On me le garde, il m'appartient, on n'y touche pas ! J'ai eu un curetage entre mes deux enfants et j'avais la même sensation. Je ne veux pas, vous me le laissez. C'est à moi ! Hop, je garde !! Hop je le rentre vous le verrez pas (rires) »*

Elle voulait absolument une anesthésie générale afin de ne rien voir de ce qu'il se passait et de lutter contre son envie de fuir :

- P9 : « *C'est pour ça que je voulais être endormie parce que je ne voulais pas entendre quoi que ce soit ! En fait, être endormie, c'était une manière de lutter contre moi [...] Mais en fin de compte ils ont compris ma demande : "je ne veux pas le voir, vous m'endormez, faites ce que vous avez à faire et vous me laissez tranquille mais je veux rien savoir" »*

Parmi les mécanismes psychologiques décrits, l'une d'elles nous a expliqué qu'elle avait **occulté la ménopause induite tellement elle était obnubilée par les symptômes :**

- P15 : « *Disons que j'étais tellement angoissée, stressée, obnubilée par cette douleur que quand il m'a dit "on va ouvrir si il y a de l'endométriase on enlève l'utérus, on l'envoie à l'anapath, on sera sûr" pour moi ça voulait dire "ouf plus de douleur" et donc tout le reste je vous dis même le fait que ça allait me mettre dans la ménopause ça je l'avais complètement occulté donc pour moi je visais les douleurs stop [...] moi les deux ou trois premiers mois j'attendais mes règles. » ; « *j'avais qu'un objectif c'est de plus avoir de douleur et qu'on en finisse là peu importe ce qu'il m'enlevait ou ce qu'il m'enlevait pas »**

Puis la période de convalescence post-opératoire a marqué nos patientes :

- P6 : « *J'avais mal partout ! Pendant 15 jours 1 mois c'était pénible quoi surtout parce qu'en bas là je n'avais pas de soucis mais c'est surtout ce*

problème de gaz là, j'avais un ventre comme ça (elle fait le gros ventre avec ses mains) c'est surtout ces douleurs là mais sinon le reste c'était nickel »

- P8 : *« Bon déjà physiquement euh wha... Bien diminuée quand même enfin parce qu'il m'a dit "au bout de 15 jours vous pourrez reprendre le travail"... Je lui ai dit "15 jours !! Mais euh..." j'étais dans un état, je marchais pliée en deux je faisais juste un 500m et il fallait que je m'assois donc non non j'ai été bien, bien diminuée physiquement et puis voilà après avec le temps ça a évolué favorablement y'a pas eu de soucis quoi »*

L'asthénie a aussi fait partie de la convalescence :

- P10 : *« Au bout d'un mois j'ai eu une fatigue. Fatiguée, fallait que je me repose, que je m'allonge, une fatigue... Là j'ai eu un peu plus de mal le 2ème mois, le 3ème mois, et puis après ça allait mieux, c'est bien revenu et j'ai repris mon travail. J'ai jamais eu de douleur, à part cette fatigue... Un chiffon, un chiffon. »*

Une fois la convalescence terminée, **la reprise des rapports sexuels a été source d'appréhension pour ces femmes**, la peur d'avoir mal était la plus marquée :

- P1 : *« Oh je dirais... un mois et demi, 2 mois peut-être. Mais après c'est parce que moi j'avais une appréhension »*
- P2 : *« une peur aussi de la reprise, une certaine appréhension à la reprise des rapports, par rapport à comment allait réagir le col, le vagin »*
- P7 : *« j'ai eu un peu peur ouais, un peu peur des douleurs, savoir si c'était encore douloureux, pas douloureux, et en fait pas du tout ! »*
- P10 : *« Le chirurgien avait dit qu'il fallait pas de rapports, j'ai pas eu de rapports... vraiment... et puis bon ben la première fois c'est vrai que ça fait un peu peur »* **une inquiétude partagée dans le couple** : *« Oui on était inquiets tous les deux aussi bien moi que mon mari on était inquiet on a fait gaffe... »*
- P11 : *« la peur d'avoir mal et qu'il y ait encore des points ou de rouvrir le... comme j'ai pas dans ma tête l'image, je sais qu'il y a eu des points de faits, je sais pas comment c'est et du coup j'avais peur de rouvrir la cicatrice... C'était ça ma crainte de saigner, ou de... »*
- P17 : *« J'ai eu des rapports beaucoup beaucoup plus tard que le délai qu'on m'avait donné, on m'avait dit 2, 3 mois je ne me rappelle plus exactement mais j'ai trainé bien plus (rires) oui oui j'avais peur oui »*

3) Conséquences négatives sur la sexualité

Après l'hystérectomie, de **nouvelles douleurs sont apparues** chez certaines patientes, altérant la qualité des rapports sexuels, de façon plus ou moins importante :

- P1 : « *Beh la peur de... parce que malgré tout il manque quelque chose... et peur de, peur d'avoir mal, peur d'avoir des sensations que je ne connaissais pas, ouais ça a été quand même pas mal d'appréhension de ce côté-là* »
- P2 : « *Avant en tous cas quand j'avais mon utérus j'avais pas ces douleurs-là quoi. Là c'est vrai que le col, la façon dont il est attaché fin c'est vrai que j'en sais pas plus, entraîne des douleurs et je sens que voilà c'est pas du tout ni la même mobilité ni là même, suivant les positions ça entraîne quand même un changement et du coup dans la vie sexuelle c'est pas pareil quoi sans dire qu'il y a une appréhension au rapport y'a quand même, ouais du coup c'est moins agréable quoi* »

Des dyspareunies profondes : « *comme si on me tapait quoi sur un endroit, sur une muqueuse très, qui est vraiment très sensible quoi, des douleurs profondes, comme si on tapait sur un endroit spongieux et ultra-sensible, comme si la peau était à nu [...]. Elles étaient là à certaines positions avant mais on va dire de façon éphémère vraiment alors que maintenant elles sont présentes à chaque fois* »

Ces douleurs ont fait regretter la conservation du col : « *De temps en temps je me dis qu'il aurait mieux fait de l'enlever peut-être j pense que c'est quand même hyper douloureux. Je pense que la douleur vient de mon col. Avant, déjà avant je pense que mon col était quand même un endroit hyper sensible et là depuis l'intervention je pense qu'il l'est encore plus quoi.* »

Elle envisage une nouvelle intervention : « *je vais me laisser encore un an ou deux mais si c'est douloureux comme ça je pense que je demanderai une intervention pour une totale* »

- P5 : « *En plus au début c'était super douloureux comme, comme une première fois ou après l'accouchement quoi [...] comme des... (réfléchit) ouais comme des lames de rasoir qu'on a à l'intérieur quoi* »
- P11 : « *après c'est pas non plus horrible, c'est selon la position du corps effectivement, le fond du vagin est sensible on va dire* »

Ces dyspareunies ont parfois totalement empêché les rapports sexuels :

- P5 : « *Au départ on essayait mais c'était pas possible* »
- P15 : « *C'était pas possible ça me faisait un mal horrible, c'était aux rapports, à la pénétration et moi ça dépend pas des positions en fait c'est tout le temps [...] avant l'hystérectomie c'était douleurs globales on va dire dans tout le ventre, le bas du ventre et après c'était à la pénétration, sécheresse du vagin je pense voilà* »

La sensibilité peut être modifiée transitoirement :

- P8 : « *alors au début c'était un peu bizarre parce que la sensibilité a été quand même un petit peu amochée quoi, je trouvais.* »

D'autres manifestations ont été rapportées par nos patientes notamment des infections plus fréquentes :

- P7 : « *Alors je sais pas si c'est lié à ça ou pas lié à ça mais je fais beaucoup plus de mycose vaginale et de vaginite.* »
- P15 : « *sauf le fait que, alors je sais pas si ça vient de ça concrètement ou si c'est parce que j'étais dans des moments difficiles d'angoisse et de stress mais j'ai fait plein plein d'infections urinaires, de cystites. Donc je ne sais pas si c'est lié à ça ou pas...* »
- P16 : « *J'ai eu une longue infection urinaire, mais qui m'a duré... Enfin les antibio marchaient pas, on me donnait des antibio, ça c'était compliqué* »

La recherche de positions non douloureuses pendant les rapports a été une solution face à ces nouvelles douleurs :

- P2 : « *dans la pratique il est vrai que je vais rechercher des positions plus rapidement qui me satisfont et où j'ai pas de douleur parce que c'est vrai que rester à avoir mal...* »

L'appréhension liée à la douleur a pu parfois persister sur du long terme :

- P2 : « *Dans ma vie sexuelle on va dire que j'ai quand même une appréhension désormais alors qu'avant... ça reste du plaisir mais il y a une appréhension qui est présente* »
- P11 : « *Une grande crainte par contre des rapports sexuels, ça fait un an et j'ai toujours peur, j'ai un petit peu mal, au moment des rapports oui, c'est un petit peu douloureux et du coup ça me rend craintive* »

Mais les craintes évoluent et cheminent dans un esprit positif : « *ça fait un an, c'est encore frais, je me fais pas trop de soucis. Je palie à ça avec des crèmes, avec ce qu'il faut et j'essaye en tout cas de... je pense pas à l'hystérectomie, je pense juste que j'ai pas trop envie d'avoir mal, j'suis un peu crispée, effectivement, j'ai pas envie d'avoir mal ou quoi que ce soit, mais j'ai plus peur d'ouvrir la cicatrice ou... ça fait son chemin, ça fait son chemin* »

Dans ce contexte, plusieurs femmes ont senti leur désir décroître :

- P2 : « *Il est toujours présent... Peut-être un peu moins du coup, après je ne sais pas si c'est lié à ça ou lié à l'âge... Ouais moins présent je vais dire [...] comme le désir est un peu moins présent, l'excitation on va dire elle va suivre, elle suit un petit peu le même rythme quoi* »
- P7 : « *Je dirais que c'était plus un... un besoin qu'un désir en fait, y'avait pas vraiment de désir.* »
- P11 : « *c'est la crispation, la peur toujours, et le fait d'avoir cette sensibilité plus.. la sécheresse et tout ça et du coup, je me détends beaucoup moins, je suis beaucoup moins détendue j'ai moins envie* » ; « *là j'ai beaucoup moins de pensées, on peut passer 2-3 semaines sans avoir de rapport* »
- P17 : « *Et au niveau sexuel alors là je suis... j'ai plus de libido quoi... Alors je me dis "est-ce que c'est à cause de ça", je sais pas mais en tout cas c'est difficile du coup pour moi qui suis en train d'entamer une nouvelle aventure et bon pour l'instant c'est pas gênant mais ça risque peut-être de le devenir je sais pas* » **malgré des tentatives de motivation psychologique** « *Le désir j'essaye psychologiquement de le travailler en disant "écoute là quand même débloque toi c'est pas possible quoi" mais je n'y arrive pas* »

Dans le témoignage de P13, des réflexions ont cheminé sur la place du désir quand la sexualité ne peut plus aboutir à la procréation. Que devient alors son but ?

