

Année 2018

2018 TOU3 1131

2018 TOU3 1132

THÈSE

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

Présentée et soutenue publiquement

par

Diane BOUTAULT-CARADEC et Elise DUPONT

le 14 décembre 2018

**Vécu et représentations des consultations gynécologiques
de femmes bénéficiant d'un accompagnement
par une structure dédiée au handicap mental**

Étude qualitative menée auprès de femmes dites « handicapées mentales »
résidant en Occitanie, du mois d'avril au mois de septembre 2018

Directrices de thèse : Docteure Anne SAINT-MARTIN

Docteure Anne FREYENS

JURY :

Monsieur le Professeur Thierry LANG

Monsieur le Professeur Pierre MESTHE

Madame la Docteure Anne FREYENS

Madame la Docteure Françoise ANSEMI-CLARENC

Madame la Docteure Chloé WALLACH

Président

Assesseur

Assesseur

Assesseur

Assesseur

Remerciements

À Monsieur le Professeur Thierry LANG, vous nous faites l'honneur de présider ce jury. Les inégalités sociales de santé nous semblent être un enjeu majeur pour la médecine d'aujourd'hui. Nous vous remercions pour l'intérêt que vous portez à ce travail. Nous vous prions de bien vouloir trouver ici l'expression de notre profonde reconnaissance.

À Monsieur le Professeur Pierre MESTHE, nous vous remercions d'avoir accepté de juger ce travail. Nous sommes reconnaissantes de votre engagement dans l'enseignement du troisième cycle. Nous vous prions de bien vouloir trouver ici l'expression de notre sincère considération.

À Madame la Docteure Anne FREYENS, tu nous fais l'honneur d'avoir accepté de faire partie de ce jury. Nous te remercions sincèrement pour ton implication dans la recherche qualitative auprès des internes de médecine générale. La précision de tes conseils et tes encouragements ont été d'une grande aide. Sois assurée de notre gratitude.

À Madame la Docteure Françoise ANSELM-CLARENC, nous sommes heureuses que tu fasses partie de ce jury. L'accueil bienveillant que tu réserves aux personnes en situation de handicap dans tes consultations a inspiré ce travail. Ton regard de gynécologue a permis d'élargir nos réflexions. Nous te remercions sincèrement.

À Madame la Docteure Chloé WALLACH, vous avez accepté de juger notre travail et nous vous en sommes reconnaissantes. Nous vous remercions pour vos conseils avisés et l'éclairage que vous nous avez apporté sur le monde du handicap. Votre engagement professionnel entre en résonance avec notre travail. Nous tenons à vous exprimer notre reconnaissance et notre respect.

À Madame la Docteure Anne SAINT-MARTIN, tu as accepté de diriger cette thèse avec enthousiasme. Ton soutien indéfectible, ton assiduité à nous écouter, nous relire et à porter un regard critique ont été extrêmement précieux. Nous te remercions infiniment pour ton implication tout au long de ce travail et pour le temps que tu nous as accordé. Sois assurée de notre profonde estime.

Aux participantes à cette recherche, sans vous ce travail n'aurait pas vu le jour. Merci de nous avoir fait rapidement confiance et d'avoir accepté de vous livrer sur des sujets intimes. Nous avons été profondément touchées par vos témoignages. Nous espérons que ce travail pourra alimenter la réflexion de professionnel·le·s et participer à une amélioration de votre accueil dans les structures de soins.

Aux structures qui nous ont accueillies, merci pour l'attention portée à notre sujet et pour le temps accordé à l'organisation des entretiens.

Christel, merci pour ta gentillesse et ta disponibilité.

Au collectif Zef, pour les éclairages que vous nous avez apportés, et pour la richesse de vos réflexions. Suite à cette étude, nous sommes encore plus convaincues de l'importance de l'éducation à la vie affective et sexuelle. Vos interventions portent une attention particulière à la déconstruction de normes corporelles, de genre, etc. Nous sommes admiratives du travail que vous faites.

À Madame Dominique ROSELL, vos réflexions nous ont accompagnées et confortées dans notre travail. Nous avons été marquées par votre engagement professionnel.

À Madame la Docteure Perrine ERNOULT, pour votre accueil au sein de la structure HandiSCo. Nous vous remercions de nous avoir partagé votre expérience de terrain.

À François, Jérôme, Claire, Carole et Blandine : merci pour vos relectures.

À Inès : merci pour l'entretien test.

Remerciements Diane

À mes parents : À Maman pour m'avoir fait grandir et aidé à devenir une femme forte. Merci de t'être tant impliquée et de m'avoir tant soutenue pendant ces longues années d'études (surtout les deux premières !). Tu as mis en moi les graines de pensées féministes, et de m'avoir toujours poussée à me poser des questions. Merci pour ton amour. À Jean-Luc, pour m'avoir donné le goût du soin, et pour toutes ces années de complicité. À Laurent, pour ton soutien et pour mon côté scientifique.

À mes sœurs, Elsa, Juliette et Jérphine, ces femmes fortes, formidables et drôles. Pour toutes ces années de jeux, d'enfance, et de partage. Puisse la complicité entre nous continuer encore de très nombreuses années.

À mes ami·e·s de presque toujours, Adeline, Jeoffrey, Pauline, Flora, Jean, Guillaume, Morgane et Romain. Vous m'avez accompagnée et soutenue pendant toutes ces années, j'ai l'impression d'avoir grandi avec vous. Je suis si heureuse de tout ce qu'on a vécu ensemble, et si contente de tous les futurs moments de partages à venir.

À Elise, pour cette amitié sincère et spontanée. Merci pour tous ces moments partagés, pour les fous-rires et pour les discussions sérieuses qui m'enrichissent tellement. Merci pour ce travail de thèse, c'était un immense plaisir et un honneur de travailler avec toi. Je suis si heureuse de notre relation et si fière de ce qu'elle a produit, de tout cœur merci !

À Clémentine et Julien, pour tous les moments partagés, pour la grotte, pour la yourte et pour tout le reste, je suis tellement contente d'avoir croisé votre chemin !

Aux amis d'internat, et à tous les ceux qui de près ou de loin, par leur amitié, leur bienveillance et leur intérêt pour ce sujet de recherche ont aussi participé à ce projet.

Aux médecins blogueurs qui ont éveillé ma curiosité, mon esprit critique et mon goût pour la médecine générale. Aux médecins généralistes convaincus et passionnés que j'ai croisé sur mon chemin, merci de m'avoir aidé à me projeter dans ce si beau métier.

À François, pour ton soutien précieux tout au long de ce travail, de tes encouragements constants jusqu'à tes petits plats. Merci surtout pour l'amour et la complicité partagés depuis trois ans, pour toutes les aventures vécues à deux qui nous rendent plus forts. Que ce bonheur puisse continuer encore longtemps à tes côtés !

Remerciements Elise

À mes parents, frère et sœurs, beaux-frères, belle-sœur et neveux et nièces, je suis heureuse de la famille que nous formons. A Mame pour ton affection.

Aux habitant·e·s de la rue Cazeneuve : Eliot et Maud pour les tourbillons de questions partagés, Carole pour ton écoute perpétuelle, Alice et Jeanne pour l'attention que l'on porte les unes aux autres.

À Diane, à nos révoltes et à nos rires, à notre complémentarité qui s'est exprimée pleinement dans cette thèse. Merci pour tes réflexions et pour ton enthousiasme ! À Rodez, à Tarbes, à Toulouse, je me sens chanceuse d'avoir passé ces années d'internat près de toi.

À François pour les petits plats préparés pendant la rédaction.

À Clémentine et Julien, n'oublions pas que cette thèse est née dans une yourte : vous n'y êtes pas pour rien.

À celles que j'appelle « mes copines de Toulouse », Claire, Juliette, Lison, Lisa, Lu, Sophie, et les autres : pour l'initiation au féminisme et la force que vous me donnez

À la Case de Santé, pour la conception du soin que vous mettez en pratique et que vous défendez. Merci Nabil pour ton accueil et l'amitié qui s'en est suivie.

À mes ami·e·s internes, avec vous je garde espoir pour la médecine de demain : le collectif Jeudi 11, Elodie et Lucie (merci pour vos conseils pratiques !), Jeanne-Marie, Shanti, ceux et celles que j'oublie mais qui ont égayés les journées de cours.

Aux différent·e·s collègues croisé·e·s le jour ou la nuit, particulièrement aux équipes des urgences et de pédiatrie de l'hôpital de Rodez.

À celles et ceux qui sont loin : Clémence et Isa pour votre présence, Camille, pour notre connexion forte et ton pouvoir revigorant même à distance qui me sont souvent indispensables. Edith, Anne-Florence, Amélie, Gauthier, Anastasia, Victor, Nico, Clément, Clément, Laura, François-Côme, Florian pour notre complicité pendant l'externat.

À Charlotte et Suzanne.

« Accordez-moi la dignité de me rencontrer selon mes propres termes. Reconnaître que nous sommes également étrangers l'un à l'autre, que ma façon d'être n'est pas seulement une version déficiente de la vôtre. »

Jim Sinclair

Le choix de l'écriture inclusive (écrit à partir du Manuel d'écriture inclusive ^{1,2})

L'écriture inclusive désigne l'ensemble des attentions graphiques et syntaxiques qui permettent d'assurer une égalité de représentation du féminin et du masculin.

Les trois conventions les plus souvent utilisées sont : accorder en genre les noms, fonctions, grades et titre ; user du féminin, que ce soit par l'énumération par ordre alphabétique, l'usage du point milieu, ou le recours aux termes épïcènes ; ne plus employer les antonomases du nom commun « Femme » et « Homme ».

Cela signifie notamment : renoncer au masculin générique (« des acteurs du développement durable »), à la primauté du masculin sur le féminin dans les accords en genre (« des hommes et des femmes sont allés »), ainsi qu'à un ensemble d'autres conventions largement intériorisées par chacun et chacune d'entre nous.

Anne-Marie Houdebine, professeure de linguistique et de sémiologie à l'université Paris Descartes à la Sorbonne, souligne « l'importance du langage et son impact sur les constructions mentales et représentations sociales de chaque sujet parlant ; aussi est-il très important de veiller à la qualité éthique de la langue, c'est-à-dire à sa faculté d'être discriminante, dévalorisante ou égalitaire et non sexiste ou raciste ».

¹ Haddad R. Manuel d'écriture inclusive. [Internet] 2016 [cité 20 nov 2018] Disponible sur: <http://www.ecriture-inclusive.fr/>

² Haut Conseil à l'Égalité entre les femmes et les hommes. Pour une communication publique sans stéréotype de sexe: guide pratique. 2016.

Table des matières

Introduction.....	3
Méthodes	6
1. Choix de la méthode.....	6
2. Guide d’entretien.....	6
3. Avis de la commission d’éthique et Formulaire de consentement.....	6
4. Méthode de recherche bibliographique	7
5. Choix des personnes interrogées	8
5.1. Définition des profils.....	8
5.2. Recrutement	8
6. Recueil des données	9
6.1. Réalisation des entretiens	9
6.2. Retranscription	9
7. Analyse des données	10
7.1. Contexte d’énonciation	10
7.2. Codage.....	10
7.3. Saturation des données.....	10
8. Principe de réflexivité	11
9. Discussion des résultats avec des experts	12
Résultats.....	13
1. Caractéristiques de la population étudiée.....	13
2. Résultats de l’analyse transversale thématique	13
2.1. L’usage de la contraception.....	13
2.2. Le vécu émotionnel	16
2.3. Les multiples expressions de la violence	18
2.4. Au croisement de quatre tabous sociétaux	19
2.5. Le consentement.....	21
2.6. Les enjeux de la communication.....	23
2.7. L’accompagnement à la consultation par un tiers.....	25
2.8. Les pistes d’amélioration pour la consultation.....	26

Discussion.....	28
1. Forces et limites	28
1.1. Forces	28
1.2. Limites.....	29
2. Discussion des résultats.....	30
2.1. Contraception ou « surcontraception » ?.....	30
2.2. Un examen physique incontournable	33
2.3. Violences.....	35
2.4. Tabous	36
2.5. Le consentement mis à mal	40
2.6. Communication : des difficultés surmontables	43
2.7. L'accompagnement, ou la triangulation de la relation.....	43
2.8. Propositions d'amélioration	44
Conclusion	48
Références bibliographiques.....	50
Annexes	54

Introduction

La loi de 2005 dite « loi handicap » définit le handicap comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (1). Plusieurs façons de modéliser le handicap existent. Dans le modèle social, le handicap est principalement créé par la société, il ne s'agit pas d'un attribut de la personne mais d'un ensemble complexe de situations, dont la plupart sont générées par l'environnement. Cette conception s'est longtemps opposée au modèle médical, pour aboutir depuis les années 1980 à un modèle multidimensionnel bio-psycho-social. Le handicap résulterait de l'interaction entre des facteurs individuels et environnementaux (2).

Le terme « handicap mental » est toujours soumis à de multiples débats. Les personnes désignées comme « handicapées mentales » représenteraient environ 2% de la population (1,8% avec une déficience intellectuelle dite légère et 0,3% avec une déficience intellectuelle dite sévère) (3). Le terme le plus couramment utilisé actuellement par la littérature médicale internationale est celui de « déficience intellectuelle ». Différentes définitions de la déficience intellectuelle sont données par les organisations internationales comme l'AAIDD³, l'OMS⁴ dans la CIM 10⁵ et la CIF⁶, ou encore l'APA⁷ dans le DSM-5⁸. Elles associent le constat de déficits dans les fonctions intellectuelles et les limitations significatives du comportement adaptatif en général. Les fonctions intellectuelles comprennent le raisonnement, la planification, la pensée abstraite, etc. Le comportement adaptatif regroupe un ensemble d'habiletés sociales, pratiques et conceptuelles comme la notion du temps (4). Des difficultés d'anticipation, ou encore de communication sur le versant expressif et réceptif peuvent être rencontrées.

Selon Nicole Diederich, sociologue : « Il n'est pas inutile de rappeler cette évidence que le handicap mental n'existe pas en tant que catégorie spécifique. Ce concept recouvre une grande variété de situations, du point de vue tant clinique que social » (5). Dès lors, la

³ American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

⁴ Organisation Mondiale de la Santé

⁵ Classification Internationale des Maladies

⁶ Classification Internationale du Fonctionnement

⁷ American Psychiatric Association

⁸ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder

question se pose : est-il légitime de définir une population comme « handicapée mentale » ? La comparaison à une hypothétique norme est-elle pertinente ?

Les termes « en situation de handicap mental », « vivant avec un handicap mental », ou « déficience intellectuelle » ne mettent pas en évidence la dimension interactive du handicap ni la responsabilité environnementale. Nous utiliserons dans cette étude le raccourci usuel de « handicap mental » bien qu'il ne soit pas pleinement satisfaisant.

Si définir le handicap est compliqué, en parler l'est aussi. Cette difficulté à nommer de façon juste témoigne de l'invisibilisation des personnes handicapées dans la société, et fait des questions liées au handicap de véritables tabous. La sexualité des personnes vivant avec un handicap n'est pas épargnée. Selon une étude IFOP⁹ de 2006, 61% des français pensent que les personnes handicapées motrices n'ont pas de vie sexuelle (6). Selon Jacqueline Delville, médecin : « La dimension sexuelle du comportement des personnes déficientes mentales a été longtemps ignorée, entraînant à l'égard de ce groupe social un cruel déficit d'information et de formation » (7). Les effets néfastes qui en découlent sont nombreux : vulnérabilité plus grande aux abus sexuels, grossesses non programmées et interruption de grossesses imposées, infections sexuellement transmissibles (8), etc. Depuis quelques années, on voit apparaître de plus en plus de propositions concernant l'accès et l'éducation à la sexualité dans les projets d'établissements médico-sociaux, ainsi que des programmes régionaux coordonnées par les Agences Régionales de Santé en lien avec les associations. L'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées recourt aussi aux professionnel·le·s de santé, à travers l'accès à des consultations de gynécologie et de dépistage.