- P13 : « *c'est vrai que ça n'a pas la même connotation dans le désir d'enfanter qui n'est pas forcément là, qui n'est plus là du coup, c'est de retrouver une sexualité qui est différente. Qu'est-ce qu'on va rechercher dans la sexualité ? et du coup je pense que l'utérus a quand même un lien dans cet équilibre* »

Le désir s'est effacé quand il n'existait plus de projet d'enfant « *Moi j'avais un vrai désir au niveau de la sexualité avant d'avoir des enfants et c'est*

vrai que depuis pas du tout, voilà ou peu. Le désir de l'autre c'est... alors après on partage de bons moments etc y'a pas de soucis et au moment de la sexualité ça se passe bien voilà mais c'est pas forcément moi qui vais être à la recherche de l'acte. »

Même avant l'hystérectomie, le désir a commencé à diminuer dès lors qu'elle ne souhaitait plus d'enfant : « Est-ce que avant le côté sexuel c'était pour moi inconsciemment ce côté de... que ça sert aussi à la reproduction voilà et le fait d'être maintenant accomplie dans ce rôle de maman, d'y voir moins d'intérêt enfin moi c'est comme ça que je l'interprète après... je pense qu'il y a aussi d'autres paramètres qui entrent en jeu mais euh... Mais l'opération je sais pas si ça a changé vraiment grand-chose par rapport à ça quoi »

Mais l'hystérectomie a marqué la fin des possibilités de procréation : « de savoir qu'il n'y a plus cette carotte enfin entre guillemets (rires). Après ça veut pas dire que j'aurais eu d'autres enfants pour autant hein... »

Les troubles du désir ont pu dans certains cas être attribués à la ménopause ou péri-ménopause :

- P6 : *« ça dépend des moments, parce qu'en plus j'suis en préménopause alors je vous dis pas, j'suis toujours pas ménopausée, donc ça dépend des moments, y'a des moments... ça peut-être plus souvent après c'est plus du tout c'est assez bizarre quoi »*
- P9 : *« Au niveau des rapports sexuels ben c'est les mêmes et peut-être un peu moins fréquents, mais sans doute que je suis ménopausée maintenant aussi. Comme il y avait une modulation en fonction des hormones donc je pense que je suis ménopausée [...] Parce que y'a plus ces moments où il y avait beaucoup plus d'envie là c'est quelque chose de plus régulier, j'dirais. »*

Il a été difficile pour elles de déterminer la cause des nouvelles douleurs, entre hystérectomie et ménopause :

- P2 : *« Je pense que c'est quand même lié à l'hystérectomie et aussi par rapport à la ménopause. C'est vrai que le fait qu'il y ait les sécheresses vaginales et compagnie après il y a quand même des douleurs, le col reste douloureux puisque moi ils m'ont laissé le col et le vagin »*

- P11 : « déjà la sécheresse vaginale elle est arrivée par contre oui, donc déjà ça c'est la chose la plus difficile »
- P15 : « J'avais complètement occulté le fait que ça allait me plonger dans une ménopause et une ménopause à 44 ans c'est un peu dur [...] Moi je voyais dans cette opération la douleur en moins, pour moi c'était pas un utérus en moins c'était la douleur en moins, sauf que ça s'est pas du tout passé comme ça : oui j'avais l'utérus en moins, oui j'avais pas de règle hémorragique donc évidemment j'étais pas cassée en deux mais j'avais toujours les douleurs aux rapports sexuels et comme j'étais plongée dans une ménopause précoce disent sécheresse disent encore plus de douleurs donc disent plus du tout envie, plus du tout, plus du tout envie »
- P17 : « Que ça me fasse mal, d'ailleurs ça m'a fait très mal. Parce qu'en plus de ça, compte tenu de mon âge j'ai le vagin très sec et donc du coup c'est problématique aussi quoi. »

L'hystérectomie a entraîné des **modifications physiques et psychiques** notamment chez deux patientes :

P17 a un corps transformé :

- P17 : « Là au niveau de cet endroit-là justement (montre son ventre) je sens une différence, je sens un manque, je sens que c'est pas moi quoi enfin qu'il manque quelque chose, mon corps a été transformé voilà le mot exact [...] moi quand je touche je sens que c'est plus la même forme de corps que j'ai quoi je sens une différence quoi. C'est vraiment au niveau de, on va dire du vagin, enfin au niveau du sexe quoi. Je sens ouais un peu comme un espace vide, un trou, comme si on m'avait retiré un bout »

P9 a vécu un changement de comportement, elle qui était de nature plutôt pudique et réservée, s'est vue se comporter de manière complètement libérée voire extravertie, en n'ayant aucune gêne de se déshabiller devant les médecins :

- P9 : « Alors dans le post-op... Je ne me reconnaissais pas... Je suis quelqu'un de pudique hein et bah plus là. Mais vraiment ! J'en ai eu honte après ! Je disais à mon mari "mais tu te rends compte de ce que j'ai fait?" (rires), il me dit "mais c'est des médecins t'inquiète" donc il a calmé le jeu mais... c'était, je vais voir le gynéco "bon on va voir la cicatrice" à un autre moment j'aurais juste montré un peu.. (en faisant les gestes pudiquement) Là

mais bien sûr je veux dire !!! Mais vraiment ça m'a perturbé hein ! Je me suis demandée ce qui était en train de se jouer et je me suis dit "mais est-ce que je suis pas en train de remonter que j'suis une femme". Voilà "regardez" ! »

Ce comportement n'avait lieu qu'avec des médecins dans un cadre professionnel : « *mais qu'avec les médecins hein (rires) Et je me suis posée cette question "est-ce que c'était pas : de toute façon je risque rien parce que vous êtes médecins" donc je suis pas allée faire ça sur des réseaux... aller draguer des hommes ou quoi que ce soit hein. Parce que je me dis là maintenant en fait je l'ai fait avec des hommes où je ne risquais pas qu'il y ait un passage à l'acte. »*

Avec du recul elle s'est demandée si ce n'était pas sa façon à elle de **prouver qu'elle était toujours une femme** : « *Mais après j'y ai réfléchi "mais c'était quoi cet épisode-là" et je crois que c'était ça, là, voilà je suis une femme »*

Et puis ce comportement s'est dissipé assez vite « *Il y a eu ces deux moments-là de consultations qui m'ont perturbée et où, ouais je me suis dit "nan nan je suis en train de prouver que je suis encore une femme" et peut-être que j'avais besoin de ça. Mais non après ça s'est calmé."*

L'hystérectomie a engendré des difficultés pour le couple notamment pour les patientes P15 et P17 pour lesquelles **le plaisir sexuel a disparu et dont les rapports sexuels sont devenus très rares voire inexistantes** :

- P17 a remarqué une nette différence avant et après l'opération : « *C'est vrai que j'ai beaucoup de mal.. Je n'arrive pas à m'épanouir avec l'organe masculin, c'est difficile quoi. Mais bon j'arrivais quand même à avoir des plaisirs mais là, là je peux dire que c'est plus du tout, y'a plus rien quoi [...] j'arrive pas quoi, alors est-ce que je fais un blocage psychologique ou est-ce que c'est dû justement à l'opération je sais pas »*

Elle ne ressent aucun plaisir depuis l'opération « *J'ai réessayé mais pas de plaisir quoi. C'est très long, c'est très difficile... »*

Comme elle ne ressentait pas de désir elle n'était pas gênée par ces répercussions, en revanche elle était embêtée pour son mari : « *par rapport à moi c'est pas bien gênant parce que je n'ai pas l'envie ça ne me manque pas donc, c'est pas problématique. Là où c'est problématique c'est avec mon compagnon. C'est vraiment un problème [...] En même temps c'est pas*

quelqu'un de... non plus obsédé au point de... donc voilà ça reste pour lui pas un problème enfin pour l'instant ! Mais j'ai peur que dans le temps ça devienne un problème. »

- **Pour P15 l'hystérectomie n'a rien arrangé à ses douleurs**, à l'inverse elle a perdu une part de féminité et son statut de couple : *« et surtout après l'opération c'était une merdouille totale quoi. Ça m'a pas enlevé les douleurs mais ça m'a enlevé une part de féminité du coup voilà je voulais plus et ça a mis fin à mon couple. »* L'hystérectomie n'était pas la cause de tout : *« ça a mis fin à mon couple, alors déjà que c'était pas le top avant, je ne mets pas tout sur ça c'est clair, mais ça a clôturé l'histoire »*

Mais les rapports sexuels n'étaient plus possibles *« Donc c'était de moins en moins souvent et à la fin je disais "stop, non je veux plus, je veux plus que tu me touches c'est fini [...] et un homme sans rapport c'est pas possible. »*

Cette intervention a eu l'effet d'un double deuil pour elle : *« Ben disons que ça a été un tout, j'ai dû faire le deuil de mon utérus mais en même temps j'ai fait le deuil d'avoir des rapports sexuels donc en fait je pense que le tout est parti comme ça voilà. Je me dis que finalement c'est rien quoi c'est pas grave si on n'en a pas donc euh voilà moi je me dis "toute seule je suis bien aussi" »*

V. Comment rebondir ?

L'hystérectomie a eu des conséquences positives ou négatives chez chacune de ces femmes. Elles ont cheminé par la suite selon leurs ressources personnelles et environnementales. Elles ont su rebondir de façon singulière soit par elles-mêmes soit avec l'aide d'une personne externe soit grâce au couple.

1) Accepter

La première étape a consisté à se remettre de l'opération et prendre son temps avant de retrouver une sexualité :

- P6 : *« que je me remette de l'opération parce que c'est quand même pas rien, oui un mois après et puis pas l'envie parce que j'étais encore un peu schlass comme ça (rire) »*

- P8 : « *Mais c'est vrai que le plaisir, le désir, etc c'est pas revenu d'un coup, c'est revenu progressivement aussi, la sensibilité euh voilà c'est revenu petit à petit, pour atteindre l'équilibre d'avant si vous voulez il a fallu un petit peu de temps* »
- P15 : « *bon évidemment qu'on l'a pas refait tout de suite en sortant de l'hôpital hein je lui ai demandé un temps, un temps pour moi pour accepter et après tout doucement progressivement on a essayé* »
- P16 : « *Ben, moi j'aimais pas avec les points les machins... J'aimais pas, je voulais être bien et après répartir quoi* »

Les appréhensions à la reprise des rapports sexuels ont laissé place à une période de **réassurance favorisée par la douceur et la précaution des premières fois** :

- P1 : « *Finalemment en y allant tranquillement doucement je me suis aperçue que ça ne changeait pas grand-chose, voilà que y'avait pas de douleur et puis que les sensations étaient les mêmes en fait.* »
- P9 : « *Et le premier rapport sexuel, j'ai eu des craintes, on y est allé tranquillement et en fin de compte, bah je crois pas que j'ai eu mal, non non ça a été. Mais il a fait attention. Il n'y a pas été comme une brute.* »
- P10 : « *On a préféré attendre un mois de plus après voilà, doucement, on a essayé, j'avais pas mal, ça s'est très bien passé, le premier rapport après l'opération s'est très bien passé.* »
- P16 : « *Moi j'avais peur d'avoir mal du coup je lui ai dit "on va doucement" il m'a mis en confiance, il a été, franchement il a été top et puis après j'ai vu que ça allait [...] après quand j'ai vu que ça allait, ben le plaisir est revenu, j'étais détendue, ça revenait un peu normal quoi. Et puis après je voyais qu'en fin de compte ça se passait bien, je n'avais plus de douleur ni pendant ni après aussi* »

La phase d'acceptation de l'hystérectomie a été plusieurs fois mentionnée, accepter que l'utérus n'était plus là, accepter qu'il n'y aurait plus de bébé, et surtout accepter qu'elles restaient des femmes, même sans utérus :

- P8 : « *c'est la kiné périnéale qui fait, qui recentre un peu bon beh voilà sur ce qui reste quoi le col le vagin mais, et ça fait aussi prendre conscience que plus haut y'a plus rien quoi en fait (rires). Moi ça m'a aidé à cheminer par*

rapport à ça mais bon... pas en étant en révolte quoi... Réappropriation et acceptation, en disant ben l'utérus, il n'était plus entre guillemets viable donc il fallait l'enlever »

- P9 : « *Je pense que je me suis réconciliée avec le fait que j'étais quand même une femme, "même si j'ai plus d'utérus, je suis quand même une femme" et ça, ça bouge pas. »*
- P13 : « *Du coup c'est vrai qu'il a fallu un peu encaisser la chose après j'avais deux enfants on était au clair qu'on n'en voulait pas forcément d'autres... L'acceptation n'a pas été douloureuse ou difficile quoi. » ; « C'est vrai que du coup je pense que tout ça c'est des petits traumatismes voilà qu'il faut réapprendre en fait au niveau de son corps à passer au-delà et puis à accepter que c'était sur un moment donné et que c'est terminé »*
- P17 : « *Après l'organe n'est plus là, il n'est plus là hein de toute façon voilà faut bien que je me mette ça dans la tête et faut que je vive avec ou sans plutôt, mais voilà, ma vie continue malgré tout. »*

Relativiser sur la situation a permis de mieux l'accepter :

- P11 : « *Sécheresse et petites douleurs ça peut s'estomper et puis comme y'a pas eu d'autres choses [...] on s'adapte, c'est le bien de l'être humain, on s'adapte à tout et c'est pas parce qu'il nous manque quelque chose qu'on ne peut plus... On fait autrement, y'a pas eu vraiment d'impact... En tout cas pas psychologique ça c'est sûr et puis après au niveau de l'hystérectomie elle-même non vraiment, des petits inconvénients on va dire. »*

En trouvant des avantages secondaires notamment professionnels :

- P13 : « *Quand il m'a annoncé qu'il avait retiré l'utérus et ben en fait il y a les déceptions et puis il y a le côté de se dire en même temps je profite aussi de ça, la joie des règles quasiment plus rien, si la ménopause c'est mieux bah tant mieux (rires) et puis moi ça m'a fait un arrêt net aussi le côté "enfanter", ça c'était sûr que c'était terminé et que je pouvais me construire professionnellement. Quand on s'arrête pour allaiter etc, pour les grossesses... enfin ça reste un métier physique c'était compliqué quoi. Du coup ça m'a permis de me lancer là-dedans aussi (rires) »*

Pour certaines il a fallu retrouver confiance en elles :

- P8 : *« une reprise de confiance en soi de ma part aussi, de dire bon voilà j'ai vécu ça là l'hystérectomie mais ça n'a rien enlevé finalement dans notre vie sexuelle. Il y avait quand même une part d'inquiétude peut-être pas forcément consciente qui se disait "est ce que finalement je vais pouvoir ressentir les mêmes choses qu'avant", "est ce que je vais pouvoir satisfaire mon époux comme avant", et voilà donc il a fallu reprendre confiance en soi et se réestimer un petit peu. »*
- P16 : *« Deuxième rapport j'ai repris confiance en moi déjà, en mes douleurs qui n'étaient plus là, au désir... et puis après c'est monté crescendo quoi tout doucement j'ai repris confiance au plaisir sexuel. »*

D'autres ont fait un travail sur elles :

- P9 notamment suite à ses changements de comportement dans les suites opératoires : *« Je me suis mise à travailler quand même dans ma tête en disant "mais c'est quoi et pourquoi et qu'est-ce que ça veut dire" donc j'ai travaillé là-dessus."*
- P15 : *« Moi c'est vrai que j'ai fait un travail sur moi parce qu'on m'avait enlevé un bout de ma féminité, personne ne le voyait en fait c'était que moi donc il fallait que je travaille moi intérieurement mais j'avais pas de crainte du tout. »*

Quand cela ne suffisait pas pour, elles ont trouvé des solutions ou des alternatives :

En évitant la pénétration lorsque celle-ci restait douloureuse :

- P12 : *« Alors on a adapté les choses comme je vous disais de façon plus manuelle en fait, on va dire sans trop de pénétration. Les rapports sont différents (rires), c'est plutôt des caresses et comme mon mari est très câlin, j'ai pas forcément besoin de lui sauter dessus parce que lui c'est matin et soir qu'il fait des papouilles dans tous les sens donc voilà, c'est plutôt ludique on va dire et plutôt quelque chose de détendu. »*

En adaptant les préparations érotiques :

- P9 : *« J'ai une légère sécheresse vaginale, mais qui n'est pas douloureuse. Les préparations érotiques font qu'à un moment donné et ben ça va. Mais j'ai pas tout le temps des sécheresses vaginales non plus et puis franchement elle est modérée. Donc ça va. »*

2) Se faire aider

En parler autour de soi s'est avéré utile pour dédramatiser la situation ou conforter une décision :

- P9 : « *J'avais mes filles, elles sont adolescentes elles étaient au courant donc c'est quelque chose dont on parle. On parle de tout à la maison donc elles aussi elles m'ont aidé en me titillant "bah de toute façon toi tu peux plus avoir de gamin hein t'en as plus d'utérus" (rires) bon d'accord très bien (rires). »*
- P9 : « *Avant l'opération, ma belle-sœur qui est médecin m'avait demandé si je savais comment j'allais me faire opérer donc je lui avais dit par voie haute elle m'a dit "c'est très bien, parce que par voie basse, tu aurais pu avoir des soucis ensuite parce qu'il y a plus de douleur, au moment des rapports sexuels" donc en fait je me suis dit "ben c'est bon impeccable" (rires). Par voie haute, impeccable le choix est le bon. »*

Se renseigner dans les livres :

- P8 : « *c'est plus en discutant avec les gens "oui toi t'as eu une hystérectomie" bon après j'ai potassé, j'ai pris mon Merckx là (rires) et puis j'ai regardé, j'ai lu etc quoi je me suis un peu documentée par ailleurs du coup »*

Voir une psychologue avant l'opération. Cette option a été fortement conseillée à P16 qui est la patiente la plus jeune de notre échantillon, afin de s'assurer de son choix de ne plus vouloir d'enfant :

- P16 : « *Il m'a demandé d'aller voir une psy, ce que j'ai fait, je l'ai vu deux ou trois fois et après une fois que j'avais bien assimilé la chose et que j'avais pris ma décision, j'ai bien vécu l'opération. Moi c'était surtout au niveau des enfants, j'en voulais plus mais entre j'en veux plus et je peux plus en avoir y'a quand même une différence donc du coup il m'a dit "bon ben allez en discuter avec une psy vous voyez" »*

Le but était de la faire cheminer sur les avantages et inconvénients de chaque option : « *elle m'a fait un petit tableau alors y'avait les avantages à se faire opérer les inconvénients et inversement les avantages à ne pas se faire opérer et les inconvénients, à chaque fois fallait faire plus moins dans chaque case. Oh y'avait plus de case positives hein quand même »*

Après l'opération, la rééducation périnéale a été utile :

- P8 : « *j'ai fait de la kiné périnéale qui m'a beaucoup aidée. Là franchement c'était super parce que bon j'ai pu aussi me libérer par rapport au ressenti tout ça donc ça par contre ça a été vraiment un plus quoi [...] elle m'a refait faire des contractions pour retonifier le périnée, pour retrouver aussi une réactivité un peu post traumatique quoi on dira. »*

Au-delà d'une rééducation musculaire ça lui a permis de mieux comprendre son anatomie « *la kiné périnéale m'a bien aidée à avoir aussi une image de ce qui se passait en bas, une image cérébrale et ça m'a beaucoup aidé après dans la reprise des rapports »*

L'ostéothérapie a permis de réorganiser les organes :

- P9 : « *Je me suis dit que comme il y avait un trou à un moment donné que peut-être ça allait se mettre de manière bizarroïde. Donc j'étais allée voir une ostéopathe, en disant "si jamais y'a des remaniements qui se faisaient, que les choses prennent bien leur place quoi" [...] pour que les choses soient au bon endroit comme ça devait être. »*

Le sexothérapie a été envisagée :

- P17 : « *je me posais la question si j'allais contacté un sexologue ou je sais pas parce qu'effectivement c'est pas normal quoi »*

3) Le couple

Dans de nombreux entretiens, le rôle du couple et plus précisément du conjoint a été mentionné, selon différents aspects :

L'inquiétude du mari face aux symptômes de sa femme :

- P3 : « *mon mari me voyait aussi dans cet état, je pense qu'il s'inquiétait aussi pour moi quand même donc finalement l'un dans l'autre c'était bien pour tous les deux que ça se fasse »*
- P10 : « *Il me disait : "je te fais pas mal", il avait peur... »*
- P16 : « *Après moi j'ai mis du temps à aller consulter, c'est mon mari qui m'a dit "écoute là tu souffres trop c'est plus possible". Je prenais un antadys par jour et il me disait "non mais tu peux pas continuer à vivre comme ça, tu prends rendez-vous ou c'est moi qui le fais" du coup j'ai pris rendez-vous et après ça s'est enclenché. »*

Sa présence et son soutien :

- P9 : « *mon mari était là, il a tout le temps été là... voilà comme ça il entendait en même temps que moi et c'était important. Bon d'accord c'est pas le sien qu'on retire (rires) mais ouais je pense que c'était un soutien, on en parlait, on en parlait pas, il me disait ce qu'il ressentait, je lui disais ce que je ressentais, voilà (rires). [...] c'était peut-être un enjeu sur notre sexualité aussi, on est à deux dans une sexualité quoi, ça me paraissait normal qu'il y soit »*
- P16 : « *On en avait parlé du coup quand ils m'avaient proposé l'hystérectomie et lui m'avait dit "mais moi je veux plus d'enfant si c'est pour que tu ailles mieux fais-le", il m'a encouragé là-dedans, il m'a dit "c'est ton corps c'est toi qui prends la décision mais moi de te voir comme ça... si ça peut te permettre d'aller mieux.. banco!" »*

La communication a été un point important aussi selon nos patientes notamment lors de la reprise des rapports sexuels :

- P6 : « *bon j'ai dit à mon mari "ça va pas", "faut y aller doucement" bon il comprenait quoi ça c'était pas, c'était pas un problème quoi. »*
- P10 : « *Il disait "si je te fais mal attention" et tout, on a beaucoup discuté mais bon ça s'est très bien passé.»*
- P16 : « *Mais après au fil du temps ça s'est bien remis en place, en discutant aussi avec mon mari "là ça va, là ça va pas", "là non je ne me sens pas encore prête", voilà et du coup ça s'est fait naturellement. [...] même au niveau des positions du coup, "bah viens on essaye comme ça, ça va ? oui ça va" donc voilà, vraiment au fil du temps, petit à petit. »*

Elles ont souligné le caractère respectueux de leur conjoint :

- P6 : « *Il comprenait hein c'est quelqu'un d'assez ouvert, il savait que ça n'allait pas »*
- P9 : « *j'ai un mari qui est respectueux, il va pas forcer... quand j'ai mal il me dit "bah non on arrête" (rires) on va pas continuer et puis voilà. »*
- P12 : « *mon mari n'est pas une grosse brute donc ça va (rires)... et puis bon c'était cicatrisé a priori donc ça pouvait pas être pire qu'avant (rires) »*
- P17 : « *Disons que j'ai la chance d'avoir quelqu'un de très respectueux et pas branché non plus à 100% sur le sexe parce que sinon ça serait vraiment un problème ouais. »*

Au final, le couple par sa stabilité a aidé à traverser cette étape de vie :