Des études épidémiologiques de grande ampleur sur l'accès au soin des personnes en situation de handicap ont été réalisées en 2008-2009, notamment les enquêtes Handicap-Santé Ménages et Handicap-Santé en Institution (9,10). Elles retrouvent un recours nettement moindre aux soins courants dans cette population. L'une des enquêtes interroge 1172 femmes âgées de 25 à 65 ans vivant en institution médico-sociale : 410 d'entre elles ont effectué un frottis cervico utérin dans les trois ans soit 35% (9), contre 58% en population générale (11). En parallèle, dans une autre étude, les besoins de soins des personnes vivant avec un handicap mental ont été estimés à 2,5 fois supérieurs à ceux de la population générale (12). L'inégalité sociale de santé n'est donc plus à prouver concernant l'accès aux soins.

⁹ Institut Français d'Opinion Publique

La loi de 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » affirme leur inclusion dans le système de santé de droit commun. Pourtant, l'accès aux soins est moindre et le renoncement à certains soins ou dépistages est élevé. Le déroulement des soins pourrait-il expliquer certaines de ces situations ? Que se passe-t-il dans l'intimité d'une consultation de gynécologie, et comment les femmes dites « handicapées mentales » le vivent-elles ? Autrement dit : existe-t-il également une inégalité de santé pour le soin en lui-même ? Peu de données de la littérature s'intéressent à cette question. Les consultations médicales avec des personnes désignées comme handicapées mentales laissent parfois les soignant·e·s dans une certaine incompréhension (13). Les consultations gynécologiques soulèvent plusieurs questions telles que : quelles sont les répercussions de cette consultation ? Est-il pertinent de réaliser des frottis de façon systématique à toutes ces femmes ? Qui doit décider de la contraception ?

Pour apporter des éléments de réponse, nous avons fait le choix d'aller explorer les ressentis des personnes concernées au cours d'une recherche qualitative. L'objectif principal est d'étudier le vécu et les représentations des consultations gynécologiques de femmes vivant avec un handicap mental. L'objectif secondaire est de réfléchir à des pistes d'amélioration à l'attention des soignant·e·s pour aborder ces consultations dans de bonnes conditions.

Méthodes

1. Choix de la méthode

Loin des données chiffrées, il s'agissait d'explorer le vécu et le ressenti de femmes désignées comme « handicapées mentales », en s'appuyant sur leurs témoignages. Le but était de faire émerger du discours des éléments de compréhension qui permettraient d'établir ensuite une analyse thématique. C'est pourquoi dès le début de ce travail, la démarche qualitative s'est imposée.

Le choix des entretiens individuels garantissait une plus grande liberté de parole puisque les sujets abordés touchaient à l'intimité des personnes interrogées. Les questions posées étaient ouvertes afin d'influencer le moins possible les réponses. Le format des entretiens semi-dirigés semblait donc le plus adapté.

2. Guide d'entretien

En recherche qualitative, la trame de l'entretien semi-dirigé est donnée par le guide d'entretien, composé d'une dizaine de questions. Ce guide permet de garantir la reproductibilité des entretiens. Une première version de ce guide a été conçue après un premier travail de bibliographie, puis modifié au cours d'un atelier méthodologique organisé par le Département Universitaire de Médecine Générale de Toulouse (Annexe 1). Un entretien test avec une femme neurotypique¹⁰ a permis d'éprouver le guide d'entretien.

Suite aux premiers entretiens, le guide a été modifié en rajoutant des questions de relance (sur les premières règles, sur la première consultation de gynécologie) pour aider à la remémoration, ainsi qu'en abordant leur vécu du handicap. En effet, le sujet du handicap n'avait pas été abordé directement par les chercheuses, par gêne et par peur d'être intrusives. Cette question s'est ensuite imposée car il semblait intéressant que les participantes parlent elles-mêmes de cette étiquette qui leur était apposée (Annexe 2).

3. Avis de la commission d'éthique et Formulaire de consentement

La Commission d'Ethique du Département Universitaire de Médecine Générale de la Région Midi-Pyrénées a rendu un avis favorable après présentation du protocole de l'étude, des informations sociologiques demandées aux participantes et de la première version du guide d'entretien (Annexe 3).

¹⁰ Neurotypique : terme utilisé ici pour qualifier une personne sans handicap mental

Un formulaire d'information et de consentement a été établi (Annexe 4), rappelant les droits des participant·e·s à un protocole de recherche : consentement éclairé avec possibilité d'arrêter et de se retirer à tout moment de la recherche, anonymat, etc. La lecture et la compréhension d'un tel formulaire n'étant pas aisées pour toutes les femmes interrogées dans cette étude, celui-ci a été expliqué individuellement avant la réalisation de chaque entretien. Le consentement de chacune des femmes interrogées a donc été recueilli. En accord avec l'article L 1122-2 du code de la santé publique (14), nous avons sollicité l'autorisation du responsable légal pour les participantes qui étaient sous tutelle.

4. Méthode de recherche bibliographique

Plusieurs sources d'information ont été consultées pour procéder à une recherche bibliographique la plus large possible. Cette recherche a reposé sur des articles scientifiques, thèses de médecine et mémoires de sciences sociales. Les outils de recherche utilisés étaient : le Cairn (Belin, De Boeck, La découverte et Erès, Portail internet de publications francophones en sciences humaines et sociales), MEDLINE (moteur de recherche PubMed), CISMef (système de métadonnées médicales en langue françaises, CHU de Rouen), SUDOC (catalogue du Système Universitaire de Documentation françaises), Google Scholar®, site de l'INSERM¹¹, site de l'OMS. Les mots clés étaient : recherche qualitative, entretien semi-dirigé, handicap mental, déficience intellectuelle, examen gynécologique, consultation gynécologique, contraception, stérilisation, sexualité, vécu émotionnel. La veille documentaire a consisté à réitérer cette recherche à plusieurs reprises au cours de l'étude.

Les chercheuses ont assisté à plusieurs conférences lors du congrès « Sexualité en institution » organisé par le CRIAVS¹² au Centre Hospitalier Gérard Marchant en novembre 2017. Une bibliographie était proposée permettant de découvrir de nouveaux travaux dans ce domaine. Différents documents issus de la littérature grise (documents créés par des institutions spécialisés et non publiés sous forme d'article, etc.) ont été recueillis sur internet. La lecture de l'ouvrage « Stériliser le handicap mental » de Nicole Diederich a été particulièrement instructif (5).

Concernant la méthode qualitative, nous avons eu recours à des ouvrages conseillés lors des formations à la méthode qualitative dispensées par le Département Universitaire de médecine générale de Toulouse (15,16).

¹¹ INSERM

¹² Centre de Ressource pour les Intervenants auprès d'Auteurs de Violences Sexuelles

5. Choix des personnes interrogées

5.1. Définition des profils

Les critères d'inclusion pour la participation à cette étude ont été :

- être une femme majeure,
- avoir été qualifiée « en situation de handicap mental » ou diagnostiquée « porteuse d'une déficience intellectuelle »,
- avoir eu au moins une consultation de gynécologie,
- être en capacité d'en discuter au cours d'un entretien.

Un effort a été fait pour garantir la variabilité des autres critères (âge, lieu d'habitation, vie en institution ou non, gestité et parité, nombre de consultations gynécologiques, type de contraception, etc.) afin de recueillir le plus de points de vue possibles.

5.2. Recrutement

Plusieurs structures d'hébergement ou d'accompagnement spécialisé pour adultes en situation de handicap en région Occitanie ont été contactées par téléphone ou mail (Annexe 5). Le choix des structures se faisait selon leur localisation, après recherche des établissements existants sur internet, ou par l'intermédiaire d'une connaissance des chercheuses. Les liens avec les structures ont mis plusieurs semaines à s'établir, certaines ayant refusé rapidement, d'autres se montrant réticentes. La multiplicité des correspondant·e·s et la nécessité de discussions en équipe avant de répondre a participé à l'allongement de la période de recrutement. Les réponses obtenues n'étaient pas toujours celles qui étaient attendues. Par exemple, l'une des structures contactée a suggéré que l'une des chercheuses réalise les entretiens, tandis que l'autre réaliserait des consultations de gynécologie. La proposition a été refusée.

Après un accord de principe, ce sont les équipes des structures (éducateur·rices ou infirmier·e·s) qui ont présenté la recherche et proposé à certaines femmes de participer. Les chercheuses sont intervenues dans plusieurs types de structures (foyer de vie, SAVS¹³, ESAT¹⁴), faisant ainsi varier les profils concernant le lieu d'habitation rural ou urbain et le niveau d'autonomie. La sélection a été faite par les équipes éducatives et a permis de rencontrer des femmes de tous âges, avec ou sans enfants et avec différentes expériences de contraception. Finalement, les chercheuses ne sont pas intervenues dans toutes les structures ayant répondu positivement, du fait d'un nombre suffisant de participantes.

¹³ Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

¹⁴ Etablissement et Service d'Aide par le Travail

6. Recueil des données

6.1. Réalisation des entretiens

Les entretiens ont été réalisés dans les lieux proposés par les équipes éducatives : en structure adaptée le plus souvent, au domicile de l'une d'entre elle, ou dans un café. Chacun des entretiens a eu lieu en présence des deux chercheuses. La présence de deux personnes, possiblement intimidante pour les participantes, a été acceptée par toutes. Les femmes interrogées présentaient parfois des particularités dans leur manière de communiquer. Il a semblé qu'être deux permettait une plus grande objectivité et une compréhension plus fine des sous-entendus, ou des phrases soumises à plusieurs interprétations. Les questions étaient posées aléatoirement par l'une ou l'autre des chercheuses, sans que cela ait été prédéfini. Une des chercheuses avait une posture plus observatrice à certains moments et se concentrait sur les éléments non verbaux de la communication. Après les entretiens, un moment était dédié au partage des ressentis. Les participantes qui le souhaitaient pouvaient être accompagnées par une personne de leur choix. Lors des premiers entretiens dans un foyer de vie, les femmes interrogées ont choisi de rester avec l'éducatrice. Celle-ci est intervenue à plusieurs reprises durant les entretiens, en interrompant parfois les femmes interrogées et en posant des questions fermées. Les réponses aux questions qui semblaient trop influencées par l'intervention de l'éducatrice n'ont pas été prises en compte dans l'analyse des données.

Une fois les modalités de l'entretien expliquées et le consentement recueilli, toutes les participantes ont accepté et ont répondu à toutes les questions. Les entretiens ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone Zoom H4N et des téléphones portables des chercheuses.

6.2. Retranscription

Les entretiens ont été retranscrits intégralement par l'une ou l'autre des chercheuses, dans les jours suivant leur réalisation, sur le logiciel de traitement de texte Word®. Une attention particulière était portée à la retranscription du langage non verbal (les silences, les manifestations d'émotions, les répétitions, les erreurs de langage), afin de conserver la spontanéité du discours oral. Un exemple de retranscription est disponible (Annexe 6). Les données ont été rendues anonymes avec mise en place d'un code lettre pour les noms de lieux ou de personnes cités. Un prénom d'emprunt a été donné à chaque participante.

7. Analyse des données

7.1. Contexte d'énonciation

La confrontation des points de vue et ressentis des chercheuses après chaque entretien permettait de clarifier les idées qui semblaient les plus importantes. Une première analyse était alors effectuée. Elle avait pour but de résumer le contexte de l'entretien, ses particularités et les principaux éléments qui en ressortaient (Annexe 7).

7.2. Codage

La retranscription de chacun des entretiens constituait le verbatim. Le verbatim a été découpé en unités de sens, à chaque unité de sens était attribué un code. Chaque code reprenait l'intégralité du fragment de verbatim et de son contexte. Un code pouvait correspondre à plusieurs verbatim. L'analyse des données a été effectuée sur tableur Excel®, un extrait est présenté en annexe. (Annexe 8). Afin de limiter la subjectivité liée à l'interprétation, une double analyse était réalisée de façon indépendante avant mise en commun, permettant ainsi d'augmenter la validité interne de ce travail. En cas de désaccord entre les chercheuses, l'une des directrices donnait son avis pour parvenir à un consensus.

L'étape suivante était la catégorisation : elle consistait à regrouper plusieurs unités de sens en sous-catégories puis en catégories conceptuelles, permettant l'émergence de thèmes répondant à la question de recherche. Les sous-catégories correspondaient initialement aux différents moments de la consultation. Dans un deuxième temps l'analyse thématique a été approfondie avec regroupement et modification de plusieurs catégories, afin de mettre en lumière les éléments importants du phénomène analysé. Dans un troisième temps, les catégories ont été réorganisées dans un ordre plus cohérent et celles qui ne répondaient pas à la question de recherche supprimées. La rédaction des résultats suivait un déroulement logique : les catégories devenant des chapitres et les sous-catégories des paragraphes.

7.3. Saturation des données

Le nombre de personnes à inclure ne se calcule pas à l'avance dans une étude qualitative. Il est déterminé lors de l'analyse réalisée au fur et à mesure des entretiens. Lorsque la sensation qu'aucune idée nouvelle n'est retrouvée, on considère alors que la saturation des données a été atteinte.

Dans cette étude, une fois le sentiment subjectif d'être à saturation des données atteint, trois entretiens supplémentaires ont été réalisés pour confirmer l'impression de saturation.

Afin d'obtenir une plus grande variabilité des profils, nous avons cherché lors des derniers entretiens, à interroger des femmes ayant été stérilisées définitivement.

8. Principe de réflexivité

Les chercheuses ont réalisé un effort de réflexivité tout au long de leur travail de recherche. Les directrices de thèse ont insisté sur la nécessité de se questionner sur la justification du sujet et de la population étudiée. Un travail autour de la posture de chercheuse a été fait, notamment concernant le risque de confusion ou de basculement vers une posture de soignante, notamment quand il y avait des demandes de conseils médicaux ou des récits de violences pendant les entretiens. Les chercheuses souhaitaient adopter une attitude neutre et bienveillante, en ayant conscience de ce qui pouvait les influencer : les souvenirs de consultations en tant qu'interne, les lectures préalables, les opinions personnelles concernant des sujets de société touchant à la question de recherche. Deux écueils ont été repérés. D'une part, il s'agissait de ne pas se montrer trop intrusives sans pour autant éluder les questions touchant à leur intimité. D'autre part, une attention était portée à éviter toute stigmatisation tout en assumant le choix de les interroger en tant que personne désignée comme handicapée mentale.

Avant les premiers entretiens, un travail sur les préjugés et les a priori a été fait. Les chercheuses pensaient que les personnes interrogées décriraient l'examen physique comme un événement stressant et douloureux mais néanmoins rassurant s'il était normal. Les chercheuses imaginaient que l'avis des patientes ne serait pas toujours pris en compte, que l'accompagnement par un tiers ne serait pas toujours bien accepté, et qu'elles rapporteraient des vécus de discrimination en rapport avec leur handicap.