- P9 : « *Là les choses sont rentrées dans l'ordre dans ma tête en disant "je continue à être une femme", "j'ai un mari qui est aimant" aussi, et.. ça fait combien de temps ? Ça fait 20 ans je crois que nous sommes mariés, je vois pas de différence entre notre mariage et maintenant. Au niveau de notre entente, c'est pareil quoi, je continue à être très amoureuse de mon mari et lui de moi (rires) donc c'est très très bien. Il a été très très prévenant, il a compris que c'était difficile pour moi à un moment donné psychiquement. C'est une crème.. (rires) »*

VI. Rôle du médecin traitant

1) Généraliste peu concerné

Le rôle du médecin traitant a souvent été minimisé au profit d'une prise en charge complète par le gynécologue soit par désir de la patiente soit par manque d'intérêt du médecin généraliste. Les femmes interrogées se sont focalisées sur la prise en charge du gynécologue, parfois même sans en parler au médecin généraliste :

- P1 : « *à partir du moment où j'ai su que l'hystérectomie allait se faire moi je me suis dirigée tout de suite vers votre confrère c'est vrai que le médecin traitant tout ce temps-là j'ai plus eu affaire à lui »*
- P2 : « *La décision d'hystérectomie s'est faite uniquement avec le gynécologue. Le médecin traitant, je pense que je ne lui en ai même pas parlé. Fin je lui ai dit une fois que je m'étais faite opérer pour mettre dans le dossier médical quoi. [...] je me suis dit "il est généraliste et cette partie-là c'est le gynéco", j'ai pris les devants ou alors peut-être vu qu'il ne répondait pas à mes problèmes, enfin à ce problème là je me suis dit "bon ben je vais aller voir le spécialiste" » ;*

La sphère génitale et l'intimité concernent le gynécologue tandis que le médecin généraliste s'occupe du reste « *je pense qu'au niveau de ma sexualité je préfère en parler à un gynéco. Fin ça me choque pas qu'il m'en parle pas, qu'il fasse pas mon suivi ou quoi que ce soit. Après c'est vrai qu'à chaque fois il me pose la question "êtes-vous suivie par votre gynéco est-ce que vous avez des questions" et je lui dis "non non je vois ma gynéco assez souvent" »*

- P3 : « *je lui en ai peut-être même pas parlé parce qu'en fait je venais tout de suite voir le gynéco. J'ai de très bons rapports avec mon généraliste, non c'est que c'était problème gynéco et que je vois pas lui ce qu'il aurait pu faire, il m'aurait envoyé là, donc autant que je vienne direct [...] Je sais qu'il m'aurait dit "allez voir le gynéco, à mon niveau je peux rien faire" »* »
- P5 : « *Non il n'est même pas au courant de ça, mon docteur personnel c'est quand je suis malade et mon gynéco c'est mon gynéco, je mélange pas »* »
- P7 : « *Bah de toute façon tout ce qui est gynéco je traite, c'est lui qui me suit, c'est lui qui fait tout. Je passe jamais par le généraliste »* »
- P8 : « *Elle a eu juste le compte-rendu et puis le prolongement de mon arrêt de travail, c'est tout... Elle n'a pas joué de rôle vraiment, c'est pas elle qui m'a référée au gynéco puisque moi j'y allais de moi-même. »* »
- P11 : « *par rapport aux conisations, des frottis tous les ans et des mammographies assez régulières aussi, j'étais très très surveillée donc j'avais pas besoin du médecin traitant je venais directement prendre rendez-vous... »* »
- P15 : « *j'ai été suivie en gynécologie parce que ben déjà j'ai eu deux prémas donc bah voilà et à la naissance des garçons j'avais des cellules suspectes au frottis donc en fait le suivi a été fait comme ça. »* »

Ce phénomène a été d'autant plus marqué quand le médecin généraliste ne pratiquait pas la gynécologie en cabinet :

- P8 : « *Si elle avait fait les frottis et le suivi gynéco, je pense que je serais allée vers elle. Je n'aurais pas multiplié forcément les rendez-vous et puis en plus à l'hôpital c'est compliqué d'avoir un rendez-vous faut attendre [...] les frottis, les suivis gynéco en général quand il est pas fait par le médecin généraliste on est bien obligé d'aller voir un gynéco »* »

Elles ont considéré que ces problématiques ne concernaient pas le médecin généraliste, sauf pour réorienter :

- P10 : « *et puis le généraliste il est là pour faire les petites bricoles... Quand il y a un problème, il faut partir ailleurs, voir un spécialiste. »* »
- P11 : « *chacun sa spécialité (rires) »* »
- P9 : « *Forcément, de par l'expérience, par la fréquence de la rencontre du patient, problème gynéco - gynéco, problème cardio - cardio. Quand on est généraliste, quel que soit le domaine, il me semble qu'il va falloir que le* »

symptôme soit plus important pour s'en rendre compte, parce que même si on a les connaissances livresques, après les connaissances du terrain, il y en a moins et du coup le gynéco si je lui parle de cardio il comprendra rien quoi, si je lui parle grippe il va rien comprendre hein je préfère venir voir le généraliste qui lui après va pouvoir m'aiguiller. En fait c'est ce qu'il s'est passé cette fois-là : je viens voir le généraliste et c'est lui qui m'aiguille et après il y a tout le parcours qui est fait »

Ou bien elles étaient plus à l'aise de parler au gynécologue :

- P16 : *« Pour moi le médecin traitant et le gynéco c'est vraiment pas pareil, je parlerai plus facilement au gynéco qu'à mon médecin traitant. J'sais pas mon médecin traitant, je le vois tout le temps... pour une grippe, pour les vaccins [...] et puis bon y'a la famille, y'a le mari qui consultent y'a les enfants. Je préfère que le gynéco ce soit pour tout ce qui est sexualité... »*

Quand le médecin généraliste était concerné par le suivi gynécologique c'était dans une certaine mesure de **confiance**, nécessitant de bien le connaître mais de ne pas mélanger vie de famille et vie intime :

- P16 : *« c'était mon médecin depuis que j'étais née donc elle me connaissait, et j'avais pas de vie de famille encore. Après elle est partie à la retraite, moi j'ai eu mes enfants, et après je connaissais pas assez mon médecin traitant pour faire des frottis »*

P12 a résumé cela par la juste distance que le médecin généraliste doit garder pour favoriser les soins et les confidences :

- P12 : *« je pense que c'est important de rester à distance, d'être carré pour justement permettre aux gens d'exprimer des choses intimes [...] je pense que la familiarité peut nuire justement à la confiance, enfin j'en suis à peu près convaincue mais après parce que ça correspond à ma personnalité aussi. »*

Deux patientes ont cependant valorisé l'aide apportée par leur médecin :

- P14 : *« Elle m'a beaucoup aidée, parce qu'elle m'a bien aiguillée et m'a dit de suite qu'il fallait faire cette opération. J'avais pas de gynécologue, je vais uniquement voir mon médecin. On en a longuement parlé et tout... Elle m'avait bien expliqué... Beh si on m'enlevait l'utérus est-ce que j'allais bien le*

supporter, que c'était assez important quand même chez une femme voilà elle m'avait bien expliqué tout ça... Que ça risquait de me brutaliser »

- P16 : « *Pour l'hystérectomie je lui ai demandé son avis, voir aussi lui ce qu'il en pensait, il m'a bien conseillée il a été bien à l'écoute. »*

2) L'importance du genre

Pour certaines femmes, parler de sexualité et/ou de gynécologie aurait été plus aisé avec une femme :

- P8 : « *le fait d'avoir eu un médecin gynéco homme ça a été un peu un frein quand même, j'ai pu moins me lâcher que si ça avait été peut-être une femme... »*
- P15 : « *Alors quelque temps en arrière quand j'étais avec mon conjoint je vous aurais dit peu importe, là maintenant je pense que je préférerais une femme. Parce que justement j'ai peur que quand je lui dis que mon conjoint n'a pas compris, n'a pas su m'écouter, c'est un homme donc il va se ranger du côté de l'homme à dire que peut-être je ne me suis pas bien exprimée ou peut-être que je ne lui ai pas bien dit ou peut-être que je sais pas. Oui parce que je me dis que peut-être elle est susceptible d'y être passée ou d'avoir déjà vécu ça de par quelqu'un de sa famille ou d'une amie. Ouais je pense que les femmes sont plus à l'écoute que les hommes »*
- P17 : « *C'est vrai que je parlerai plus facilement à une femme, je pense oui. »*

A l'inverse, pour d'autres, il n'y avait aucune **différence entre médecins homme ou femme, le principal était le professionnalisme :**

- P5 : « *Je ne fais pas de différence, un médecin reste un médecin »*
- P6 : « *homme, femme moi ça ne me dérange pas, la preuve j'ai un gynécologue homme. Homme ou femme je m'en fiche complètement alors là c'est pas un problème hein. »*
- P10 : « *Moi j'ai toujours été décontractée avec les docteurs, homme ou femme, moi pourvu qu'il me soigne bien le principal c'est ça, homme ou femme, il faut accrocher avec son médecin autrement c'est pas la peine ! »*
- P17 : « *Mais si c'est un homme qui... ma foi tout dépend de l'homme que j'ai en face de moi si c'est quelqu'un qui est à l'écoute et qui... je sais pas, qui emploie les mots qu'il faut, la façon de parler aussi joue beaucoup. Il faut*

imaginer que l'homme, il est là pour son travail et pas pour autre chose quoi. Que ce soit un homme ou une femme c'est pas plus gênant. »

3) Entre devoirs et attentes

Quand les questions n'ont pas été posées à temps au médecin traitant, elles ont considéré que c'était à elles de faire la démarche vers le médecin et pas l'inverse :

- P8 : *« j'avais toutes les questions dont je vous ai parlé mais je me suis pas dit "bah tiens je vais aller voir le médecin généraliste et je vais lui parler de tout ça", j'ai pas eu du tout cette démarche-là [...] c'était peut-être à moi de faire la démarche d'aller vers elle et puis de lui dire "il va y avoir une ablation enfin une hystérectomie", "est-ce que tu peux m'expliquer plus", "qu'est-ce que ça va changer"... Là du coup je pense que c'est vraiment à la patiente de faire cette démarche hein, je pense que c'est pas forcément le médecin qui va dire "bah tiens elle va avoir une hystérectomie" »*
- P13 : *« je ne me suis pas sentie abandonnée, délaissée ou je ne sais quoi. Je pense que les questions se sont posées au moment où il a fallu les poser et voilà »*

Au total, elles auraient attendu de leur médecin traitant de l'écoute et des conseils :

- P4 : *« Si j'en avais parlé avec lui ? Bah qu'il me conseille, qu'il me dise les inconvénients, les avantages, en gros parce que bon il n'est que médecin traitant il n'est pas gynéco mais... je pense qu'il m'aurait bien conseillé »*
- P6 : *« Bah qu'il m'écoute plus, qu'il me dise "allez voir un gynécologue" non mais franchement il m'a pas écouté quoi et ça... »*
- P15 : *« J'aurais aimé qu'il me propose des choses et justement qu'il m'aide à m'orienter sur le bon médecin, parce que j'étais déjà suivie par le gynéco et que le gynéco ne comprenait pas j'aurais quand même aimé qu'il m'aide à comprendre mes douleurs et à trouver une solution »*
- P17 : *« Ouais j'aurais aimé qu'il me pose au moins la question, qu'il s'y intéresse un minimum mais non apparemment... Pour moi un médecin doit être au niveau de son patient. C'est-à-dire parler avec des mots faciles, qu'on comprend et le mettre à l'aise quoi, voilà ce que j'attends moi d'un médecin. »*

DISCUSSION

I. Limites et forces de l'étude

La sélection des participantes constitue la première limite de notre étude. En effet, comme l'autorise la recherche qualitative, les participantes ont été recrutées sur la base du volontariat après réception d'un courrier. Notre échantillon présente des caractéristiques diversifiées mais ne peut avoir la prétention d'être représentatif de la population générale. De plus, le simple fait d'accepter l'entretien laisse supposer un intérêt pour le sujet de notre étude.

La conduite des entretiens et leur enregistrement est source de biais, bien que l'enquêtrice ait tenté de garder une attitude ouverte et bienveillante tout au long des entretiens. La personne interviewée est susceptible d'être gênée, d'avoir peur du jugement et donc de s'autocensurer, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'un sujet sensible tel que la sexualité. Du fait du caractère rétrospectif de notre étude, le biais de mémoire des patientes est à prendre en compte.

De plus, le manque d'expérience de l'enquêtrice dans le domaine des entretiens semi-dirigés a pu influencer certaines réponses des patientes.

La pertinence d'une étude qualitative est augmentée si plusieurs chercheurs analysent les données afin de s'affranchir de la subjectivité de l'analyse. Dans notre étude, seul un double codage de certains entretiens a été réalisé par un médecin généraliste externe à l'étude. La triangulation des données est insuffisante.

Par ailleurs, le fait que l'enquêtrice soit une femme qui interroge des femmes constitue une force. Cela a pu permettre d'instaurer un climat de confiance favorable aux confidences.

L'intérêt de l'étude qualitative est de recueillir le témoignage personnel de chaque patiente, de manière libre et spontanée avec ses mots et ses représentations. Il s'agit presque d'une étude sociologique appliquée à la médecine. Dans le cadre de sujet sensible tel que la santé sexuelle, le qualitatif permet d'accéder à de nombreux éléments ne pouvant être évalués dans les études quantitatives.

II. L'hystérectomie améliore la santé sexuelle des femmes

1) Lien avec l'importance des symptômes préopératoires

Un des points importants qui ressort de notre étude et qui concerne pratiquement toutes les participantes est la souffrance vécue avant l'opération. Les symptômes ayant indiqué l'hystérectomie étaient devenus insupportables et invalidants. Les dyspareunies et les méno-métrorragies altéraient la qualité de vie et la santé sexuelle de nos patientes.

Par conséquent, une majorité des participantes a témoigné d'un soulagement après l'hystérectomie et ce, de façon proportionnelle à l'intensité des symptômes préopératoires. Ce soulagement a été justifié non seulement par la fin des douleurs et des méno-métrorragies mais aussi par un fort sentiment de liberté rapporté à plusieurs reprises (P1, P5, P7, P8). C'est leur qualité de vie dans sa globalité qui s'est améliorée.

Leur sexualité s'est libérée en mettant fin à l'appréhension des rapports sexuels. La fin des symptômes a permis de retrouver du désir, de prendre à nouveau du plaisir, d'essayer de nouvelles positions qui étaient douloureuses auparavant.

Cet ensemble de conséquences positives a permis une amélioration de leur qualité de vie et donc de leur santé sexuelle.

Les gynécologues confirment ce constat : « *l'expérience clinique quotidienne amène à reconnaître que le retentissement sur les organes de voisinage ou les ménorragies prolongées dus à un volumineux utérus polymyomateux peuvent être très invalidants pour la patiente, et l'intervention est alors vécue comme un réel soulagement et non comme une castration. Ainsi, sous réserve que l'indication soit bien posée et que les explications soient données en préopératoire, la plupart des femmes sont satisfaites et leur quotidien est notablement amélioré par la disparition des saignements et des douleurs* » (20).

Les symptômes et leurs répercussions sur la qualité de vie des femmes sont des éléments indispensables à recueillir lors de la consultation préopératoire.

2) Avec ou sans conservation du col

La conservation du col de l'utérus ne semble pas indispensable pour la majorité des patientes. Elle paraît même regrettable pour P2 qui aurait préféré qu'on le lui retire du fait des douleurs majorées après l'opération.

Cependant, à la question "*la présence/l'absence du col de l'utérus a-t-elle un impact pour vous ?*", plusieurs femmes n'ont pas su répondre. Certaines ne se souvenaient plus s'il avait été conservé ou non, d'autres n'avaient aucune conscience de leur col du fait de son caractère invisible et asymptomatique. Celles qui préféraient le garder l'ont justifié par des croyances subjectives (P8, P13, P16).

Ce point est important, car pendant de nombreuses années les chirurgiens gynécologues, pensant que l'orgasme féminin était lié à la présence du col de l'utérus, ont réalisé des hystérectomies subtotaux. Ces quinze dernières années, de nombreuses études ont cherché à prouver qu'il n'y avait aucune différence significative sur la fonction sexuelle entre une hystérectomie totale et subtotale.

Une revue de la littérature par Lethaby en 2012 (1553 femmes sur 5 essais randomisés) montre une amélioration de la fonction sexuelle après hystérectomie sans différence significative entre totale et subtotale. Les études montrent une amélioration de la qualité de vie et de la sexualité après hystérectomie du fait surtout de la disparition de la symptomatologie gynécologique invalidante (16,21,22,22). Pour les partenaires, les conclusions sont identiques (23).

En revanche, les femmes opérées d'une hystérectomie subtotale sont plus susceptibles d'avoir des saignements cycliques (5 à 20%) jusqu'à un an post-opératoire. De plus, cette technique expose à un risque de cancer du col restant (21).

Pour certains auteurs, il n'y a pas d'avantage à conserver le col pour la sexualité et ils préconisent de tenir compte de la préférence des patientes dans le choix opératoire à cause de son impact psychologique (24–26).

Il paraît donc pertinent de laisser ce choix à la patiente si les deux options sont possibles chirurgicalement.

3) Quand l'hystérectomie est bien vécue

A travers notre étude, on s'aperçoit que les femmes ayant vécu leur hystérectomie de façon positive ont témoigné d'une amélioration de leur santé

sexuelle après l'opération. Encore une fois, la symptomatologie invalidante a favorisé ce vécu positif. Les patientes étaient prêtes à tout pour en finir avec leurs douleurs et saignements, souvent épuisées et lassées des autres tentatives thérapeutiques. Leur utérus était responsable de leurs maux donc elles voulaient cette intervention. L'hystérectomie allait les sauver, elles en étaient sûres, elles avaient hâte d'en être débarrassées. Et c'est ce qu'il s'est passé pour la majorité d'entre elles.

De plus, la représentation symbolique de l'utérus chez ces femmes était une vision purement reproductrice (P1, P2, P5, P6, P12, P13, P16, P17). Quand le désir d'être mère était absent ou passé, l'hystérectomie n'était pas un problème. Parfois elles ont dû renoncer à cette possibilité (P7, P13, P16), elles y ont réfléchi, mais elles n'ont pas rapporté de grandes difficultés dans ce cheminement-là.

Pour ces femmes, l'hystérectomie n'a pas altéré leur féminité malgré les idées reçues sur lesquelles leur entourage les avaient mises en garde (P4, P6, P10, P11). Voire même l'hystérectomie les a rendues plus féminines car plus libres.

III. L'hystérectomie dégrade la santé sexuelle des femmes

La majorité des études ayant démontré qu'il y avait une amélioration de la fonction sexuelle des femmes après une hystérectomie étaient des études quantitatives. L'avantage de notre étude, comme dit précédemment, était de laisser la possibilité aux patientes interrogées de s'exprimer librement sur leur expérience et nous livrer, si elles le souhaitaient, leur ressenti.

C'est ainsi que nous constatons des disparités entre les femmes à propos des conséquences de l'hystérectomie sur la santé sexuelle.

A travers leur revue de la littérature, Flory, Bissonnette et Binik (2005) ont conclu que malgré une majorité de femmes pour lesquelles l'hystérectomie améliore la sexualité, environ 10 à 20% de femmes rapportent une dégradation (27). Meston et Bradford en 2004 estimait cette proportion de femmes entre 20 et 37% (28).

Effectivement dans notre étude, toutes les femmes n'ont pas rapporté une amélioration de leur sexualité après l'hystérectomie. Certaines ont témoigné d'une baisse de désir (P2, P7, P11, P17) ou d'une absence de plaisir (P15 et P17). Pour

expliquer ces constats plusieurs arguments ont été évoqués : l'apparition de nouvelles douleurs (P1, P2, P5, P11), l'appréhension des rapports sexuels qui en découle, et la ménopause induite par l'ovariectomie (P11, P15, P17) ou la péri-ménopause physiologique (P6, P9).

De plus, quand la fonction reproductrice de l'utérus disparaît, des réflexions émergent sur la place du désir et le but de la sexualité (P13).

Dans une étude rétrospective régionale de 1997 (534 patientes interrogées par questionnaire sur le vécu psychique et sexuel après hystérectomie), 30,4% des patientes évoquent un changement dans leur sexualité, 32% des patientes présentent une baisse de la libido, 27,6% des patientes éprouvent une baisse du plaisir et 15% des patientes présentent une dyspareunie (29).

Dans le meilleur des cas, les nouvelles douleurs se sont estompées et les femmes ont retrouvé une sexualité satisfaisante au fil du temps. Ce constat est confirmé dans la littérature, plus on s'éloigne de l'hystérectomie dans le temps, moins les femmes présentent de dysfonctions sexuelles. Lambden et al. en 1997 ont trouvé que les femmes avaient plus de difficultés pendant les rapports sexuels et plus de dyspareunies quatre mois après l'hystérectomie que onze mois après (30). Kjerulff, Rhodes, Langenberg, and Harvey en 2000 and Kupperman et al. 2005 ont prouvé que les femmes rapportaient plus de dysfonctions sexuelles post-hystérectomie six mois après comparé à douze mois (31,32).

En revanche ce n'est pas le cas de toutes nos patientes. Les dysfonctions sexuelles post hystérectomie sont parfois persistantes (P15 et P17). Malgré des facteurs communs, chaque femme est unique : son éducation, ses représentations et son expérience sont autant de facteurs à prendre en compte pour comprendre son histoire et son ressenti.

Dans notre étude, certaines variables psychosociales semblent être liées à une altération de la sexualité après hystérectomie ou du moins à un vécu plus difficile.

1) Symbole de l'utérus : entre maternité et féminité

Outre sa fonction reproductrice, l'utérus symbolisait la féminité (P3, P7, P9, P15, P17). Parfois de façon très nette où il n'était pas du tout question d'organe

reproducteur mais bien de féminité (P9 : « *J'avais 49 ans, c'était hors de question que j'aie d'autres enfants. Ça c'était vraiment très très clair.* »). Parfois de façon plus ou moins intriquée avec la fonction de mère (P8 : « *c'était une représentation vraiment très féminine et très maternelle voilà, pour moi c'était le centre de la maternité l'utérus.* » ; P17 : « *C'est autant sexuel que le côté maman* »).

Pour ces femmes, l'hystérectomie a été vécue comme une amputation. Elles ont bien décrit cette entité qui leur était arrachée. Leur féminité était touchée et ce sentiment de manque a persisté plus ou moins longtemps selon les femmes. Il a fallu qu'elles se réapproprient leur corps et leur image. Pour certaines, ce travail a demandé un peu de temps et de réflexion, pour d'autres il a nécessité des prises en charge parallèles (ostéothérapie et kinésithérapie notamment) qui recentrent sur les organes restants. Dans la majorité des cas, ce sentiment s'est estompé et les femmes ont retrouvé confiance en elles et en leur statut de femme.

Dans le même registre d'image corporelle, P17 sent que son corps est transformé après l'hystérectomie, elle sent que quelque chose lui manque sans que ce soit forcément visible mais elle trouve que son corps a changé.