Les chercheuses se sont questionnées sur leur capacité à s'adapter à des difficultés de communication et craignaient des entretiens trop courts ou trop pauvres. L'utilisation d'images ou de photographies comme supports d'entretien a été évoquée, finalement un guide d'entretien « classique » comprenant des questions ouvertes a été choisi.

Les quatre premiers entretiens ont été les plus difficiles. Il s'agissait de femmes qui avaient d'importantes difficultés d'élaboration du discours et de remémoration. L'exercice de l'entretien semblait pénible. La pertinence de la recherche a été remise en question : il n'était pas acceptable de mettre les participantes dans une situation de vulnérabilité ou de reproduire le possible malaise d'une consultation gynécologique lors de l'entretien. Les entretiens suivants, réalisés avec des femmes qui avaient plus de facilité à communiquer, se sont déroulés dans une ambiance plus détendue. Des femmes interrogées ont pu

verbaliser leur satisfaction d'avoir participé. Les chercheuses ont été confortées dans leur choix : le recueil de données ne se faisait pas au détriment des participantes.

9. Discussion des résultats avec des experts

Les résultats obtenus ont été discutés avec différent·e·s expert·e·s afin de confronter les données obtenues à leurs expériences. Nous avons choisi de rencontrer des professionnel·le·s intervenant auprès de personnes en situation de handicap aux différentes étapes de leur parcours de soin : Docteure Chloé WALLACH (Psychiatre au sein de l'Equipe Mobile d'Intervention du Handicap Psychique, Centre Hospitalier Gérard Marchant), Docteure Françoise ANSELMi (gynécologue, CDPEF¹⁵ Rodez), Mme Dominique ROSELL (sage-femme, CDPEF Toulouse), Docteure Perrine ERNOULT (gynécologue, coordinatrice du dispositif HandiSCo, Toulouse), le collectif Zef (association qui propose et anime des espaces collectifs de parole autour des questions de vie affective et sexuelle avec des personnes en situation de handicap, Toulouse).

¹⁵ Centre Départementale de Planification et d'Education Familiale

Résultats

1. Caractéristiques de la population étudiée

Vingt-et-une femmes ont été interviewées entre avril et septembre 2018. Les entretiens ont duré entre 12 et 52 minutes, avec une moyenne de 23 minutes. Deux entretiens n'ont pas été inclus dans l'analyse : l'un en raison d'une erreur de recrutement par la structure d'accueil (il s'agissait d'une femme présentant un handicap uniquement sensoriel), l'autre car la personne interrogée avait des difficultés de communication et d'élocution rendant l'analyse de l'entretien impossible. La saturation des données est apparue après le dix-huitième entretien, et a été confirmée par trois entretiens supplémentaires.

Les participantes avaient entre 19 et 63 ans (âge moyen 38,6 ans). Quatorze d'entre elles vivaient en institution (foyer de vie, foyer d'accueil médicalisé). Cinq femmes avaient déjà été enceintes, trois étaient mères d'un·e ou plusieurs enfants. Le talon sociologique résume les caractéristiques des participantes (Annexe 9).

2. Résultats de l'analyse transversale thématique

Un prénom d'emprunt a été attribué à chaque participante. Les citations du verbatim apparaissent en gris, les paroles rapportées au sein du verbatim sont en italique.

Après analyse sémantique des entretiens, huit grandes thématiques ont émergé : l'usage de la contraception et notamment de l'implant, les enjeux de la communication, les multiples expressions de la violence dans leurs vies, les tabous soulevés par cette recherche, le consentement, le vécu émotionnel, l'accompagnement à la consultation par un tiers, et les pistes d'amélioration.

2.1. L'usage de la contraception

2.1.1. L'implant, ce « truc qui m'énervé »

Si certaines femmes se disaient apaisées depuis sa pose : Christel « Je suis tranquille comme ça » ; la plupart nous ont fait part de diverses inquiétudes. La présence d'un corps étranger dans le bras n'était pas toujours anodine : Gaëlle « C'est une petite branche là », Dorine « Il se perce là, il commence à percer hein, je le sens qu'il commence à... ». Plusieurs femmes ont tenu à nous montrer leur implant ou leur cicatrice d'implant pendant les entretiens. La pose ou le retrait étaient des moments qui avaient marqué les participantes. Les mots utilisés étaient souvent du lexique chirurgical : Dorine « Il m'ouvrait le bras là, pour le faire », Fabienne « Ils t'incisent ». Le souvenir des douleurs et émotions lors de la pose étaient souvent précis : Gaëlle « Et j'veus dis j'ai pleuré hein, j'ai

pleuré quand elle m’la mise ! ». Le maintien du bras immobile pendant la pose était parfois vécu comme une contrainte difficile.

Les moyens couramment utilisés pour limiter la douleur ont parfois été jugés insuffisants : Mélissa « Bah, même si y’avait le patch avant. Même si y’avait le gel, avant qu’elle me le mette [...] tu serres les dents pour le mettre. (*Silence*). Tu serres les dents. » ; ou contraignants : Dorine « Y’avait toute la crème qui coulait de partout. Ça me traversait tout le bras. C’était trop euh... trop pénible ». La douleur est relatée pendant la pose, mais également ensuite : Christel « Pendant 2 mois j’avais mal », Dorine : « Là euh, il me fait mal hein. Je peux pas mettre les trucs serrés là [...] j’ai mal encore après ! Même si je bouge le bras ! J’ai encore mal ! [...] C’est comme si j’avais eu une prise de sang ».

Certaines ont verbalisé une incompréhension liée à l’arrêt des règles : Olga « Ça me choque un peu quoi ». Pour elle, l’aménorrhée pouvait même être source de doute quant à la possibilité d’une grossesse sous implant « Des fois ça me pose question parce que j’ai peur que... enfin c’est l’implant qui dérègle ou si euh... quand j’ai des relations, de tomber enceinte, donc du coup bon... ça m’embête quoi ».

Le manque d’information sur la contraception et ses effets secondaires a été explicitement déploré par une participante : Emma « Et ça, le *non c’est normal*, j’aurai voulu qu’on me le dise dès le départ. Qu’on me dise voilà... *elle est bien parce qu’il y a ça, mais l’inconvénient c’est qu’on peut avoir ça* ».

2.1.2. Des motifs de contraception variés

La contraception pouvait être motivée par le risque de grossesse ou par le début d’une relation : Fabienne « Au début quand je connaissais mon compagnon, parce qu’on ne sait jamais ». Elle était évoquée comme une « sécurité » : Lydie « C’est le médecin. Il voulait sécuriser ... ». Elle n’était pas forcément conditionnée à l’existence de relations sexuelles : Hélène « Mais j’avais pas de rapports avec les garçons, même à 13 ans ».

Elle était aussi instaurée pour régulariser les règles : Rita « Beh, euh, ça me ralentissait, comme me disait la gynéco ». Elle pouvait également être une condition obligatoire pour l’entrée en institution : Viviane « J’étais obligée d’avoir un moyen de conc... contraceptif en venant ici. En rencontrant des garçons, tout ça, c’était obligatoire ».

2.1.3. Qui choisit la contraception ?

Un tiers était très souvent impliqué dans le choix, qu’il soit parent, éducateur·rice, ou soignant·e. Les parents pouvaient être à l’initiative de la mise en place d’une contraception : Dorine « Ma mère [...] comme elle lui dit, *mettez lui l’implant*, mais moi

j'ai pas envie ». A l'inverse, parfois les parents s'opposaient à sa mise en place : Annie « Non. Elle voulait pas ma maman ». Gaëlle nous a raconté que sa contraception avait été imposée comme une condition pour avoir des rapports sexuels : « Elle me disait : *si tu veux le faire, protège toi d'abord* ».

Les soignant·e·s ont aussi été décrit·e·s comme à l'origine de l'initiation d'un traitement : Nina « C'est elle [la gynécologue] qui m'a mis sous pilule », ou de son arrêt « La gynécologue disait que j'avais plus besoin de la prendre ». Ces décisions étaient parfois acceptées : Joëlle « On m'a proposé de mettre le stérilet [...]. Au début non mais après on m'a expliqué et après j'ai dit, *bon d'accord* ». D'autres fois, la décision d'une contraception était imposée malgré un désaccord : Sophie « Moi je voulais pas, je me suis dit c'est pas la peine, si j'fais pas l'amour à un garçon, pourquoi... ».

La mise en place d'une contraception était parfois décidée librement par les femmes : Christel « J'ai dit : *je voudrais un implant à la place de la pilule* ». Elle pouvait être choisie parmi plusieurs moyens de contraception proposés par le soignant : Gaëlle « [La gynécologue] m'avait dit de faire l'implant ou la pilule ou le stérilet en cuir [...] J'étais contente d'avoir une contraception ». Emma, bien que contente d'avoir pu choisir, a été désarçonnée par la façon dont les différents moyens de contraception lui ont été proposés : « Il m'a ausculté, et après il m'a dit *Y'a ça, ça, ça, ça, ça, vous avez le temps de choisir...* Bon, un peu comme si on achetait un matelas dans une grande surface quoi ».

2.1.4. Contraception définitive

Lorsque le sujet de la contraception définitive était abordé, plusieurs femmes ne savaient pas de quoi il s'agissait. Une des personnes interrogées avait été opérée d'une ligature des trompes. Elle nous a dit avoir fait ce choix de contraception avec ses deux parents, en raison de sa simplicité. Deux femmes à qui ce moyen de contraception avait été proposé, nous ont fait part d'une franche opposition. Lydie : « Ah ça je veux pas ! [...] Moi ça m'intéresse pas, me faire enlever les ovaires, non merci, c'est ma vie ! ». Elle percevait la stérilisation comme une mutilation : « C'est quand même un bout de moi, faut pas croire ! ». L'argument selon lequel elles étaient les seules à pouvoir décider pour leur corps était utilisé : Hélène « Moi j'ai dit *Ah non, pas question, c'est mon corps...* ». Ce refus avait été l'objet d'un conflit incluant sa famille et son médecin : « Et moi j'ai dit à maman *Non ! c'est mon corps, je fais ce que je veux..., si tu veux je mettrai un stérilet à vie [...]* Ils étaient sceptiques... de mon refus, et bon après ils ont dit *C'est vrai que votre fille, c'est son corps...* Et oui ! Donc on a pas insisté après ».

2.2. Le vécu émotionnel

2.2.1. Avant la consultation

A la question *Comment vous sentiez-vous avant d'y aller ?*, les réponses étaient très variables. Karima était détendue « Quand j'ai rendez-vous, bon, j'dois y aller, c'est tout. J'me prends pas la tête », alors qu'Annie nous disait avoir « La pétoche ». Pour Rita, les préoccupations liées à l'arrivée de cette consultation débutaient dès l'annonce de la date de consultation, mais elle préférait tout de même être avertie en amont. Gaëlle déclarait : « J'y pensais tout le temps. Jusqu'à ce que je... jusqu'à ce que j'arrive au rendez-vous, que je... voye la tête du gynéco ». Pour certaines, une amélioration était notée au fil des consultations, l'habitude semblant avoir un effet rassurant. Pour d'autres, comme Emma : « Les rendez-vous gynéco c'est toujours hyper stressant ».

Les obstacles à l'organisation de la consultation étaient divers. Pour Dorine, le plus dur était de se rendre à la consultation : « Le problème c'est que moi j'aime pas du tout le métro », tandis que Joëlle soulevait la difficulté de trouver une gynécologue en milieu rural. Devoir rester dans une salle d'attente pendant longtemps pouvait être une épreuve, comme pour Dorine « Je pouvais plus tenir ». Plusieurs ont déjà fait demi-tour une fois sur place à cause de l'attente. Le délai avant une consultation pouvait être difficile à supporter.

2.2.2. Pendant la consultation

Emma résumait ainsi la consultation : « On se dévoile particulièrement... tout ». L'idée de se dévoiler entièrement était souvent responsable d'une gêne et de peurs. Cependant, ici encore les ressentis étaient très variables, la consultation étant parfois vécue comme anecdotique, d'autres fois insurmontable. Souvent décrite comme désagréable mais nécessaire, Hélène soulignait son utilité « Ça m'apporte déjà beaucoup, parce que c'est pour me soigner ».

Concernant la durée de la consultation, Emma a trouvé sa gynécologue « speed », ne lui laissant pas le temps de se rhabiller. D'autres comme Mélissa étaient pressées que la consultation se termine : « C'était bien, sauf que j'avais hâte que ça se finisse aussi ! ».

Mélissa a vécu sa première consultation gynécologique comme un rite de passage. « Tu te rends compte que là tu rentres dans la vraie vie d'adulte quoi, tu es DANS la vie d'adulte en fait. [...] Tu vois tu passes d'ADO à ADULTE ! ».

2.2.3. Le moment de l'examen physique

La question du déshabillage a révélé le rapport au corps et à la pudeur de chacune. Le genre, l'expérience et le fait de connaître ou non le soignant pouvaient avoir un impact sur

le vécu de ce moment. Pour Lydie « C'est pas la première fois qu'il voit une femme qui se déshabille devant lui, c'est un docteur après tout ». Se déshabiller était parfois banal, parfois difficile, parfois dépendant de la zone examinée. Pour Gaëlle « Quand c'est que le soutif c'est bon, mais quand il me demande d'enlever : le t-shirt, le soutif, ça va plus ». La présence ou non du soignant au moment du déshabillage était également importante pour elle : « Quand je suis dans une cabine et que je peux me déshabiller complètement, c'est bon. S'il me voit me déshabiller, non ».

Avant de se déshabiller, Emma était inquiète du regard qui allait être porté sur son corps : « Je me suis fait l'inventaire des cicatrices que j'avais, je me suis dit bon, on va voir... ». Pour Sophie, devoir assumer son corps nu devant une tierce personne a été difficile « Déjà j'aime pas mon, mon corps, je l'aime pas, alors... C'est très dur ».

L'examen gynécologique a souvent laissé des souvenirs précis. Si certaines se disent très à l'aise ou gênées seulement les premières fois, plusieurs décrivent un moment difficile. L'examen était parfois impossible. Sophie : « Moi j'y peux rien, c'est mon corps, il veut pas... [...] C'est comme... y'a une porte mais j'arrive pas à l'ouvrir, elle est trop... On dirait que j'ai la gynéco, et une porte ». Rita s'est montrée convaincue que l'examen ne serait jamais possible : « Même endormie, j'y arriverai jamais » ; alors que Viviane déclarait : « Il faut que je me détende... (*Silence*). Parce que autrement on peut pas m'examiner, évidemment ». Sophie a expliqué que le moment de l'examen lui demandait d'importants efforts : « J'essaie de pas craquer mais y'a des moments c'est très dur ».

Différents mots sont utilisés pour parler du speculum : « Machine » (Sophie), « Appareil » (Brigitte), ou encore « Bâton ». Brigitte a expliqué que l'examen se passait mieux depuis que son médecin utilisait un spéculum de petite taille.

La douleur lors de l'examen a été décrite selon plusieurs modalités. Un lien entre le stress et la douleur a été établi. Lydie : « Ça me faisait mal, parce que c'était impressionnant surtout ». Pour Christel « Elle me fait très mal, et moi ça m'angoisse ». Dorine parlait de son vécu de la douleur : « Moi j'aime pas du tout avoir mal ». Le frottis pouvait être décrit comme un acte douloureux et invasif, comme pour Olga : « Frotter à l'intérieur, vachement dedans quoi, donc ça me faisait mal ».

Ces expériences de douleur ou de peur étaient à l'origine de manifestations somatiques. Christel « transpirai[t] de chaleur », Gaëlle avait « les mains moites », et a « failli tomber dans les pommes », et Joëlle racontait la pose de son dispositif intra-utérin « J'étais blanche comme de l'aspirine. J'avais chaud chaud chaud, je faisais des crises d'absence ».

2.2.4. Après la consultation

Après la consultation, la grande majorité des femmes exprimait un soulagement. Perrine : « Quand il me dit *C'est fini vous pouvez vous rhabiller, ça va* ». Olga a exprimé sa satisfaction à l'issue de la consultation : « J'me sens bien, au moins j'ai pas de maladie, enfin j'me sens à l'aise quoi ». Mélissa éprouvait une satisfaction d'avoir appris des choses : « Tu te coucheras moins bête ! ». Hélène disait qu'elle n'était « pas fatiguée », laissant alors entendre qu'une consultation pourrait être fatigante.

2.3. Les multiples expressions de la violence

2.3.1. Les violences sexuelles

Sans que la question n'ait été directement posée, plusieurs récits de viols ont eu lieu pendant les entretiens. Le sujet s'est souvent imposé au cours de la discussion sur l'examen physique. Sophie : « J'le prends comme... comme un vi..., un, un... (*se met à pleurer, puis continue à parler en pleurant*). C'est comme, comme un viol. J'le vis comme ça. Parce que j'ai été violée ». Certaines n'en n'avaient jamais parlé à leur médecin.

Le moment de l'examen physique, même s'il n'était pas mis en relation avec un antécédent de viol, a été décrit comme un moment dangereux où l'on perd le contrôle, ou l'on se « laisse faire » (Olga). Sophie a dit : « Je voulais pas un monsieur parce que j'avais peur que ils aillent plus loin ». Viviane ajoute : « Je me dis, mais qu'est-ce qu'elle va me faire, tout ça là... ».

2.3.2. Un vécu d'exclusion au quotidien

En toile de fond de ces entretiens apparaissait la violence subie au quotidien, avec les attitudes de rejet que pouvaient avoir la famille ou l'entourage. Emma : « Bon, au lieu de parler de mes défauts, c'est vrai que ma mère elle aurait pu parler des moyens de contraception ». Le moment des premières règles en était souvent le reflet. Joëlle racontait : « J'ai même sans... sans vouloir, que j'avais sali le coussin du camp'g'car je m'étais fait passer...un savon ! ».

Dans la relation au corps médical, Inès a déploré une discussion qui ne se fait pas toujours dans un climat bienveillant et sans jugement : « Genre que... c'est pas question que on est handicapé, ou on a du surpoids ou je sais pas quoi, que... il permette que parfois ils disent des mots un peu blessants ». La question des violences gynécologiques¹⁶ s'est également posée : Hélène racontait que le jour de ses premières règles, à treize ans, avait aussi été celui de son premier examen gynécologique endovaginal.

¹⁶ Propos, pratiques, comportements exercés ou omis par un·e soignant·e au cours du suivi gynécologique, s'inscrivant dans l'histoire de la médecine, traversée par la volonté de contrôler le corps des femmes (17)

2.3.3. Le regard des autres

Concernant le handicap, le regard des autres serait parfois le plus insupportable. Lydie : « On les voit les gens, ils regardent de travers et tout, moi c'est ça qui m'énerve ». Selon Inès, le handicap naitrait dans les yeux de celles et ceux qui ne le vivent pas (en premier lieu les soignant·e·s) : « C'est pas à cause du handicap, ou d'être obèse ou comme ça, qu'on a un problème, c'est que... c'est eux ». La différence avec le handicap physique était parfois développée, le fait que celui-ci soit plus visible le rendrait plus difficile. Lydie parlait de son compagnon en fauteuil roulant : « Des fois ça me fait enrager parce que les gens ils le voyent comme un monstre, comme un monstre quoi. Il est comme il est, on peut pas le changer ». Pour Mélissa, jeune femme en fauteuil roulant, il serait temps de s'affranchir du regard des autres : « Qu'est ce que tu t'en fiches ! Tu t'en moques ! ».

2.4. Au croisement de quatre tabous sociétaux

2.4.1. Tou·te·s pareil·le·s, des problèmes en plus

Les femmes interrogées ont d'abord souligné qu'elles n'étaient « pas plus différents que les autres » (Emma). Pour Mélissa, le handicap ne se traduirait pas par un manque : « On est tous pareils ! Sauf que t'as un handicap en plus ! ». Karima ajoutait : « T'es comme tout le monde, t'as des bras, t'as des mains. Même si y'en a qui ont pas des mains ou des bras, voilà t'es comme tout... Juste que voilà, t'as des problèmes ».

Parmi les femmes interrogées, toutes ne se sentaient pas concernées par le handicap : Joëlle « Euh... un handicap ? ». Certaines trouvaient que leur handicap ne changeait rien. Pour Sophie : « Je sens, je me sens... Dans ma tête, je me sens no...normale ». La nature de leur handicap a également été questionnée : Viviane « On est handicapée, handicapée de quoi ? » Inès « C'est quoi notre handicap ? Personne il peut le définir ». Le vécu de ce handicap était appréhendé de façon différente. Mélissa affirmait : « Mais je me sens bien ! », alors que pour Viviane : « m'assumer moi-même [...] c'est pas évident ».

Le handicap mental est parfois exprimé en terme de retard scolaire. Lydie : « Je suis pas handicapée physique ni rien, moi c'est un retard scolaire, c'est tout [...] Je suis même pas au niveau CP quoi en scolaire. Je suis tout en bas ». Les femmes interrogées évoquaient que leur handicap n'était pas visible : Inès « J'ai un handicap, on peut pas le voir, c'est que l'intérieur, c'est notre handicap ».

2.4.2. « C'est normal que j'saigne ? »

Comment les règles ont-elles été vécues par les femmes interrogées ? Emma racontait que dans sa famille : « Les règles c'était un sujet un peu tabou ». La grande majorité des

femmes témoignait qu'elles ne savaient pas ce qui leur arrivait la première fois où elles se sont mises à saigner, ce qui pouvait être à l'origine d'une angoisse importante. Certaines ont raconté avoir été choquées, d'autres ont été « paniqué[es] ». Emma racontait s'être d'abord cachée, puis en avoir parlé à son père dans un second temps : « Je lui ai dit *Papa, je crois qu'il y a un problème, je crois que je vais... que je vais mourir. Tout couillement* ». Les explications sur ce phénomène biologique ont été données le plus souvent par la mère ou la sœur. Parfois, la dédramatisation vaut explication : la mère de Emma lui a dit : « *C'est bon, il faudra juste que tu ailles chercher les serviettes, ça va passer* ».

Certaines femmes ont évoqué la médicalisation de leurs premières règles. Si Karima déplore de pas être allée voir un gynécologue à cette occasion, la mère de Hélène l'y aurait conduite le jour même : « Elle a téléphoné à l'école que je ne pouvais pas y aller, et que j'avais rendez-vous chez le docteur, spécialiste ».

Les femmes qui étaient concernées par la ménopause nous en ont parlé de façon sereine, Annie : « Ça s'est espacé, et à 50 ans je les ai plus eues ». Viviane a même évoqué l'arrêt de ses règles avec soulagement : « Je serai soulagée aussi, hein, par ce que... quand on va à la piscine et tout ça... ».

2.4.3. Grossesse et Maternité

Certaines femmes, comme Viviane disaient ne pas se sentir capable d'avoir des enfants : « Je me sens pas... d'en élever. Parce que vu les problèmes que j'ai déjà... ». Pour Hélène, une potentielle grossesse représenterait un danger : « J'serais tombée enceinte, donc ç'aurait été un gros problème ». D'autres femmes rencontrées ont évoqué des désirs de maternité.

Gaëlle parlait de se craindre d'avoir à son tour un enfant porteur de handicap : « Parce que moi, plus tard, j'aurai un enfant, mais j'espère pas qu'il, qu'il aura mon, mon handicap à moi ». C'est cette même question qui était parfois discutée avec la famille comme disait Joëlle, en évoquant les mots de son médecin à ses parents : « *C'est pas parce qu'elle est un peu handicapée qu'elle aura pas un enfant normal* ».

Lorsque Emma a cru être enceinte, elle n'a pas su vers qui se tourner : « Je savais vraiment pas à qui en parler [...] c'est quelque chose qu'on dit pas forcément, même en consultation. Voilà y'a pas de prévention ». Cet événement médical inattendu mettait en lumière son rapport à l'imprévu : « Mais, c'est tellement... C'est tellement angoissant, surtout quand c'est pas prévu hein ». Karima et Lydie, toutes deux mères, ont raconté qu'elles avaient découvert leurs grossesses tardivement.

2.4.4. La sexualité évoquée

La sexualité a été abordée par quelques femmes, même si la question ne figurait pas dans le guide d'entretien. Certaines évoquaient leur impossibilité à avoir des rapports sexuels, soit à cause d'un blocage physique, comme Brigitte : « On arrivait pas, à me les faire les relac'tions. Personne pouvait. [...] Il peut pas me rentrer le truc dans le vagin » ; soit parce que le règlement intérieur du lieu de vie l'interdisait. Rita était la seule à parler de sa peur des rapports sexuels : « Je fais pas de rapports ni rien, parce que j'ai trop peur ».

Lydie exprimait sa satisfaction de pouvoir parler de sexualité avec son gynécologue. Pour Mélissa, ce serait l'un des rôles du soignant que de donner des clés pour une sexualité sans risque et épanouie : « L'important c'est ton bien-être et de pas te mettre... pas, pas en danger mais que tu sois bien ! Que tu sois bien quand tu vas faire l'acte sexuel avec ton partenaire ».

2.5. Le consentement

2.5.1. Consentement à la consultation

De multiples intermédiaires entre la patiente et les soignant·e·s pouvaient entrer en jeu. À l'initiative des premières consultations, il y avait souvent la mère. Emma : « C'était d'abord, pour faire plaisir à ma mère ». Comme l'a dit Mélissa, cette consultation n'était pas toujours préparée : « Déjà, je savais pas ce que c'était. On m'a pas demandé en fait ».

Une fois en consultation, la question du consentement se repose à chaque étape. Olga traduisait son ambivalence entre son malaise lors de l'examen et le sentiment d'obligation : « Entre les deux parce que bon, des fois ça me gêne, et après... euh... après c'est obligé qu'elle fasse la consultation parce que bon... par-dessus le pantalon c'est pas, c'est pas évident quoi ». L'examen était le plus souvent perçu comme nécessaire et donc obligatoire. En revanche, Rita, a pu refuser l'examen physique car sa cousine lui avait dit qu'elle n' « étai[t] pas obligée de le faire ».

2.5.2. Qui décide de la possibilité d'une grossesse ?

Quand il était question de désir d'enfant, les avis de la famille, de l'institution et du corps médical avaient souvent un poids important dans la décision. Sophie racontait avec émotion une situation pendant laquelle sa mère l'aurait contrainte à prendre une contraception d'urgence sans qu'elle s'en aperçoive : « Ça fait mal quand ma mère elle m'a dit [...] : *J'avais dit à l'infirmière de te donner la pilule du lendemain* ». Olga faisait part de ses craintes concernant le règlement de l'institution : « Ben si on tombe enceinte, apparemment, soit disant qu'on... que, que, que le foyer, il nous enlève l'enfant. Et que

l'enfant il partira à la DDASS ». Elle a expliqué que dans son foyer un projet de grossesse devait faire l'objet d'une lettre argumentée à la direction. Pour Lydie, c'est le médecin qui a décidé : « C'est le médecin [...]. Il m'avait dit *C'est pas le moment, t'es trop jeune pour l'instant*, et tout... ». Pour Joëlle, sa capacité à élever un enfant a fait débat entre son médecin et sa mère : « Elle me disait *Ouais, tu pourras pas, tu seras pas capable d'élever un enfant*, et le docteur il disait *Mais si elle sera capable de... elle saura... un enfant* ». Pour Christel, la grossesse avait été contre-indiquée pour raisons médicales : « Il m'a tout expliqué, pourquoi, je devrais mettre une stérilet, c'est pour pas avoir de bébé, parce que à cause de ma maladie... ».

Certaines des participantes ne manifestaient pas de désir de grossesse, jugeant une grossesse trop risquée à cause d'une pathologie sous-jacente, ou encore se questionnant sur leur capacité à la supporter.

Lydie faisait le récit d'une interruption de grossesse forcée : « Je suis tombée enceinte mais j'ai été obligée d'avorter parce qu'on était, déjà j'étais trop jeune, et... d'autre, j'étais au foyer, je dormais dans un foyer et y avait pas la possibilité d'avoir un enfant ». Elle ne contestait pas que la décision ne lui appartienne pas : « Malheureusement c'était pas possible ». Elle a conclu cette partie de l'entretien ainsi : « Ma nièce elle était enceinte elle aussi, d'un petit garçon, et comme on a peu près le même âge, ça a été difficile oui. Que elle, elle ait un enfant à vingt-quatre ans que moi non, ben ça m'a ... Bon bah après elle elle est normale, elle est pas dans un foyer ni rien. C'est comme ça, on va pas le changer ».

2.5.3. Un état de résignation

Ces situations de non-consentement ont parfois été contestées, comme chez Lydie, qui a finalement eu une petite fille quelques années plus tard : « Sans demander à mes amis, à ma famille, parce que... C'est pas ma famille qui va me gérer ma vie, quoi, je veux dire. Moi j'ai besoin de faire ma vie aussi ». Cependant la plupart du temps les décisions prises par un tiers sont acceptées dans le silence. Joëlle a affiché une posture de résignation claire : « J'ai dit voilà, je... je serai pas capable d'élever l'enfant. Voilà. (*Silence*). Comme ça au moins... j'ai dit au moins, pour éviter qu'on se dispute ». Lydie a également mis l'accent sur le caractère involontaire et irréversible de son handicap : « Je suis handicapée, je suis handicapée, je peux pas faire mieux. Je peux pas revenir en arrière, ça c'est sûr ».

A la résignation s'ajoutait parfois de la dévalorisation, comme chez Emma qui mettait en doute son propre témoignage : « Peut-être qu'avec le manque de formation aussi, peut-être que j'ai pas les bonnes idées hein ! ». Joëlle : « Je suis vraiment retardée », Lydie : « Me demandez pas de faire des calculs, c'est pas la peine, j'suis nulle ».

2.6. Les enjeux de la communication

2.6.1. Où trouver les informations ?

La consultation gynécologique est un lieu où s'échangent, verbalement ou par d'autres moyens, connaissances théoriques, informations pratiques et nombreuses émotions. Dans cette étude, le moment le plus propice pour obtenir des informations n'était pas toujours la consultation. Rita : « Ben euh, j'en parle pas beaucoup avec le médecin parce que je la vois pas beaucoup ». Les participantes semblaient se tourner principalement vers leurs ami·e·s, les accompagnant·e·s des structures d'accueil, leurs familles, ou utilisaient internet. Le manque de disponibilité des soignant·e·s a été évoqué.

Parfois, la consultation pouvait être programmée pour discuter : Hélène « L'infirmière elle m'a dit *Rassure toi, t'inquiète pas, on ira faire une consultation, elle t'expliquera* ». Pour Mélissa, le temps des explications était vécu comme un moment important pour acquérir des connaissances : « Elle m'a expliqué les moyens de contraception en fait. L'implant, le préservatif, la pilule... Euh, ces trucs là que je devais savoir ».