Pour aller plus loin, il serait intéressant d'avoir la vision masculine pour réagir aux propos de P15 « *Je pense que les hommes c'est comme les femmes c'est "utérus = féminité, plus d'utérus = plus de féminité" en fait. Donc plus de sexualité.* »
Que pensent les hommes des femmes sans utérus ?

2) Hystérectomie imposée

A l'inverse des patientes soulagées de la fin des symptômes, certaines n'avaient pas ou peu de gênes avant l'hystérectomie (P7, P8, P9, P13, P17). L'hystérectomie s'est plus ou moins imposée à elles. Cette absence de choix n'a pas été bien vécue. Elles ont été prises de court, ce qui a empêché un délai de réflexion suffisant. C'est ainsi que P9 par exemple, a très mal vécu le moment de l'opération et ne s'est pas reconnue après l'opération, elle a rapporté un changement de comportement qui a été transitoire mais qui lui a valu une remise en question. P8 a exprimé un sentiment de solitude avant l'intervention, elle ne savait pas vers qui se tourner pour discuter de son ressenti, elle n'a pas eu les réponses à ses questions.

Comme ces femmes ne souffraient pas ou peu avant l'opération, l'hystérectomie n'était pas une évidence pour elles et nous remarquons que ces femmes ont eu plus de mal à s'en remettre.

3) Sexualité antérieure altérée

Toutes les femmes de notre étude, n'éprouvaient pas la même satisfaction sexuelle avant l'hystérectomie. Dans le meilleur des cas, elles ont rapporté une sexualité satisfaisante, qui correspondait à leurs attentes et leur norme. Malgré des variations cycliques du désir, elles étaient épanouies. La sexualité était pour elles le ciment du couple.

A l'inverse, beaucoup d'entre elles ont témoigné d'une sexualité altérée, notamment par les douleurs et/ou les méno-métrorragies. Par conséquent elles ressentaient moins de plaisir voire aucun plaisir lors des rapports sexuels. Elles ont raconté les difficultés rencontrées dans leur intimité : elles se sont forcées pour faire plaisir à leur mari, pour garder un équilibre dans le couple.

Pour d'autres, la sexualité a évolué au fil des étapes de la vie. La charge mentale qui découle de la vie familiale est un frein pour une sexualité active pour P13. Il existe une association claire entre les facteurs de stress psychologiques notamment les stress familiaux, la qualité de vie en général et la qualité de la vie sexuelle. Pour P12 ce sont les pratiques sexuelles qui évoluent avec l'âge vers des actes plus tendres et tactiles. On peut se demander si la sexualité ne serait pas perçue de manière moins fonctionnaliste avec l'avancée en âge, et ceci, non pas uniquement à cause d'une résignation, mais en raison d'une véritable modification des significations de la sexualité au cours de la vie en particulier au cours de la vie de couple.

Et enfin pour certaines patientes, la sexualité n'est pas indispensable. Elles se satisfont volontiers d'autres contacts. Ce qui compte pour elles dans le couple est le sentiment amoureux. Parfois malheureusement, elles ressentent un décalage dans leur couple avec un compagnon pour qui la sexualité est plus importante. P15 regrette l'association systématique entre l'amour et la sexualité pour les hommes selon son expérience. Dans l'enquête sur la sexualité en France, ce constat est confirmé : « *tandis que la sexualité des femmes est davantage renvoyée au registre de l'affectivité et de la conjugalité, celle des hommes reste majoritairement pensée*

comme relevant du registre individuel et de la satisfaction de besoins sexuels perçus comme naturels » (15).

La perception des difficultés de la fonction sexuelle renvoie nécessairement à la place que la sexualité occupe dans la vie des personnes. Il est évident que l'hystérectomie aura des conséquences différentes sur la santé sexuelle des femmes selon les difficultés rencontrées dans la sexualité antérieure. Quand les douleurs ne sont pas l'unique cause d'une sexualité altérée et que des facteurs éducatifs et sociaux sont mêlés, il paraît peu probable que l'hystérectomie change la situation. Il est important que les professionnels de santé explorent ce point et que les femmes en aient conscience.

Dans une revue systématique de Farrell et Kieser comprenant 18 études rétrospectives et prospectives sur la sexualité après hystérectomie, ils évoquent clairement les facteurs confondants négligés dans les études quantitatives à ce sujet. Le statut économique, l'éducation, et l'environnement social influencent la capacité d'une femme à appréhender un événement de vie important tel qu'une opération chirurgicale. La présence d'un partenaire avec lequel il existe une relation stable est corrélée avec une sexualité améliorée après hystérectomie alors qu'une relation fragile est prédictive d'une sexualité postopératoire altérée (33). C'est en effet le cas pour P15, qui rencontrait déjà des difficultés dans son couple avant l'opération. Dans les autres cas, les femmes ont mis en avant l'aide apportée par leur mari dans cette épreuve, où le couple est resté stable, aimant et soutenant.

IV. Le rôle du médecin généraliste

Dans notre étude, on constate selon nos patientes que le médecin généraliste n'a pas été très présent dans leur prise en charge à l'inverse du gynécologue. Il ne s'agissait ni d'un regret ni d'un reproche de leur part mais plutôt d'une constatation. Elles étaient nombreuses à préférer discuter avec leur gynécologue de sexualité et de gynécologie (P2, P3, P5, P7, P8, P11, P15). Elles ont fait une distinction nette entre les deux corps de métiers : le médecin généraliste est celui qui oriente vers le spécialiste et le gynécologue est le spécialiste vers qui aller. Parfois même le généraliste n'était pas informé des problématiques les ayant amenées vers le gynécologue ni de l'hystérectomie. Souvent parce qu'elles avaient déjà un suivi

régulier avec leur gynécologue pour d'autres problématiques que l'hystérectomie. Seule la patiente P14 s'est dirigée vers son médecin généraliste puisque celui-ci assurait son suivi gynécologique et elle en était très satisfaite.

Bien qu'il ne soit pas spécialiste d'organe, le médecin généraliste peut être de bons conseils comme en attestent les propos de P16 : « *Pour l'hystérectomie je lui ai demandé son avis, voir aussi lui ce qu'il en pensait, il m'a bien conseillée il a été bien à l'écoute.* ».

Quand les femmes désirent se confier sur des sujets intimes à leur gynécologue comme à leur médecin traitant, quelques points importants ont été soulignés : certaines patientes préfèrent en parler avec une femme, pour d'autres c'est le professionnalisme qui compte quel que soit le genre du médecin. La juste distance entre le professionnel et la patiente a été mentionnée pour favoriser les confidences lors d'une consultation dans une relation de confiance. C'est-à-dire que les femmes doivent se sentir assez à l'aise sans être trop familière avec le médecin, ce qui risquerait de nuire aux confidences selon P12.

Comme le parcours de nos patientes a été majoritairement initié et accompagné par le gynécologue, le rôle du médecin généraliste est difficile à explorer. En revanche, elles ont clairement reproché un manque d'intérêt pour leurs symptômes préopératoires. Elles auraient aimé que leur médecin sache les orienter plus rapidement et mieux les conseiller. Il s'agit sûrement d'un biais de notre étude puisque visiblement peu de médecins pratiquaient la gynécologie.

Selon la WONCA Europe (société européenne de médecine générale), la médecine générale est le premier contact avec le système de soin, celui qui permet à un patient quel que soit son sexe, son âge, sa plainte ou toutes autres caractéristiques personnelles d'accéder aux soins (34). De plus, le médecin généraliste assure la coordination des soins en travaillant avec les autres professionnels de soins primaires et en ayant recours aux autres spécialités. C'est ainsi que les patients arrivent dans nos cabinets de médecine générale avec des motifs de consultations divers et variés.

La gynécologie médicale fait partie de ces nombreux motifs de consultation. Selon le CNGOF (35), le nombre moyen de consultations pour motif gynécologique chez le médecin généraliste est de 3,6 par femme et par an. Il s'agit essentiellement de la

contraception, au 7ème rang des 50 motifs les plus fréquents chez les femmes selon l'observatoire de médecine générale (36). Mais les autres motifs de recours, qu'ils soient aigus ou chroniques, sont nombreux : la ménopause et ses troubles, grossesse et troubles de la fertilité, la sexualité, dysménorrhées, vulvo-vaginites, douleurs pelviennes, pathologies mammaires etc. Il est donc nécessaire de savoir écouter et répondre aux attentes de ces femmes qui ont besoin de conseils et d'accompagnement.

Certes l'hystérectomie est réservée aux chirurgiens gynécologues mais cela n'empêche pas le médecin généraliste d'apporter sa contribution à la prise en charge globale des patientes. Le modèle bio-psycho-social proposé par Engel répond bien à cette optique en ne focalisant pas toute la prise en charge uniquement sur le trouble, mais en se centrant sur la patiente dans son ensemble (37,38). Les perspectives biologique, psychologique et sociale ne sont pas utilisées séparément mais doivent être intégrées sur un pied d'égalité et sans exclusion. Le terme "psychologique" réfère à des processus cognitifs, émotionnels et comportementaux normaux. Il s'agit d'une perspective dirigée sur la personne humaine, incluant son héritage, son fonctionnement, ses relations de couple et de famille et la société dans laquelle cette femme évolue. Ce type de démarche doit être appliquée par le médecin généraliste pour pouvoir aider les femmes à mieux accepter cette chirurgie au lourd vécu symbolique.

Dans ce sens, Michèle Lachowsky, gynécologue psychosomatique dans son écrit sur le vécu de l'hystérectomie insiste sur l'importance du temps accordé aux patientes avant l'opération : « *Le temps de l'avant est capital, et sans doute l'approche la plus fructueuse est-elle la prévention : formuler les questions avant même qu'elles ne soient posées par la patiente, l'aider à y voir plus clair dans ses attentes, à préciser ce qu'elle redoute, à parler de sa sexualité actuelle, de la présence ou de l'absence d'un partenaire, mais aussi de sa vision personnelle de son corps, de son intérieur comme de son extérieur. Il s'agit là d'un nouvel espace-temps, un moment où la décision s'impose non seulement au médecin mais à la patiente devant la durée ou l'importance des troubles, moment essentiel dans lequel elle va pouvoir inscrire son parcours avec le moins de dommage possible. En d'autres termes, elle aura les moyens d'en moduler le stress, cette réponse de son organisme aux facteurs d'agression psychologiques et physiologiques ainsi qu'aux*

émotions, qui nécessitent une adaptation » (39). Partant de l'incompréhension et de l'inquiétude souvent ressenties par les femmes après leur consultation avec le chirurgien, elle précise : « il ne convient pas d'écarter d'un sourire ni de redresser d'un schéma ces incompréhensions, il convient encore moins d'insister sur l'âge ou l'absence de désir d'enfant, il serait vain d'attendre les suites pour penser à colmater la brèche ». En effet et c'est ce que l'on constate dans notre étude, le vécu de l'hystérectomie et ses conséquences peuvent être très différents d'une patiente à l'autre. Il est de notre intérêt et de celui de nos patientes de prendre le temps de s'intéresser à leurs représentations et à leurs ressentis afin de mieux les aider dans cette épreuve qu'est l'hystérectomie.

CONCLUSION

Notre étude montre à travers 17 entretiens semi-dirigés, que les conséquences de l'hystérectomie ne sont pas univoques. Pour la majorité des femmes, l'hystérectomie a été synonyme de soulagement et de libération, en mettant fin à leur souffrance, elle a permis une amélioration de leur santé sexuelle et de leur qualité de vie globale. Mais une partie d'entre elles rapporte une dégradation de leur sexualité après l'opération du fait de l'apparition de nouvelles douleurs, d'une baisse de désir et de plaisir.