2.6.2. Difficulté de communication : l'expression

Une des difficultés de communication était liée à la peur des patientes de ne pas savoir correctement s'exprimer face au soignant : Emma « Bon, je suis allée voir la sage-femme, mais j'étais pas très à l'aise non plus. Comment je vais élaborer, comment je vais lui parler est-ce qu'elle va comprendre, est-ce qu'elle va rire... ». L'interrogatoire a pu ainsi être vécu comme inquiétant pour certaines femmes. Fabienne racontait : « Moi je suis timide et... j'écoute mais j'ess... Je sais pas quoi parler, quelle question il faut poser... ».

En cas de difficulté à s'exprimer verbalement, Brigitte utilisait le langage non-verbal : « Je faisais comprendre à la dame que le gros [spéculum]... ça faisait trop mal ». Quand elle a dû passer une mammographie, Hélène a été rassurée par sa gynécologue « *Si t'as mal tu lèves la main et ils iront doucement* ». Les réactions non verbales n'étaient pas toujours été comprises. Gaëlle : « L'infirmière là, elle a rien compris pourquoi je pleurais ».

La gêne a aussi été un frein à la discussion. Gaëlle n'a pas osé aborder la sexualité. Pour Emma, ne pas avoir pu poser de question l'a poussée à se replier sur elle-même : « Ça m'a vachement refermée quoi. Parce que mes parents ne m'ont pas parlé non plus du corps qui change, les filles, les règles, tout ça ». L'espace d'écoute a été défini comme un prérequis à la libération de la parole. Toujours Emma : « Quand j'ai l'occasion de trouver une écoute, vraiment une écoute, j'arrive à les poser, même si ce sont des questions un peu stupides », et son corollaire : « Quand je suis avec la gynécologue... (*Silence*) Je la sens pas du tout à l'écoute et donc mes questions je préfère les garder pour moi ».

Les questions posées par les soignant·e·s pouvaient faire obstacle à la communication. Inès : « Parce que des fois il te pose des questions que t'as pas envie de répondre. Ou euh... ou c'est difficile ». Une participante, Olga, s'est sentie contrainte de répondre à toutes les questions : « Après bon j'suis obligée de répondre mais bon. Et puis bon, des fois quand il faut le...le dire, il faut le sortir quoi ».

2.6.3. Difficulté de communication : la compréhension

Les mots ont été mis en avant comme des éléments déterminants et parfois responsables de quiproquos préoccupants. Inès : « Des fois sur un mot ça peut tout jouer [...] Sur un mot on peut... comment le comprendre ! Peut-être pour eux comme médecins c'est normal, que pour nous nan, c'est pas normal ». Des informations perçues comme contradictoires ou incertaines ont pu provoquer beaucoup de stress. Inès parlait de son début de grossesse : « Donc c'est un truc trop stressant parce que... parce qu'on voit pas bien le truc, on en sait rien [...] pour moi, j'ai vu que un truc beaucoup angoissant ». Enfin, plusieurs participantes ont relaté avoir été déçues que leurs questions soient restées sans réponse.

2.6.4. Aspects relationnels de la communication

L'attitude des soignant·e·s a été soulignée pour ses aspects positifs et négatifs. Karima disait avoir apprécié que son médecin soit détendu pendant la consultation : « En fait, des fois, il explique, mais... quand il explique, on dirait pas qu'il est au travail en fait. [...] Il met beaucoup à l'aise, genre euh... il peut dire une farce, ou une blague... ». A l'inverse, Emma disait avoir ressenti de la moquerie : « Elle a parlé à la personne qui m'accompagnait, *Cette fois-ci c'est le genou !* Et j'ai compris un peu d'ironie quoi en fait ». Un climat bienveillant au cours d'une consultation a pu favoriser la discussion et la prise de parole, Mélissa : « Oui, je me disais que peut-être ça la regardait pas et tout. Et au final, j'ai posé plein de questions ».

Le stress du soignant provoquait la panique d'Emma lors du retrait de l'implant : « On fait le petit trou, et là il paniquait *J'arrive pas à le trouver, j'arrive pas à le trouver !* Moi je me disais *Oh mon dieu, oh mon dieu, qu'est ce qui va se passer ?* ».

Le rapport soignant·e – soigné·e était-il modifié en raison du handicap ? Nina considérait qu'avoir un suivi médical chronique entraînait une certaine habitude de la relation médecin-patient : « Depuis ma naissance j'suis suivie par des médecins. J'ai 19 ans aujourd'hui donc... j'connais les médecins ». Emma a partagé son agacement quand les soignant·e·s se focalisaient sur son handicap, ou sur toute différence visible : « J'ai une

cicatrice au genou [...] ça m'est déjà arrivé des médecins qui de suite se sont mis plutôt sur mon genou que sur le pourquoi réel [...] C'est vrai que quand, quand on a un petit défaut, on voit que le défaut, mais on regarde pas l'extérieur quoi ».

Un droit à l'accès aux mêmes connaissances que la population générale a été revendiqué par Nina : « Que t'as les bonnes infos, que t'as les bons moyen de contraception ! Parce que si t'as le... le SIDA ou une autre IM... MST¹⁷. Toutes ces maladies-là, c'est bien d'être informée aussi ! [...] Que tu sois sur un fauteuil ou pas, ça change rien ». Méliッサ soulignait que le soignant n'avait pas pour rôle d'être dans le jugement : « De toutes façons elle fait son boulot et puis voilà, elle a pas à juger ou pas ».

2.7. L'accompagnement à la consultation par un tiers

2.7.1. Qui accompagne, jusqu'où ?

La plupart des participantes avaient été accompagnées par une tierce personne lors de leur consultation. Il s'agissait tantôt d'un parent (la mère le plus souvent), tantôt d'un·e professionnel·le d'une institution médico-sociale, ou d'une amie. La personne qui accompagnait n'assistait pas forcément à toute la consultation, comme pour Joëlle : « Ben là (*rire gêné*), là il attend dans la salle d'attente. Et puis après je suis toute seule avec la gynéco ». Le plus souvent, l'accompagnant est dans le bureau médical, mais n'assiste pas à l'examen clinique. Parfois, comme pour Brigitte, la patiente est accompagnée y compris au moment de l'examen : « L'éducatrice elle restait auprès de moi, et elle me disait *Serre bien ma main et tu verras que tout se passera bien*. Et après, ça s'est passé très bien ».

2.7.2. Quels sont les motifs d'accompagnement ?

Les participantes ont évoqué en premier lieu les difficultés pratiques à se rendre seules en consultation. L'accompagnement pouvait être demandé si la consultation précédente ne s'était pas bien passée, ou pour limiter les difficultés de compréhension : Emma « Ça me rassure d'être accompagnée [...] parce que des fois, on comprend pas un petit mot, ou on l'interprète toujours un peu mal ». Cependant, si la communication n'était pas un obstacle, elle se rendait seule à un rendez-vous : « Pour la sage-femme c'est plus facile. Elle habite pas très loin de chez moi. Mais même, j'y vais seule parce que, voilà, le dialogue se passe il y a aucun problème ». Quand on a demandé à Sophie pourquoi elle était accompagnée en consultation, elle a répondu « Parce que j'ai, j'ai, j'ai peur j'ai peur. J'ai une trouille... ».

Certaines femmes ont parlé de leur épilepsie, l'accompagnement devenait alors une nécessité médicale : Hélène « Par précaution. S'il m'arrive une crise... ».

¹⁷ MST : Maladie Sexuellement Transmissible

Enfin, la seule raison évoquée de l'accompagnement était parfois la volonté d'une tierce personne : Christel « Ma mère elle préfère qu'on m'accompagne ».

2.7.3. Quel est le rôle de l'accompagnant·e ?

L'accompagnant·e était souvent décrit·e comme la personne qui détenait les informations médicales. Pour certaines femmes, cet accompagnement aidait à la prise de parole lors de la discussion. Fabienne : « Parce que si tu es seule tu sais pas quoi t'attendre, répondre... Si t'es accompagnée, toi tu peux répondre, et la personne à côté elle peut répondre aussi ». La personne accompagnante avait aussi comme rôle d'être garante de la compréhension et de la mémorisation de ce qui se disait au cours de la consultation. Nina : « Je préfère être accompagnée parce que comme j'ai des problèmes de mémoire, j'ai du mal à comprendre des trucs donc... A cause de ma pathologie, et du matériel que j'ai dans le cerveau, c'est compliqué ».

2.7.4. Comment les femmes vivent-elles cet accompagnement ?

La majorité des femmes interrogées préférait être accompagnée au cours de la consultation, de façon systématique ou surtout au début. Pour Mélissa par exemple « C'était un peu rassurant. De savoir que t'es accompagnée, de pas y aller toute seule [...] et te retrouver dans l'inconnu et tout ». Pour Hélène : « Ça [ne la] dérange pas ». Pour Mélissa ce n'était pas gênant car la personne qui accompagnait était déjà au courant des éléments intimes qui la concernaient. Nina souligne que l'accompagnant·e doit être une personne de confiance sur le plan médical : « Moi j'ai l'impression que je fais plus confiance dans ma mère que dans les personnes d'ici ». Enfin, Emma a tenu à rappeler que, même en cas d'accompagnement, elle restait l'interlocutrice principale de la consultation : « Elle parlait, justement de la consultation avec la personne qui m'accompagnait [...] Il faut pas mélanger les rôles ! [...] j'étais patiente quoi ! ».

2.8. Les pistes d'amélioration pour la consultation

2.8.1. Attentes vis à vis des soignant·e·s

Pour Gaëlle, le soignant idéal serait « doux, rassurant ». La douceur et la gentillesse ont été mises en avant plusieurs fois. Gaëlle ajoutait « qu'il sache répondre [aux questions] aussi ». Emma exprimait le besoin de se sentir respectée : « Quand on a des problèmes de handicap [...] c'est important de respecter la personne de A à Z ».

L'accueil et la convivialité ont également été décrits comme très appréciables. Karima : « Lui il te met A L'AISE. Et j pense que les gens ils ont besoin de leur mettre à

l'aise ». Nina tempérait : « Bah les médecins... à chaque fois que je les vois c'est dans les mauvais moments ».

2.8.2. Propositions pour la consultation

Pendant les entretiens, les réponses à la question des pistes d'amélioration étaient souvent succinctes. Plusieurs personnes ont proposé la prise d'un médicament à visée anxiolytique avant la consultation. Dorine : « Il me fait même pas une piqûre pour me détendre ». Parfois, la proposition de médication allait jusqu'à l'anesthésie pour permettre l'examen physique. Elle pouvait être proposée par l'accompagnant·e ou le médecin, ou par la patiente. Joëlle : « C'est moi qui avait fait une demande de, de, d'endormir ».

Concernant la préparation de la consultation, Gaëlle aurait aimé connaître le genre du soignant en amont. D'autres ont rappelé leur souhait d'être accompagnées, et de pouvoir choisir la personne accompagnante.

Les changements de soignant·e·s étaient souvent mal vécus. Emma « angoissai[t] énormément avec la nouvelle [gynéco] », la mise en place d'une nouvelle relation de confiance étant alors incertaine. « On y revient, quand la confiance n'y est pas, on y va pas ! [...] Je trouve quand même que c'est important d'avoir ce système de confiance avec une personne ». Lydie demandait à être prévenue avant un changement de médecin : « Ils m'ont pas avertie, et quand j'y suis retournée ça m'a gênée un peu ». Elle était également dérangée par la présence d'étudiants : « Ça me gêne un peu parce que les stagiaires sont quand même là et... elles sont là pour faire leurs métiers mais bon... c'est des stagiaires ».

Au sujet de la durée de la consultation, Olga la trouvait trop longue : « Des fois j'aimerais qu'on parle moins ». A l'inverse, Emma demandait davantage de temps : « Idéalement, serait de prendre... un peu de temps c'est vrai pour parler avec la personne », puis modérait son propos : « Cela ne prend pas forcément plus de temps ».

Plusieurs ont également demandé des informations claires et détaillées sur le déroulement de la consultation et les examens réalisés. Karima a proposé une consultation systématique au moment des premières règles : « Bah ouais, pour rassurer au moins. Parce que quand on a les règles on se dit : *Quoi, on a les règles, c'est quoi ? (rire gêné)* ».

Enfin, après nous avoir évoqué le handicap de sa fille et la crainte que celle-ci ne supporte pas une consultation gynécologique, Fabienne nous a fait part de son envie de parler en groupe : « Si, j'avais un groupe de parler de sexualité ou autre, comme, accepter mieux le handicap de ma fille [...] De toutes façons comme moi j'arrive pas à parler je suis réservée, et... moi peut-être que ça me mettrait un déclic à parler avec les autres ».

Discussion

1. Forces et limites

1.1. Forces

1.1.1. Sujet original en France

La revue de la littérature effectuée n'a pas retrouvée d'étude explorant le vécu des consultations médicales par les personnes vivant avec un handicap mental. L'accès aux soins des personnes en situation de handicap a fait l'objet de nombreuses études quantitatives, mettant en exergue des difficultés criantes d'accès aux soins curatifs et de prévention (9,10). Nous faisons l'hypothèse que se poser la question du vécu des soins pourrait être un outil pour la compréhension de cette inégalité. D'autre part, plusieurs articles et ouvrages concernant la sexualité des personnes en situation de handicap ont été publiés. Cette étude choisit de se placer entre ces deux sujets (l'accès au soin et la sexualité), en se concentrant sur le moment de la consultation de gynécologie.

1.1.2. Nombre et contenu des entretiens

Au début de ce travail, de nombreuses réticences étaient exprimées, notamment par des soignant·e·s, à l'évocation du thème de la recherche. La capacité des femmes désignées « handicapées mentales » à se prêter aux entretiens était mise en doute. Il a fallu faire preuve de persévérance pour mener à bien cette recherche, considérant comme indiscutable la possibilité de donner la parole à ces femmes. Si des barrières de communication existaient, il était de la responsabilité des chercheuses de trouver des stratégies d'adaptation.

Finalement, en dépit de ces a priori, un nombre important d'entretiens a été réalisé (vingt-et-un). Au cours de la recherche, les chercheuses étaient de plus en plus à l'aise, ce qui a permis une amélioration de la qualité des entretiens. Leur contenu s'est révélé informatif. La qualité de la relation établie pendant les entretiens a permis une exploration approfondie des ressentis.

Serait-il plus difficile de parler de sexualité avec certains publics (personnes en situation de handicap, en situation de précarité, personnes migrantes... Ces réticences étaient retrouvées dans une étude interrogeant le vécu des infections sexuellement transmissibles chez des Roms. Selon les autrices : « Cette assez grande *facilité* à réaliser l'enquête à la surprise de beaucoup de personnes (...) met en exergue que parler de santé sexuelle est probablement réalisable avec n'importe quel type de population (...). Peut-être est-il nécessaire à nous professionnels d'en premier lieu *dédramatiser* le sujet » (18).

1.1.3. Validité interne : la triangulation des données

La validité interne consiste à vérifier si les données recueillies représentent la réalité. Pour limiter la subjectivité de la recherche, la triangulation des données a été appliquée. En recherche qualitative, il n'y a la plupart du temps qu'une seule personne qui mène chaque entretien. Au cours de cette étude, les deux chercheuses étaient présentes à chacun des entretiens, ce qui permettait une double analyse dès la première étape.

1.1.4. Validité externe : généralisation des résultats

Les données sociodémographiques recueillies attestent de la diversité des profils des personnes interrogées concernant l'âge, les types de contraception, la vie en institution.

La discussion avec les expert·e·s a approfondi la réflexion sur les résultats. Cela a permis d'appréhender plus précisément les rapports entre services de soins et services médico-sociaux, de comprendre l'évolution de la consultation de gynécologie depuis l'apparition de la contraception, d'élargir notre point de vue sur les modalités et les conséquences de ces consultations.

1.2. Limites

1.2.1. Biais de recrutement

Le recrutement des participantes via des structures d'accompagnement a exclu de cette recherche les femmes vivant avec un handicap mental non accompagnées par des structures spécialisées. De plus, on peut faire l'hypothèse que les structures ayant accepté de participer étaient les plus sensibilisées aux questions de la vie affective et sexuelle. Ainsi, les usagères de ces structures, probablement plus accompagnées autour de ces questions, auraient un vécu différent de la consultation par rapport à d'autres.

Les femmes présentant des handicaps sévères ne pouvaient se prêter à l'exercice de l'entretien. Pour les interroger, il aurait fallu utiliser d'autres méthodes d'exploration des ressentis (dessins, pictogrammes). C'est la raison pour laquelle la plupart des femmes interrogées avaient un handicap mental « léger ». L'un des entretiens réalisé avec une femme ayant plus de difficulté de communication n'a pas pu être analysé.

1.2.2. Difficultés liées à la méthode

La durée moyenne des entretiens dans les recherches qualitative est d'environ une heure. Dans cette étude, la durée moyenne est plus courte (22 minutes), ce qui pourrait laisser craindre un contenu des entretiens insuffisant. L'analyse a démenti cette idée.

Enfin, la suggestibilité des participantes, trait caractéristique de la déficience intellectuelle selon certaines études (19), rendait peu interprétable la réponse aux questions de relance si celles-ci étaient fermées. Ces questions ont été limitées au fil des entretiens.

1.2.3. Posture et interactions des chercheuses

Le recrutement se faisait par l'intermédiaire des éducateur·rices ou infirmier·e·s des structures d'accompagnement contactées. Les participantes ont donc été informées de la profession de médecin des chercheuses et de l'objet de la recherche, ce qui ne devrait pas être le cas dans le cadre d'une recherche qualitative. Cependant, la spontanéité de leurs réponses ne semblait pas altérée par leur connaissance du sujet en amont.

L'analyse des entretiens s'intéressait au moment de la consultation gynécologique et à un public spécifique : celui des femmes désignées comme « handicapées mentales ». Nous avons fait le choix de nous intéresser au vécu de ces personnes, et non pas aux déterminants de ce vécu. Les interactions environnementales ou autres rapports de classe ou de genre n'ont donc pas été étudiés.

2. Discussion des résultats

Les résultats révèlent un certain nombre de difficultés éprouvées par les participantes au cours de la consultation de gynécologie. On peut se demander si ces difficultés sont spécifiques de la population étudiée. A plusieurs niveaux, les ressentis des femmes interrogées peuvent être comparés à ceux de toute femme se rendant en consultation de gynécologie. A partir de ces résultats et suite à la rencontre avec plusieurs expert·e·s, différentes pistes d'amélioration à destination des soignant·e·s ont émergé.

2.1. Contraception ou « surcontraception » ?

Actuellement, la contraception est l'enjeu majeur des consultations de gynécologie. Autour de ce sujet se cristallisent différentes problématiques : les femmes ont-elles le choix d'avoir une contraception ? Peuvent-elles choisir leur moyen de contraception ? Ont-elles reçu les informations nécessaires à ce choix ? Pour qui et pourquoi cette contraception est-elle décidée ?

2.1.1. L'implant, un moyen de contraception séduisant ?

Le moyen de contraception le plus évoqué et commenté par les femmes au cours des entretiens a été l'implant. Ce moyen de contraception est employé depuis le milieu des années 90 aux Etats-Unis. A l'époque, il est utilisé par le pouvoir législatif, imposé aux femmes reconnues coupables de violence sur enfant (20). En pratique médicale courante et

en Europe, la démocratisation de l'implant est plus récente. Il a peu à peu remplacé les injections trimestrielles de progestatifs et la stérilisation définitive des patientes vivant avec un handicap mental. Il fait désormais partie des méthodes contraceptives proposées en première intention à toutes les femmes en âge de procréer.

Son acceptabilité est perçue comme grande par les soignants (21), puisqu'il ne requiert pas d'observance régulière, et, étant posé dans le bras, il ne nécessite ni examen gynécologique, ni déshabillage. En revanche, pour les femmes que nous avons interrogées, la tolérance était bien plus inégale : la présence d'un corps-étranger pouvait être perturbante, et la douleur ressentie ne se limitait pas seulement aux moments de la pose et du retrait. Enfin l'aménorrhée pouvait être une source d'inquiétude, notamment quant au risque de grossesse.

Par ailleurs, comme la plupart des contraceptifs hormonaux, il diminue le plus souvent l'intensité ou la douleur des règles. L'utilisation affichée de l'implant comme « régulateur des règles » permet parfois d'éviter la discussion autour de la contraception chez ces femmes qui n'ont que peu d'accès à des sources d'informations complémentaires, et semble dans ce cadre très éthiquement discutable.

Il ressortait des entretiens beaucoup de récits de « surcontraception », ou de contraception imposée (par la famille, l'institution ou le corps médical), chez des femmes qui n'avaient pas toujours de rapports sexuels. Ces contraceptions sont parfois imposées comme condition sine qua none pour l'entrée en institution ou en ESAT, et certain·e·s soignant·e·s ont raconté avoir été forcé·e·s d'en prescrire pour ne pénaliser les femmes ayant une opportunité d'hébergement. Les institutions médico-sociales étaient à ce moment-là à l'origine d'un chantage à la contraception.

D'autres travaux interrogeant les femmes vivant avec un handicap mental retrouvent des résultats identiques aux nôtres : une contraception très largement prescrite, des connaissances limitées sur la reproduction, et aucune information adaptée à leur niveau de compréhension au sujet de leur contraception (22).

2.1.2. De la stérilisation à l'implant progestatif

L'argument évoqué d'une contraception comme « sécurité » pose question ; à qui cette sécurité s'adresse-t-elle ? Il paraît capital de rappeler que l'implant ne protège pas la femme qui le porte de relations sexuelles non consenties, mais uniquement de l'une des conséquences potentielles : la grossesse (5). C'est ce même argument qui était utilisé pour justifier la stérilisation chez les personnes handicapées, pratique largement répandue jusque dans les années 1990 (23). Il n'existe aucune donnée épidémiologique précise sur l'ampleur du phénomène. On peut néanmoins citer les chiffres d'une enquête révélée par le

journal Libération le 15 mars 1996. Cette enquête réalisée en Gironde portait sur 260 femmes désignées comme « handicapées mentales » : plus de deux tiers de celles qui vivaient en institution étaient stérilisées (24).

Ce n'est qu'en avril 1996 que le Comité Consultatif National d'Ethique a été saisi sur cette question (25) : s'il estimait qu'une demande de stérilisation faite par des tiers pour une personne vivant avec un handicap mental n'était pas d'emblée recevable, le Comité n'excluait pas le recours à la stérilisation de ces personnes (26). Par ailleurs, la stérilisation à visée contraceptive n'est légale que depuis 2001 (27). Elle nécessite une demande écrite et un délai de réflexion de quatre mois. Auparavant elle était possible seulement sur indication médicale. La stérilisation était néanmoins souvent pratiquée chez les femmes vivant avec un handicap mental, sur indication psychiatrique. La loi de 2001 a mis fin à ces pratiques. Actuellement, pour les majeur·e·s protégé·e·s, la décision de stérilisation nécessite l'accord du juge des tutelles. Il se prononce après avis d'un comité d'expert·e·s composé de personnes qualifiées sur le plan médical et de représentant·e·s d'association de personnes handicapées)(28).

Une analyse des données du PMSI¹⁸ des hôpitaux sur la période 1995-1996 retrouvait 15 cas de stérilisation d'hommes en situation de handicap mental, contre 211 cas chez les femmes ayant le même handicap (23). On peut s'interroger sur les raisons de cette différence de traitement, d'autant plus que les vasectomies sont des interventions chirurgicales moins invasives que les stérilisations tubaires. Il est intéressant de noter que la charge de la contraception incombe une fois de plus aux femmes.

Le parallèle entre contraception définitive et implant est intéressant à plusieurs titres. En effet la grande fiabilité de l'implant et l'absence de surveillance nécessaire pour attester de son efficacité font de lui une forme de « stérilisation transitoire ». On peut supposer que l'utilisation massive d'une contraception quasi infailible pour les femmes handicapées repose sur les mêmes arguments que l'utilisation de la stérilisation. Une contraception systématique ne masquerait-elle pas la question des viols et abus sexuels chez les femmes ? Il est établi que les femmes vivant avec un handicap mental sont plus à risque de rapports sexuels forcés, mais imposer une contraception pour cette raison, n'est-ce pas poser la question à l'envers ? Il ne s'agit bien évidemment pas de vouloir priver les femmes vivant avec un handicap mental de l'accès à la contraception. Ne vaudrait-il mieux pas changer le paradigme actuel, aborder plus facilement la question de la sexualité en consultation, et discuter comme avec toute femme l'initiation et le choix d'une contraception au vu de différents paramètres (utilité, acceptabilité, modalités pratiques, etc.).

¹⁸ PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes Informatiques, dispositif ayant pour but de mesurer l'activité des établissements de santé

2.2. Un examen physique incontournable

2.2.1. Les limites d'un dépistage systématique

Si l'annonce d'une consultation gynécologique à venir provoquait souvent de l'appréhension, l'objet précis de cette crainte était presque toujours l'examen physique. Les récits de « blocages », d'impossibilité formelle, d'examen conditionné à une anesthésie générale ont été marquants. Certaines participantes rapportaient des manifestations somatiques intenses. D'autres encore faisaient part de reviviscences de violences sexuelles ou de peur d'être abusée au moment de l'examen. Existe-t-il un bénéfice à cet examen s'il est vécu comme une intrusion insupportable, et parfois comme un danger potentiel ?

Les plans d'action nationaux pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap revendiquent un plein accès aux soins de prévention. L'UNAPEI¹⁹, dans son livre blanc « Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales » évoque les multiples obstacles pour accéder aux soins, et les situations de renoncement qui en découlent, notamment concernant les programmes de dépistage (29). En effet, il ne paraît pas acceptable de réserver le dépistage du cancer du col utérin aux femmes vivant sans handicap, cela reviendrait à considérer l'apparition d'un cancer chez elle plus grave que chez une femme en situation de handicap. Et pourtant, la généralisation du dépistage pour tou·te·s sans réflexion préalable peut conduire à des situations problématiques voire violentes. C'est ce dont font par certain·e·s médecins ou sages-femmes qui sont amené·e·s à recevoir des femmes lourdement handicapées en consultation. Ces femmes sont envoyées par des structures spécialisées pour un bilan de santé annuel, alors que l'examen physique est parfois techniquement impossible (membres spastiques, difficultés à accéder à la table d'examen). L'examen peut alors s'apparenter à une maltraitance ou violence médicale. Même lorsque les conditions techniques sont réunies, l'acceptabilité de l'examen et ses potentielles répercussions psychologiques gagneraient à être considérées. Le seuil d'acceptabilité est probablement individuel, et peut même varier dans le temps. Ne serait-ce pas le rôle des soignant·e·s de déterminer ce seuil individuellement, lors de chaque consultation, en prenant en considération ce qui est exprimé par la patiente, éventuellement avec le concours de la personne accompagnante ?

Suite à ce constat, comment interpréter les chiffres du dépistage par frottis cervico-utérin chez les femmes en situation de handicap ? Certainement insuffisants, mais il paraît illusoire voire délétère de viser les cent pourcents. Par ailleurs, le frottis est trop souvent considéré comme l'unique but de la consultation de gynécologie. La consultation

¹⁹ Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

gynécologique devrait pouvoir se suffire à elle-même (comme espace d'écoute, d'information, d'autonomisation), même sans être l'objet d'un examen complémentaire, de prescriptions médicales ni même toujours d'un examen physique. Il est donc primordial que l'accès à ces consultations soit facile, y compris chez certaines femmes pour lesquelles l'examen et a fortiori le frottis sont parfois impossibles. Si le dépistage systématique se discute, le fait de se poser systématiquement la question ne se discute pas.

2.2.2. Les enjeux de l'examen gynécologique

Dans l'ouvrage « Corps à cœur », coordonné par Yves Jeanne, la sociologue Eve Gardien met en lumière les différents aspects du rapport au corps au sein de la relation soignant·e – soigné·e (30). Pour le professionnel, il s'agit de respecter la personne tout en intervenant dans son intimité. Pour la personne soignée, il s'agit d'accepter la pénétration de son intimité, tout en veillant à préserver sa dignité. Elle ajoute : « Révéler son intimité corporelle ou pénétrer l'intimité d'autrui ont pour corollaire de devoir affronter un déferlement d'émotions en soi et en l'autre, qui peut mettre à tout instant la relation en danger, si l'on n'y prend garde ».

Elle éclaire également la notion d'intimité en prenant l'exemple de la nudité. Le rapport à la nudité peut être différent chez une personne en situation de handicap du fait d'une « socialisation corporelle » différente (vie en collectivité, habitude du corps manipulé...) ; la personne doit-elle être considérée comme impudique pour autant ? Dans cette étude, les vécus étaient très divers concernant le moment du déshabillage. De façon comparable aux études réalisées en population générale, il paraît intéressant de proposer un lieu de déshabillage à l'abri du regard du médecin, de ne pas imposer de nudité complète, de couvrir le pubis avec un drap d'examen (31).

La prise en charge de la douleur chez des personnes dites « handicapées mentales » a évolué depuis les années 1990. À l'époque, certaines études suggéraient que ces personnes étaient insensibles ou indifférentes à la douleur. Aujourd'hui, on sait que si certaines d'entre elles ont plus de mal à localiser la douleur ou répondent plus lentement, leur sensibilité ou leur réaction à la douleur peut être plus importante (32). Par ailleurs, on sait que l'anxiété augmente la douleur ressentie. La consultation gynécologique pouvant être un moment particulièrement angoissant, il paraît doublement nécessaire de mettre en place des stratégies pour prévenir la douleur. Enfin, on peut supposer que des explications claires et adaptées sur le déroulement des soins diminueraient l'anxiété des patientes, et ainsi participeraient à réduire les douleurs liées aux soins.

2.2.3. Vers une reprise de contrôle pendant l'examen

Plusieurs fois, la prise de risque que représentait l'examen a été évoquée : risque d'être abusée, nécessité de lâcher prise et d'accepter une perte de contrôle de la situation. On peut imaginer plusieurs actions pour limiter ce sentiment et redonner aux femmes le maximum de contrôle sur la situation : montrer le spéculum, demander l'autorisation avant de débiter l'examen, proposer l'auto-introduction du spéculum, proposer différentes positions d'examen, éviter la chaise et les étriers... Certains travaux ont par exemple exploré le ressenti des femmes examinées en position de décubitus latéral, et 80% d'entre elles s'en disent satisfaites ou très satisfaites. Cette position a même été évoquée comme plus rassurante par les femmes victimes d'abus sexuels (33).

De plus, le vocabulaire utilisé pour parler du matériel utilisé s'apparentait au lexique de la chirurgie ou de la mécanique, faisant ressortir l'angoisse et la douleur apparentées à cet examen. On peut faire l'hypothèse que si les patientes disposaient de plus de connaissances sur le déroulement et l'utilité de l'examen, celui-ci se déroulerait dans un climat plus apaisé.