Pour expliquer ce constat, notre enquête a révélé plusieurs facteurs notamment l'absence de symptômes invalidants et la rapidité d'intervention empêchant un temps de réflexion suffisant et entraînant un vécu négatif. Outre les facteurs physiques, des facteurs psychosociaux ont été mis en évidence : l'image corporelle et la féminité parfois symbolisées par l'utérus, ont été chamboulées par l'hystérectomie. Aussi, la qualité de la relation de couple et la satisfaction sexuelle avant l'opération sont des facteurs déterminants sur la santé sexuelle postopératoire.

Dans notre étude, le correspondant privilégié des femmes était le gynécologue et le rôle du médecin généraliste a souvent été réduit à celui de coordinateur des soins. Pourtant, dans son approche globale et selon le modèle bio-psycho-social, l'implication des médecins généralistes dans le suivi gynécologique des femmes paraît importante. Quel que soit le professionnel de santé impliqué dans le parcours d'hystérectomie d'une femme, il est indispensable de consacrer un temps de parole suffisant et nécessaire afin de prendre en charge la patiente dans sa globalité.

On constate que répondre à cette question est en réalité complexe, tant par la diversité de perceptions des femmes que par le côté multidimensionnel de la sexualité féminine. L'hystérectomie est donc à considérer à travers plusieurs facteurs biologiques, psychologiques et sociologiques qui dépendent de la subjectivité de la femme concernée.

La santé sexuelle n'est pas qu'un domaine de la santé, elle est inextricablement entremêlée à la santé psychosomatique. Elle naît et évolue au fil de la vie selon des contraintes sociales, éducatives et environnementales. Trop souvent la sexualité est passée sous silence en consultation. Il ne s'agit pas d'attendre des dysfonctionnements pour en parler mais de s'efforcer d'apporter à nos patients toutes les clefs nécessaires à leur bien-être. Parce que le plaisir nous fait habiter notre corps différemment.

En définissant la santé sexuelle comme partie indissociable de notre santé et de notre bien-être, donner aux femmes les moyens de s'en approprier pleinement est la prochaine étape cruciale vers l'épanouissement de tout un chacun.

BIBLIOGRAPHIE

1. www.unitheque.com. Le secret des femmes [Internet]. Unithèque. [cité 11 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.unitheque.com/le-secret-des-femmes/poches-psychologie/odile-jacob/Livre/55398>
2. Garry R. The future of hysterectomy. BJOG Int J Obstet Gynaecol. 2005;112(2):133-9.
3. OMS | Santé sexuelle [Internet]. WHO. [cité 10 juill 2019]. Disponible sur: https://www.who.int/topics/sexual_health/fr/
4. Chantal A. Evaluation clinique de l'hystérectomie robot-assistée pour pathologie bénigne. 2021;55.
5. M LB, Z O. Atlas des variations de pratiques médicales. Recours à dix interventions chirurgicales - Edition 2016. Ouvrage Irdes [Internet]. 1 nov 2016 [cité 10 mars 2022];(2). Disponible sur: <https://www.irdes.fr/recherche/2016/ouvrage-002-atlas-des-variations-de-pratiques-medicales-recours-a-dix-interventions-chirurgicales.html>
6. Hystérectomie abdominale [Internet]. [cité 5 févr 2022]. Disponible sur: <http://www.cngof.fr/interventions-gynecologiques/355-hysterectomie-abdominale>
7. Hémorragies génitales chez la femme [Internet]. [cité 10 mars 2022]. Disponible sur: <http://www.cngof.net/E-book/GO-2016/CH-17.html#:~:text=M%C3%A9norragies,et%20non%20enceintes%20puisqu%20r%C3%A9gl%C3%A9es.>
8. Assemblée nationale - 1967 : La légalisation de la pilule [Internet]. [cité 7 févr 2022]. Disponible sur: https://www.assemblee-nationale.fr/13/evenements/1967_legalisation_pilule/
9. Le ministère des Solidarités et de la Santé présente la deuxième feuille de route santé sexuelle 2021-2024 de mise en oeuvre de la Stratégie nationale de Santé sexuelle - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 11 mars 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/le-ministere-des-solidarites-et-de-la-sante-presente-la-deuxieme-feuille-de>
10. Le Pennec A. Santé sexuelle, la définition de l'OMS. Lécole Parents. 2013;602(3):37-37.
11. Masters WH, Johnson VE, Reproductive Biology Research Foundation (U.S.). Human sexual response. Boston: Little, Brown; 1966.
12. Anatomie et physiologie de la sexualité - ScienceDirect [Internet]. [cité 18 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1166708712006719>

13. Basson R. Using a different model for female sexual response to address women's problematic low sexual desire. *J Sex Marital Ther.* déc 2001;27(5):395-403.
14. Traitement pharmacologique des dysfonctions sexuelles féminines : chimère ou réalité ? [Internet]. *Revue Medicale Suisse.* [cité 7 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2005/revue-medicale-suisse-11/traitement-pharmacologique-des-dysfonctions-sexuelles-feminines-chimere-ou-realite>
15. Enquête sur la sexualité en France - Nathalie Bajos, Michel Bozon | Cairn.info [Internet]. [cité 8 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/enquete-sur-la-sexualite-en-france--9782707154293.htm>
16. Gé P, Vaucel E, Jarnoux M, Dessaux N, Lopes P. Étude de la sexualité des femmes après hystérectomie totale versus subtotal par voie cœlioscopique au CHU de Nantes. *Gynécologie Obstétrique Fertil.* juill 2015;43(7-8):533-40.
17. Colson M-H, Cour F. Les troubles de l'orgasme féminin. *Prog En Urol.* juill 2013;23(9):586-93.
18. Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod.* sept 2005;34(5):513.
19. Steege JF, Zolnoun DA. Evaluation and treatment of dyspareunia. *Obstet Gynecol.* mai 2009;113(5):1124-36.
20. Lefebvre-Lacœuille C, Dreux C, Combaud V, BouSSION F, Catala L, Gillard P, et al. Hystérectomie pour lésions bénignes: le point du vue du chirurgien gynécologue. :4.
21. Lethaby A, Mukhopadhyay A, Naik R. Total versus subtotal hysterectomy for benign gynaecological conditions. *Cochrane Database Syst Rev.* 18 avr 2012;(4):CD004993.
22. Berlit S, Tuschy B, Wuhrer A, Jürgens S, Buchweitz O, Kircher A-T, et al. Sexual functioning after total versus subtotal laparoscopic hysterectomy. *Arch Gynecol Obstet.* août 2018;298(2):337-44.
23. Lonnée-Hoffmann RAM, Schei B, Eriksson NH. Sexual experience of partners after hysterectomy, comparing subtotal with total abdominal hysterectomy. *Acta Obstet Gynecol Scand.* janv 2006;85(11):1389-94.
24. Flory N, Bissonnette F, Amsel RT, Binik YM. The psychosocial outcomes of total and subtotal hysterectomy: A randomized controlled trial. *J Sex Med.* mai 2006;3(3):483-91.
25. Roussis NP, Waltrous L, Kerr A, Robertazzi R, Cabbad MF. Sexual response in the patient after hysterectomy: total abdominal versus supracervical versus vaginal procedure. *Am J Obstet Gynecol.* mai 2004;190(5):1427-8.

26. Zobbe V, Gimbel H, Andersen BM, Filtenborg T, Jakobsen K, Sørensen HC, et al. Sexuality after total vs. subtotal hysterectomy. *Acta Obstet Gynecol Scand.* févr 2004;83(2):191-6.
27. Flory N, Bissonnette F, Binik YM. Psychosocial effects of hysterectomy: literature review. *J Psychosom Res.* sept 2005;59(3):117-29.
28. Bradford A, Meston C. Sexual outcomes and satisfaction with hysterectomy: influence of patient education. *J Sex Med.* janv 2007;4(1):106-14.
29. Graesslin O, Martin-Morille C, Leguillier-Amour MC, Darnaud T, Gonzales N, Bancheri F, et al. Enquête régionale sur le retentissement psychique et sexuel à court terme de l'hystérectomie. *Wwwem-Premiumcomdatarevues12979589v0030i0602003703* [Internet]. [cité 18 févr 2022]; Disponible sur: <https://www-em-premium-com.lama.univ-amu.fr/article/12843/resultatrecherche/1>
30. Lambden MP, Bellamy G, Ogburn-Russell L, Preece CK, Moore S, Pepin T, et al. Women's Sense of Well-Being Before and After Hysterectomy. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 1997;26(5):540-8.
31. Kjerulff KH, Rhodes JC, Langenberg PW, Harvey LA. Patient satisfaction with results of hysterectomy. *Am J Obstet Gynecol.* déc 2000;183(6):1440-7.
32. Peterson ZD, Rothenberg JM, Bilbrey S, Heiman JR. Sexual functioning following elective hysterectomy: the role of surgical and psychosocial variables. *J Sex Res.* nov 2010;47(6):513-27.
33. Farrell SA, Kieser K. Sexuality after hysterectomy. *Obstet Gynecol.* juin 2000;95(6 Pt 2):1045-51.
34. Allen DJ, Heyrman PJ. et une description des compétences fondamentales du médecin généraliste - médecin de famille. :52.
35. GYNÉCOLOGIE ET SANTÉ DES FEMMES. L'offre de soins 6. Prise en charge gynécologique [Internet]. [cité 3 mars 2022]. Disponible sur: http://www.cngof.asso.fr/d_cohen/coA_06.htm
36. OMG - Top 50 des RC [Internet]. [cité 5 mars 2022]. Disponible sur: <http://omg.sfm.org/content/donnees/top25.php>
37. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science.* 8 avr 1977;196(4286):129-36.
38. Engel GL. The clinical application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry.* mai 1980;137(5):535-44.
39. Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français. *J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod.* sept 2005;34(5):513.

ANNEXES

V. Annexe 1 : Courrier d'invitation à participer à l'étude

Madame,

Je m'appelle Chloé PAROT, je suis interne en médecine générale. Je travaille actuellement dans le service de gynécologie de Briançon avec le Dr SERBOLI qui m'a permis d'accéder à vos coordonnées.

Dans le cadre de ma thèse d'exercice en médecine générale, je souhaite réaliser une étude sur les **conséquences d'une hystérectomie (ablation de l'utérus) sur la santé sexuelle des femmes et le rôle du médecin généraliste**.

Il s'agit d'un sujet trop peu abordé en consultation et peu d'études s'y intéressent donc il me semble important, en tant que futur médecin généraliste, d'avoir votre témoignage à ce propos.

Afin d'étayer cette étude, je souhaiterais vous recevoir pour un entretien, sous forme de questions ouvertes, d'une durée de trente minutes à une heure environ. Cet entretien sera enregistré et retranscrit informatiquement, son contenu sera traité de façon strictement anonyme par moi-même et ne sera pas publié dans mon écrit final, seules certaines citations pertinentes anonymisées pourront apparaître.

Vous êtes parfaitement libre de refuser de participer à cette étude.

Les résultats attendus permettront aux médecins généralistes de mieux connaître les conséquences d'une hystérectomie dans la vie d'une femme.

Si vous êtes d'accord pour venir à cet entretien ou bien si vous ne souhaitez pas participer à cette étude, je vous remercie de m'informer de votre choix :

- par mail à l'adresse suivante **chloeparot@hotmail.fr**
- par téléphone (appel ou sms) au **06.37.05.10.81**

En cas de réponse positive de votre part, je prendrai contact avec vous afin de fixer ensemble le créneau horaire qui vous conviendra pour cet entretien qui pourra se dérouler à l'hôpital de Briançon ou plus proche de chez vous si nécessaire.