2.3. Violences

La question des violences et celle du handicap sont intimement liées, à plusieurs niveaux. Certains nomment *validisme* la discrimination liée au handicap. Pour le sociologue Pierre Dufour, il s'agit d'un modèle social : « Le validisme consiste à disqualifier les manières d'être des personnes qui ne correspondent pas aux standards de santé » (34). Cette discrimination considère la personne sans handicap comme étant la norme. Les personnes non conformes à cette norme doivent tenter de s'y conformer, « courir en soi après un valide en fuite » ; elles doivent sinon accepter de se trouver dans une situation inférieure aux personnes valides. Une société *validique*, excluant les citoyens en situation d'incapacité, s'oppose donc à une société *inclusive*. Cette discrimination transparaissait au travers des récits recueillis, sans forcément être critiquée ni dénoncée par les femmes interrogées. La déconsidération sociale semblait intériorisée. Le quotidien qu'elles décrivaient pouvait pourtant être le théâtre de violences sans cesse renouvelées, que ce soit le rejet par la famille, les contraintes de l'institution, ou les différences de traitements médicaux.

Le philosophe Pierre Ancet s'intéresse à ce qu'il appelle « la violence de la quotidienneté », c'est-à-dire les sentiments négatifs que peuvent engendrer la répétition d'obstacles qui s'opèrent dans le quotidien des personnes en situation de handicap (35). Les violences du quotidien comprendraient les limites du pouvoir du corps (et de l'esprit), la dépendance à autrui, et la déconsidération sociale. S'il est impossible de se mettre à la

place des personnes en situation de handicap en tant que personnes valides, on peut imaginer qu'il doit être extrêmement usant d'être sans cesse disqualifié et rendu invisible par le regard social. Il se produit donc une forme de répétition, « sans autre effet cumulatif que celui de la souffrance qu'elle produit ». Ce quotidien répétitif aurait pour conséquence des effets de « honte et de désincarnation de soi ».

Les études épidémiologiques montrent que les femmes en situation de handicap sont plus à risque de violences sexuelles (36–38), il a été estimé que 39 à 68% des femmes présentant une déficience intellectuelle seront victimes d'au moins une agression sexuelle avant l'âge de 18 ans. Parmi les rôles du soignant, celui du dépistage des violences et de l'accompagnement des personnes qui en ont été victimes, apparaît indispensable. Pendant la consultation de gynécologie en particulier, la question des violences est cruciale car les contacts physiques, le déshabillage et l'examen gynécologique peuvent rappeler les violences vécues.

Un travail de thèse a été conduit en 2016 sur les attentes de la consultation de médecine générale des femmes ayant vécu des violences sexuelles (39). Les résultats soulignent l'importance des précautions à prendre pendant l'examen clinique pour qu'il soit vécu de façon la moins invasive possible, notamment laisser les patientes se déshabiller elles-mêmes (ne pas remonter une manche ou soulever un t-shirt sans l'autorisation de la patiente, etc.), expliquer ce qu'on va faire et pourquoi on le fait.

Que l'antécédent de violence sexuelle soit connu ou non, poser la question permet à la fois de dépister et d'informer (rappeler les bases du consentement, affirmer la possibilité de dire non, etc.). Les femmes victimes ne répondront pas forcément à la question, mais la poser permet d'ouvrir un espace de dialogue.

Dans une optique de prévention de ces violences, il semble indispensable que l'éducation à la vie affective et sexuelle soit réalisée de façon régulière et adaptée auprès de ces publics. D'autre part les professionnel·le·s de la santé et du handicap doivent être formé·e·s à la prévention et à l'accompagnement des femmes victimes de violence.

2.4. Tabous

2.4.1. Un handicap invisible

L'image « Être pareil·le·s, avec des problèmes en plus » exprimée par les femmes au cours des entretiens inscrivait un tout autre point de vue que le terme de « déficience » fréquemment employé en langage médical. Le mot « handicap » lui-même vient de l'anglais « hand in cap », et désigne au 18^e siècle une contrainte imposée aux meilleurs lors d'une confrontation pour égaliser les chances des concurrents (course hippique) (40).

Cette vision est en accord avec l'évolution conceptuelle du handicap, notamment représentée par la classification internationale des fonctionnements, du handicap et de la santé (CIF), adoptée au début des années 2000 par l'Organisation Mondiale de la Santé. La CIF définit le handicap comme l'interaction de quatre facteurs :

- les fonctions organiques, qui intègrent la classification internationale des maladies,
- les structures anatomiques, qui se confondent avec la notion de déficience,
- l'environnement,
- les activités et la participation sociale.

Il est par ailleurs discutable de chercher à définir le handicap et à en parler sans être concerné·e. Le risque, comme l'explique le CLHEE²⁰ dans son manifeste, est de verser dans des représentations condescendantes ou manichéennes. Elles peuvent être d'un registre misérabiliste (représentation comme des êtres de souffrance, uniquement objet de soins et de préoccupation), ou à l'inverse du registre de l'« inspiration » avec la présentation de certaines personnes en situation de handicap qui auraient transcendé leur condition, comme des héros, dotés de qualités exceptionnelles et sources inépuisables d'inspiration pour les personnes valides (41).

Les représentations du handicap sont très fantasmées ce qui peut s'expliquer en partie par l'invisibilisation des personnes en situation de handicap dans la société. Le rapport à la norme entre ici en jeu. Cette question de ce qui est *normal* ou de ce qui ne le serait pas est omniprésent dans la société. Catherine Perrotin, philosophe et chercheuse en éthique, définit l'idée de la normalité : une conception mythique du bonheur comme une vie sans souffrance. Il s'agit « d'un glissement des mentalités avec une volonté de maîtrise croissante [...] dans laquelle la maladie serait une injustice, la mort un échec et le handicap un scandale (12) ».

L'espace de la consultation médicale peut aussi être le lieu de déconstruction de cette « norme », notion à laquelle les personnes en situation de handicap sont constamment renvoyées et qu'elles ont fortement intégrée – en témoigne la fréquence d'utilisation du mot « normal » dans les entretiens réalisés pour cette étude. Anastasia Meidani parle de « l'obsession contemporaine de la normalité » (42). Cette sociologue a étudié la consultation de médecine générale. En effet, l'un des rôles du soignant est de déterminer ce qui est pathologique de ce qui ne l'est pas. La consultation devient donc un espace privilégié pour « la fabrique des *anormaux* ». Selon elle cela s'inscrit dans un processus

²⁰ Le CLHEE, Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation, se définit comme « un groupe de militants et d'activistes directement concernés par le handicap »

comprenant « l'élaboration collective des conduites individuelles jugées non conformes selon un état de santé estimé pathologique, et le projet sociomédical de les *corriger* ».

Laurence Guyard, chercheuse en sociologie, parle de la consultation de gynécologie à l'adolescence comme d'un espace de transmission de normes corporelles et sexuelles féminines. Pour elle, cette médicalisation du corps féminin contribue à renforcer les inégalités de genre et à perpétuer les représentations négatives du corps féminin. « Si la famille, et plus particulièrement les mères, mais également l'école et le groupe des pairs jouent un rôle essentiel au cours des apprentissages corporels, la consultation gynécologique occupe une place tout aussi déterminante dans ce processus » (43).

Les femmes dites « handicapées mentales » font l'objet d'une double discrimination : liée à leur genre et liée à leur handicap. Il est de la responsabilité des soignant·e·s que de ne pas reproduire les inégalités qu'elles subissent au quotidien.

2.4.2. Les règles, monstrueuses menstrues

Les récits accompagnant la survenue des premières règles chez les femmes interrogées étaient souvent empreints d'angoisses et de violence. La méconnaissance de ce phénomène biologique pourrait partiellement s'expliquer par les difficultés de compréhension qu'elles présentent, mais sans doute également par un manque d'information préalable. La ménarche constitue encore un tabou, peut-être encore plus important chez les femmes vivant avec un handicap mental. Il s'agit d'un moment de transition, à la fois biologique et identitaire, à partir duquel il n'est plus possible d'ignorer le caractère sexué de la personne. (44). Les questions liées à la vie sexuelle ne peuvent plus être ignorées, l'entrée dans la génitalité constituerait un danger.

Au vu des mauvais vécus racontés par les femmes, il serait probablement bénéfique, comme pour toutes les jeunes femmes, d'anticiper et de débiter de façon précoce une information adaptée sur le fonctionnement du corps, de la reproduction, et de toutes les questions liées à la vie affective et sexuelle.

2.4.3. Indignes d'être parents ?

Les participantes faisaient le récit de débuts de grossesses souvent chaotiques, avec des découvertes de grossesses tardives. Elles ne semblaient pas en possession des informations nécessaires pour affronter ces situations d'incertitude, par exemple ne savaient pas quand et comment faire un test de grossesse ou vers qui se tourner. Cela traduit le tabou que constitue la grossesse chez les femmes vivant avec un handicap mental.

Lorsqu'une femme fait part d'un désir de grossesse, il peut être intéressant d'interroger ce que signifie ce désir de grossesse – qui ne correspond pas toujours à un désir d'enfant, avant de s'inquiéter des modalités pratiques de l'arrivée d'un bébé.

Plusieurs travaux retrouvent que la parentalité chez ces personnes, qu'elle soit effective ou en projet, soulève de nombreuses inquiétudes chez ceux qui les accompagnent (45). Une des craintes les plus fréquemment évoquées est le risque d'une transmission du handicap. C'est notamment cette peur de l'engendrement, décrite par Jean-Luc Letellier comme le « fantasme de la contagion » qui a conduit à des décennies de pratiques eugéniques (stérilisation, interruptions volontaires de grossesse) (46). Cette crainte n'est pas justifiée sur un plan biologique : les étiologies du handicap mental sont complexes et multiples, les origines génétiques n'en constituent qu'un faible pourcentage. Une enquête de grande ampleur publiée en 2003 explorant les étiologies de la déficience intellectuelle mettait en évidence une cause génétique confirmée ou suspectée dans 28 % des cas, alors que la proportion de causes non connues était de 56 %.

La deuxième des craintes est celle de l'impact des troubles des parents sur le développement de l'enfant. Cependant, comme le souligne une méta-analyse d'études sur la question, « la trajectoire de la parentalité ne se joue pas de la même façon pour chaque catégorie de handicap et de plus, les conséquences du handicap des parents sur le développement de l'enfant ne pèsent pas de la même façon à situation de handicap équivalente » (47). Dans chaque situation se distribue différemment l'influence d'autres facteurs de vulnérabilité comme le degré de soutien familial ou social, l'accès à l'éducation et au travail, ainsi que la situation du conjoint.

2.4.4. Sexualité : l'ange et la bête

L'ange et la bête, ouvrage d'Alain Giami paru en 1981, a plus que d'autres fait avancer la réflexion autour de la sexualité des personnes en situation de handicap. Il étudie les représentations qu'en ont les parents et les professionnel·le·s. Il classe ses représentations en deux catégories : soit leur sexualité est impossible, car les personnes en situation de handicap sont perçues comme des enfants, asexués (image de *l'ange*) ; soit leur sexualité est incontrôlable, débridée, quasi-monstrueuse (image de *la bête*).

L'exemple de la masturbation dans les institutions est évocateur. Elle est souvent passée sous silence, ou évoquée seulement comme un problème à résoudre, quand elle a lieu sous les yeux de tou·te·s. Elle apparaît alors inadaptée, incontrôlable, transgressant la règle tacite de l'intimité. Néanmoins cette notion d'intimité est parfois toute relative au sein de l'institution. S'il est actuellement interdit pour une structure d'hébergement de formuler l'interdiction de la sexualité sur le plan légal (48), il n'est pas rare que l'interdit

pas par d'autres voies. La possibilité matérielle de vivre sa sexualité est souvent mise à mal : l'accès à une chambre seule n'est pas garanti et l'accès à l'intimité (comme l'accès à une chambre dans laquelle la ou les personnes ne seront pas dérangées) est parfois limité.

La sexualité des femmes n'était pas directement interrogée dans cette étude car elle n'en constituait pas le thème principal. Néanmoins cette thématique, forcément sous-jacente quand il s'agit de contraception ou de grossesse, a été évoquée. Les termes employés étaient plutôt du registre négatif : échec de pénétration, peur des relations sexuelles, interdit institutionnel, ou encore notion de « danger ». Cette vision est probablement parcellaire, néanmoins l'emploi de ce vocabulaire traduit la façon dont la sexualité est généralement abordée : par le spectre du danger (abus, d'infection sexuellement transmissible, cancer) plutôt que par celui de l'épanouissement et du plaisir.

Il est intéressant de déconstruire l'idée reçue selon laquelle parler de sexualité entraînerait une plus grande précocité de l'activité sexuelle. En effet, il a été démontré que l'éducation précoce à la vie affective et sexuelle avait plutôt tendance à retarder l'âge des premiers rapports sexuels et accroître l'utilisation des préservatifs (49). Les institutions médico-sociales ont bien entendu un rôle de protection vis-à-vis de leurs usager·e·s. L'encadrement des relations sexuelles au sein des établissements viserait à protéger ces adultes pour lesquelles le recueil du consentement ne serait pas possible. Néanmoins, rendre impossible l'accès à l'intimité et à la sexualité n'est-il pas aussi une forme de violence ? Ces restrictions ont pour conséquence une sexualité clandestine, exposant à un plus grand risque de violence, d'abus, et d'infections sexuellement transmissibles.

2.5. Le consentement mis à mal

2.5.1. La notion de consentement

La règle du consentement en pratique médicale, découle du « principe d'autonomie », et témoigne de la transformation des relations entre médecins et patient·e·s au cours du vingtième siècle. Le « principe de bienfaisance » consiste pour un·e soignant·e à prendre la décision qu'il ou elle juge la plus bénéfique pour un·e patient·e, et constitue le paternalisme médical (50). Cette conception s'est peu à peu effacée devant le principe d'autonomie, qui correspond à la détermination par chaque patient·e de sa propre conception du bien ; son choix étant considéré comme la norme de référence de la décision.

Le consentement est une notion qui a pris place dans la sphère médicale comme dans les sphères juridique et sociologique. Chacune de ces approches contient des limites, et les bornes réglementaires laissent certaines questions sans réponse. De plus, le consentement se pose au sein d'une relation entre des personnes et il paraît vain de vouloir le réduire aux

aspects juridiques ou contractuels (51). Que faire lorsque l'état psychique ne permet pas à la personne de donner son consentement ? Et comment déterminer cet état de fait ? Dans ces situations complexes, le principe de bienfaisance semble souvent plus efficient. Il resurgit alors, avant même avoir mené une discussion pour rechercher ce consentement, et une réflexion pour évaluer cette « capacité » à le donner. Dans cette étude, plusieurs situations de non-consentement pour la contraception ou pour des interruptions de grossesses ont été rapportées. On peut se demander ce qui a motivé ces décisions chez les professionnel·les de santé qui y ont participé, c'est à dire pourquoi les soignant·e·s, devant une personne dite « vulnérable », adoptent immédiatement des attitudes paternalistes. Le concept de vulnérabilité est d'ailleurs discutable : on peut considérer que personne n'est vulnérable « de fait », mais uniquement dans une situation donnée.