En l'absence de réponse de votre part dans les 15 jours, je me permettrai de prendre contact avec vous par téléphone, afin de connaître votre souhait.

En espérant que ma demande recevra un accueil favorable de votre part, je vous prie de croire, madame, à l'expression de mes sentiments dévoués.

Chloé PAROT

VI. Annexe 2 : Guide d'entretien semi-dirigé

THÈMES	QUESTION PRINCIPALE	APPROFONDISSEMENT
HYSTÉRECTOMIE	Comment avez-vous vécu cette hystérectomie ?	<ul style="list-style-type: none"> - De l'annonce au geste ? - La symbolique de l'utérus ? Lien avec sexualité ? - Craintes/inquiétudes pré-op ?
	Quelles ont été les conséquences post-op ?	<ul style="list-style-type: none"> - Douleurs ? - Modification anatomique ? - Craintes/ interrogations ?
SEXUALITE D'AVANT	Comment qualifieriez-vous votre vie sexuelle avant la chirurgie ?	<ul style="list-style-type: none"> - L'importance dans votre vie ? fréquence des rapports ? - Désir ? Excitation ? Plaisir ? - A quel point les symptômes ayant motivé la chirurgie ont eu un impact sur votre sexualité ?
SEXUALITE D'APRES	Comment qualifieriez-vous votre vie sexuelle après la chirurgie ?	<ul style="list-style-type: none"> - A partir de quand ont repris les RS ? qu'est-ce qui a contribué à ce délai ? (ex : appréhension ?) - La présence/l'absence du col de l'utérus a-t-elle un impact ? - Qu'est-ce que l'opération a changé dans votre vie sexuelle ? Dans vos pratiques sexuelles ? La fréquence a-t-elle augmenté ? - Désir ? Excitation ? Plaisir ? - Nouveaux symptômes ? - Impact sur la qualité de vie ?
MÉDECIN GÉNÉRALISTE	Quel a été le rôle de votre MG dans tout ça ?	<ul style="list-style-type: none"> - Dans l'annonce ? - Accompagnement ? Réponse aux questions ? - Le fait que votre MG soit un H/F est-il important pour vous dans cette situation ?
	Qu'attendiez-vous de lui ?	

VII. Annexe 3 : Formulaire de consentement

Je soussignée

accepte librement de participer à l'étude sur les « conséquences d'une hystérectomie sur la santé sexuelle de la femme et rôle du médecin généraliste »

J'autorise que mon témoignage soit enregistré de façon anonyme et que des extraits soient utilisés à des fins uniquement scientifiques ou pédagogiques, sous la responsabilité du Dr Karine MARTIN, directrice de thèse et de Chloé PAROT interne en médecine générale.

Fait à Briançon, le

VIII. Annexe 4 : Questionnaire quantitatif

1) *Identité*

Nom :

Âge :

Prénom :

Profession :

2) *Quelle a été l'indication de votre hystérectomie ?*

- Saignements abondants
- Douleurs invalidantes
- Compression d'organes de voisinage (vessie par ex)
- Post-partum
- Autre :

Autrement dit :

- Fibrome
- Adénomyose
- Lésions pré cancéreuses de l'endomètre/ du col
- Prolapsus utérin
- Autre :

3) *Quel a été le mode opératoire ?*

- Hystérectomie totale
- Hystérectomie subtotale -

- Avec préservation ovarienne
- Sans préservation ovarienne

- Par voie haute
- Par voie basse

4) *Lors de la chirurgie étiez-vous ?*

- En couple (H / F)
- Célibataire
- En cours de séparation
- Autre :

5) *Actuellement êtes-vous ?*

- En couple avec la même personne que lors de la chirurgie (H / F)
- En couple avec une autre personne (H / F)
- Célibataire
- En cours de séparation
- Autre :

6) *Avez-vous eu des enfants ? Si oui combien ?*

IX. Annexe 5 : Liste des codes

1) Symptômes pré-opératoires

a) Douleurs et manque de reconnaissance

Douleurs utérines préopératoires
Dyspareunies préopératoires
Souffrir
Sexualité altérée par les douleurs
Souffrance féminine non reconnue
Manque d'écoute du médecin traitant
Manque d'exploration du médecin traitant
Homme médecin moins intéressé ?
Retard de prise en charge
Rupture médecin traitant

b) Saignements

Saignements et douleurs +++
Saignements insupportables
Saignements = anémie
Saignements traumatisants
Saignements altèrent sexualité
Gênée de saigner
Essai pilule
Tentative DIU
Curetage inefficace
Normalisation des saignements

2) Sexualité antérieure

a) Sexualité satisfaisante

Sexualité satisfaisante
Sexualité = engagement du couple
Désir évoluant avec le cycle

b) Sexualité non essentielle

Sexualité non essentielle
Sexualité a un but précis
Dissocier amour et sexe
Education à la sexualité

c) Sexualité évolutive

Sexualité qui évolue
Sexualité modifiée par autre chose
Charge mentale

- d) Sexualité altérée
 - Plaisir perturbé mais présent
 - Absence de plaisir
 - Perte de confiance
 - Sexualité bloquée
 - Sexualité forcée
 - Faire plaisir à son mari

- 3) Conséquences positives de l'hystérectomie
 - a) Fonction reproductrice de l'utérus
 - Organe reproducteur
 - Utérus inutile
 - Abandonner l'idée de grossesse
 - b) Vécu positif de l'hystérectomie
 - Vouloir se faire opérer
 - Nécessité de l'opération
 - Contente qu'on lui propose
 - Éviter un cancer
 - Bon vécu
 - Sérénité et hâte préop
 - Confiance médecins preop
 - Aucune conséquence
 - Peur de réaliser
 - Présence du col sans impact
 - Absence du col non ressentie
 - Importance du col
 - c) Soulagement post-opératoire
 - Se libérer
 - Soulagement post op
 - Arrêt des règles
 - Contente de ne plus saigner
 - Peur de re saigner
 - Désir augmenté postop
 - Plus de plaisir après
 - Améliorer sexualité
 - Deuxième vie sexuelle
 - Sexualité libre
 - Vie plus sereine
 - Humeur plus agréable
 - Contredire les idées reçues

Nouvelle femme
ça vaut le coup

4) Conséquences négatives de l'hystérectomie

a) L'utérus : symbole de la féminité

Part Féminine
Centre de la maternité
Centre qui lie maternité et sexualité
Manquer de qqch

b) Vécu difficile de l'hystérectomie

Incertitude des résultats
Peur des conséquences
Peur de l'anapath
Affectée moralement par l'opération
Hystérectomie imposée
Manque de temps de réflexion
Manque de réponses aux questions
Diagnostic qui explique les symptômes
Diagnostic sur symptômes atypiques
Fibrome asymptomatique
Déni puis réalisation
Vouloir tout annuler
Être endormie pour ne pas quitter bloc
Quand le cerveau occulte
Convalescence
Asthénie post-op
Appréhender reprise RS

c) Conséquences négatives sur la sexualité

Nouvelles douleurs post-op
Tentative reprise rapports sexuels, douloureuse impossible
Douleurs persistantes post-op
Douleurs du col post-op
Sensibilité modifiée
Nouveaux symptômes post-op
Recherche de position non douloureuse
Avoir peur d'avoir mal qui reste
Désir diminué
Moins envie post-op
Equilibre sexualité et fécondité
Troubles du désir liés à préménopause

Douleurs post-op liées à l'opération ou ménopause ?
Ménopause provoquée
Corps transformé
Comportement changé
Disparition du plaisir
Problème pour le couple
Arrêt des rapports sexuels = Fin du couple
Hystérectomie = double deuil

5) Comment rebondir ?

a) L'acceptation

Se remettre de l'op
Se rassurer
Accepter
Relativiser
Avantages secondaires professionnels
Retrouver confiance en soi
Travail perso pour comprendre
Trouver des alternatives
Compenser les sécheresses vaginales

b) L'aide

En parler autour de soi
Voir une psy avant l'opération
Dans les livres
Faire de la kiné périnéale
Ostéo qui remet en place
Médecin traitant à l'écoute
Médecin traitant accompagne
Sexologue

c) Le couple

Inquiétude du mari
Mari présent et soutenant
Communication avec mari
Mari ouvert
Mari respectueux
Stabilité du couple

6) Rôle du médecin traitant

a) Généraliste peu concerné

Focus gynéco versus médecin traitant

Médecin traitant ne fait pas de gynéco
Rôle du médecin traitant minimisé
1er recours mais voit pas tout
Plus à l'aise avec gynéco
Médecin traitant distants = plus de confiance

b) L'importance du genre

Gynéco Homme ose moins poser de questions
Se sentir mieux comprise par une femme
Pas de différence médecin H/F
Gynéco homme pas gênant car spé

c) Entre devoirs et attentes

N'a pas pensé poser les questions
Démarche du patient vers médecin
Attentes

ABBREVIATIONS

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

DSM : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

CNGOF : Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français

IST : Infections Sexuellement Transmissibles

PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

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

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

RÉSUMÉ

Introduction : Quand une patiente vous dit « *Docteur on m'a fait la totale* », voilà ce qu'elle pense de l'hystérectomie. Mais quel est ce "tout" ? Qu'est-ce que cela représente pour elle ? L'utérus a été pendant longtemps considéré comme une créature capable de bouger à l'intérieur du corps des femmes et responsables d'hystérie : désordres physiologiques féminins liés à l'inassouvissement du désir sexuel et relevant du domaine médical. Depuis la fin du XXème siècle la santé sexuelle fait partie intégrante de la santé globale. Aujourd'hui, 60000 hystérectomies sont réalisées chaque année en France. Le médecin généraliste est concerné par la santé physique, psychique et sexuelle de ses patients.

Objectifs : L'objectif principal était de déterminer les conséquences de l'hystérectomie, pour pathologies bénignes, sur la santé sexuelle des femmes. L'objectif secondaire était d'évaluer le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge et l'accompagnement autour de l'hystérectomie.

Matériel et méthode : étude qualitative descriptive reposant sur 17 entretiens semi-dirigés avec des patientes opérées d'une hystérectomie pour pathologies bénignes à l'hôpital de Briançon (Hautes Alpes) depuis 2016, entretiens organisés entre juillet et octobre 2021.

Résultats : La majorité des patientes a témoigné d'une amélioration de leur santé sexuelle après hystérectomie. Ces patientes souffraient de douleurs et/ou de ménométrorragies depuis des années et l'hystérectomie a été pour elles un soulagement. Elles ont retrouvé le désir et le plaisir d'une sexualité satisfaisante. Mais certaines femmes ont rapporté de nouvelles douleurs après l'hystérectomie, une diminution du désir ou de plaisir, altérant ainsi leur sexualité. Certains facteurs psychosociaux ont été mis en évidence : l'image corporelle et les représentations de la féminité. Le médecin généraliste a été peu concerné par le suivi des patientes.

Conclusion : Cette étude semble montrer que l'hystérectomie améliore globalement la santé sexuelle des femmes en mettant un terme à leur souffrance préopératoire. Mais elle prouve aussi qu'il ne s'agit pas d'une généralité. Les facteurs psychosociaux dépendants de chaque femme dans sa subjectivité sont à considérer pour éviter une dégradation de la santé sexuelle post hystérectomie.

Mots clés : hystérectomie, santé sexuelle, médecine générale, étude qualitative.