La notion de consentement fait parfois l'objet de débats notamment sur la question de la sexualité. En effet, elle sous-tend que l'un désire et l'autre consent, donc accepte. Interprétée de cette manière, elle peut entretenir l'idée que dans la relation sexuelle, l'un·e répondrait au besoin de l'autre. Pour dépasser la notion de consentement, Denis Vaginay²¹ propose le respect, tandis que Jean-Luc Letellier²² propose de parler d'empathie. Il définit l'empathie ainsi : il s'agirait de reconnaître les émotions de l'autre et de voir ses émotions modifiées par l'autre. Elle serait la garantie, bien plus que le respect de la loi, que nous ne sommes pas là pas pour répondre au désir de l'autre, ni le subir. Elle permettrait le respect du rythme, de la pudeur, des réticences de l'autre (46).

Par ailleurs, la notion de consentement éclairé ne peut se concevoir que face à une information complète et adaptée. Or, on sait que l'information reçue par les personnes désignées comme en situation de handicap mental est souvent partielle, incomplète, ou encore délivrée de manière inadaptée (52). Comment peut-on espérer la possibilité d'un choix éclairé dans ces conditions ?

2.5.2. Applications du consentement

La réflexion autour du consentement ne concerne pas seulement la sexualité. Au sujet de la maternité par exemple : qui décide de la possibilité d'une grossesse ? Comment déterminer la capacité à supporter une grossesse ou à élever un enfant ? Quel est le rôle des médecins dans l'accompagnement de ces choix ? La meilleure réponse serait sans doute une réflexion éthique au cas par cas, incluant un dialogue avec la personne concernée. Seules la morale et la législation ne peuvent répondre à ces questions, qui s'inscrivent à chaque fois dans un environnement donné et au sein d'une histoire personnelle.

²¹ Docteur en Psychologie, psychanalyste, auteur d'ouvrage concernant la sexualité et le handicap

²² Président du Centre de Recherche et d'Études pour le Droit et l'Accès à la Vie Sexuelle (CREDAViS)

Dans cette étude, il ressortait des entretiens un certain état de résignation. Pierre Ancet décompose le processus de résignation. En effet, quelle est la possibilité de dire non quand on a toujours appris à dire oui ? Pour lui, cette résignation s'explique par la répétition de situations violentes au quotidien. L'anticipation de la répétition des obstacles entraîne la résignation. « On se prépare à subir, et souvent on se résigne. Avant même que le problème ne revienne, se creuse la fosse où l'autonomie de choix va s'enterrer » (53).

Dans cette recherche, lorsqu'une décision était prise pour la santé d'une participante, l'obéissance semblait l'unique alternative. La possibilité de s'opposer à l'entourage n'était pas une option. Au-delà de l'intégration forte de l'obéissance comme seule option face à un rapport de force, il s'agit sans doute d'un manque plus profond. La possibilité de dire oui ou non comporte un prérequis : celui d'identifier son ressenti, son désir. Il paraît donc nécessaire et urgent d'accompagner les personnes désignées comme « handicapées mentales » à mettre des mots sur leurs émotions et leurs souhaits afin de les rendre plus autonomes dans leur choix. Jean-Luc Letellier s'intéresse au handicap physique et propose un nouveau paradigme : « Si l'accompagnement des personnes handicapées physiques donnait autant d'importance aux soins corporels, à la sensualité et à l'éducation à la sexualité qu'à la prise en charge médicale, cela favoriserait l'émergence de personnes handicapées capables de revendiquer leurs droits, d'oser la séduction » (46).

Concernant l'examen gynécologique, il s'ajoute à cette résignation un sentiment d'obligation liée à l'examen qui est présenté comme une nécessité. Les personnes ayant refusé l'examen le justifiaient par un blocage corporel, à l'exception d'une des participantes qui avait reçu l'information par une proche que l'examen n'était pas obligatoire. Forte de cette information elle s'est sentie autorisée de refuser l'examen. Si l'entourage ni l'institution ne le font, est-ce alors aux soignant·e·s de donner la possibilité de dire non ?

2.5.3. Pouvoir d'agir et empowerment

L'accompagnement à la vie affective et sexuelle et aux consultations de gynécologie devrait inclure le rappel de la place du consentement dans la sexualité, de la possibilité de dire non (y compris en consultation), lutter contre l'auto-dévalorisation et avoir le souci de l'autonomisation. Cela rejoint la notion d'empowerment, concept anglosaxon traduisant la « capacité des personnes et des communautés à exercer un contrôle sur la définition et la nature des changements qui les concernent » (54).

Pour les soignant·e·s, il paraît important de veiller à remettre en question ses pratiques, de chercher à identifier lorsque l'usage du pouvoir médical est abusif, et d'avoir l'intention de donner du pouvoir d'agir aux personnes en situation de handicap. Les

professionnel·le·s de santé pourraient ainsi participer à renverser la tendance et agir pour l'émancipation des personnes en situation de handicap.

2.6. Communication : des difficultés surmontables

La communication est une problématique au cœur de la consultation médicale. Le niveau de communication expressive n'est pas forcément proportionnel au niveau de communication réceptive. Un grand décalage entre les deux – par exemple une personne qui comprend parfaitement mais ne peut s'exprimer verbalement, peut être à l'origine de *troubles du comportement*. Ces manifestations, pouvant être perçue comme des troubles qu'il faudrait corriger, sont parfois l'expression d'un ressenti : douleur, inconfort, angoisse. Par ailleurs, plusieurs participantes se sentaient autorisées à parler librement après que le soignant avait explicité le cadre de la discussion. Le fait que le médecin ait précisé la possibilité de parler de tous les sujets, et l'absence de « question bête », permettait de libérer la parole. Une écoute active, un climat bienveillant et détendu, ont été décrits par les femmes interrogées comme des préalables importants à une bonne communication.

Le versant de la compréhension pouvait aussi être altéré. La personne accompagnante pouvait alors se faire le relai du discours des soignant·e·s. Une participante a rappelé que cela ne dispensait pas de s'adresser aux patient·e·s, et d'éviter les attitudes infantilisantes. Une information complète est nécessaire, mais ne pourra être reçue que si elle est donnée de façon appropriée. Le fond ne peut s'affranchir de la forme.

2.7. L'accompagnement, ou la triangulation de la relation

Pendant la consultation, la présence d'un·e accompagnant·e était souvent décrite comme rassurante. L'accompagnant·e pouvait se faire l'intermédiaire, voire l'interprète en cas de difficulté d'expression ou de compréhension, pendant ou après la consultation. A l'inverse, sa présence pouvait mettre en échec la relation soignant·e - soigné·e. En sa présence, les repères de la relation duelle de la consultation s'effacent : il s'effectue une triangulation. Le secret médical s'élargit alors aux accompagnant·e·s, sans que cela ne soit toujours précisé. La triade que forme la patiente, le médecin et l'accompagnant·e est parfois complexe, le risque étant d'exclure les patient·e·s, premières personnes concernées.

L'accompagnement a également un rôle dans le décroisement entre les milieux sanitaires et médico-sociaux, qui ne sont pas toujours habitués à travailler en collaboration. La discussion avec différents acteurs effectuée à l'occasion de cette recherche a montré la demande et la nécessité d'établir des liens plus faciles.

2.8. Propositions d'amélioration

2.8.1. Anesthésie et psychotropes

Lors des entretiens, la proposition la plus évoquée était une prémédication avant la consultation. Cela suggère un rapport particulier au médicament avec une habitude de l'utilisation des psychotropes au quotidien. Leur utilisation large dans les institutions spécialisées, notamment pour des motifs liés au contexte et non à la clinique sont parfois discutés (55). On peut d'ailleurs s'interroger sur le consentement à la prise de psychotropes. Les effets indésirables de ses traitements (notamment sexuels) peuvent avoir de réels impacts sur la qualité de vie.

L'examen sous anesthésie générale a également été évoqué (parfois demandé, parfois refusé). En pratique médicale courante, la douleur liée aux soins se doit d'être prise en compte et limitée par des thérapeutiques médicamenteuses ou non. Lorsque celles-ci sont insuffisantes, la question d'une anesthésie peut se poser. Plusieurs travaux existent sur les soins dentaires sous anesthésie chez les personnes vivant avec un handicap, concluant que celle-ci doit rester un moyen de dernier recours (56). Dans le cadre de l'examen gynécologique, le rapport bénéfices-risques est incertain et dépend probablement de chaque situation. Dire qu'il s'agit d'une mauvaise réponse à un vrai problème serait simpliste, s'abstenir de chercher d'autres alternatives et le généraliser paraît dangereux. Parmi les alternatives envisageables, on peut citer l'hypnose ou le MEOPA²³ (médicament inhalé possédant des propriétés analgésiques et anxiolytiques), couramment utilisés dans d'autres soins invasifs ou douloureux (57,58).

2.8.2. Attitude du soignant

Les demandes formulées vis-à-vis de l'attitude des soignant·e·s pendant cette étude correspondaient à celles de la population générale : des praticien·ne·s à l'écoute, l'établissement d'une relation de confiance, la délivrance d'informations détaillées (59,60).

Du côté soignant, les comportements adoptés sont parfois l'expression d'un malaise inhérent à la pénétration de l'intime pendant la consultation de gynécologie, renforcé par la confrontation au handicap. Eve Gardien étudie cette confrontation au handicap et répertorie les différentes émotions qui peuvent traverser les soignant·e·s : l'inquiétude de rappeler à l'autre ce qu'il n'est pas, la peur de raviver des souvenirs douloureux, la peur de la maladresse, la peur d'être jugé pour son attitude inadaptée (30). Les comportements d'adaptation sont alors parfois nécessaires : rester sur le registre strictement professionnel, banaliser, dédramatiser, détourner, etc.

²³ Mélange Equimolaire d'Oxygène et de Protoxyde d'Azote

Dans cette étude, les participantes insistaient sur la volonté de ne pas changer de médecin ou de sage-femme, mettant l'accent sur l'importance d'aller en consultation dans un endroit et avec un·e professionnel·le de santé connus. Cette difficulté à faire face aux imprévus transparaissait également à travers l'angoisse générée par l'annonce de la consultation. L'annonce fait rupture dans le programme habituel et se heurte à une notion du temps parfois incertaine. L'impossibilité à se représenter le délai d'attente peut conduire à des situations d'obsession après l'annonce. Quel est le bon moment pour avertir une patiente de la date d'une consultation ou d'un examen ? Une fois encore la réponse est probablement individuelle. Quelque soit le délai choisi pour annoncer la consultation, la préparation, elle, est un travail qui serait à réaliser le plus précocement possible. Elle peut s'intégrer aux ateliers d'éducation à la vie affective et sexuelle.

Concernant la durée de la consultation médicale, la perception habituellement décrite par les patient·e·s valides (consultations trop courtes ou bâclées) n'a pas été retrouvée. Il est donc préférable d'adapter les modalités de consultation à chaque patient·e. Dans certains cas, fractionner la consultation en plusieurs consultations courtes pourrait être intéressant afin de délivrer les informations au rythme de chacun·e. Toutefois, on peut se demander si le rythme de la consultation n'est pas plus important que sa durée : une consultation longue peut être bien acceptée si son rythme est adapté (débit de parole adapté, pauses si nécessaire, temps d'apaisement si émotion forte, etc.).

2.8.3. Initiatives existantes

En Occitanie, plusieurs dispositifs existent pour favoriser l'accès et la réalisation des soins. La CODA HP (Consultation Dédicée aux Adultes Handicapés Psychiques et Mentaux) a vu le jour début 2018 au Centre Hospitalier Gérard Marchant (Toulouse). Cette unité de médecine générale s'adresse particulièrement aux adultes dyscommunicant·e·s ou atteints d'un Trouble du Spectre Autistique. Le dispositif HandiSCo (dispositif d'accompagnement et d'orientation pour l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap complexe), s'est établi depuis septembre 2018 au Centre Hospitalo-Universitaire de Purpan (Toulouse). Il aménage l'accès à des consultations de soins courants (ophtalmologie, ORL, gynécologie), et fait le lien entre les équipes soignantes et le lieu de vie.

La prise en considération de ce qui pourrait passer pour des détails pratiques se révèle primordiale. En effet, les renoncements aux soins sont parfois liés aux conditions d'attente ou à l'environnement sonore : leur aménagement s'inscrit dans une démarche d'amélioration de l'accès aux soins.

L'Equipe Mobile d'Intervention du Handicap Psychique (EMIHP) est une équipe pluridisciplinaire rattachée au Centre Hospitalier Gérard Marchant. Elle intervient à la demande des établissements médico-sociaux de Haute-Garonne, en cas de situation de crise chez un·e résident·e dyscommunicant·e présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre autistique. L'articulation entre le sanitaire et le médico-social est un des piliers de leurs actions. Il arrive qu'elle soit appelée pour l'accompagnement à une consultation médicale. La préparation de la consultation constitue une part importante du travail d'accompagnement. Différents outils sont utilisés pour améliorer la prévisibilité des soins : supports visuels expliquant leur déroulement (pictogrammes, photos), décomposition de la consultation par étape dans le but d'une meilleure anticipation et d'une plus grande compréhension.

Des séquences d'images ont été réalisées pour différentes consultations et examens complémentaires et sont disponibles en ligne comme le site internet SantéBD (61), soutenue par les institutions gouvernementales. La Haute Autorité de Santé a récemment publié une infographie à destination des professionnel·le·s de santé, qui établit une liste des précautions qui peuvent être prises (62).

En région parisienne, le « Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale, autisme, polyhandicap et handicap génétique rare » existe depuis 2013 à Etampes. Il s'agit d'une structure unique dans son fonctionnement, qui accueille des patients souffrant de pathologie mentale tout en s'impliquant dans un champ de recherche médicale encore peu exploré.

2.8.4. Le rôle pivot de la médecine générale

Dans cette étude, les difficultés de communication des femmes interrogées étaient modérées, rendant possible un suivi gynécologique ambulatoire. Elles ne relevaient pas forcément des dispositifs spécialisés comme ceux qui ont été précédemment décrits.

La démographie médicale tend vers une diminution du nombre des médecins spécialistes en ville. De plus en plus de médecins généralistes réalisent le suivi gynécologique de leurs patientes, conseillent pour la contraception, posent implants et dispositifs intra-utérins au cabinet. Ces professionnel·le·s revendiquent une prise en charge globale des patient·e·s dans leur environnement. Néanmoins, l'organisation de consultations souvent complexes dans le quotidien d'un·e médecin généraliste (temps de consultation plus long, temps de coordination), constitue un frein à leur réalisation en ambulatoire. La question d'une cotation spécifique pour les valoriser pourrait être posée.

De leur côté, les personnes désignées comme « handicapées mentales » semblent adhérer plus facilement aux soins si l'environnement et les soignant·e·s sont connu·e·s. Ces personnes ont davantage recours aux médecins spécialistes depuis l'enfance, et des parents font parfois état de la difficulté à trouver un médecin généraliste qui aurait un rôle de coordination. La multiplication des intervenants peut être à l'origine d'une moindre cohérence du parcours de soin. Enfin, les articulations entre le milieu médico-social et le milieu sanitaire ne sont pas toujours aisées. Dans ce contexte, le médecin généraliste peut être un interlocuteur privilégié.

2.8.5. Synthèse des pistes d'amélioration

Bien que chaque situation soit unique et à évaluer au cas par cas, les propositions d'amélioration qui ressortent de cette recherche peuvent s'organiser de la façon suivante :

Avant la consultation : préparer la consultation (travail sur la prévisibilité des soins, possibilité de montrer des photos du lieu et des soignant·e·s), prévoir un temps suffisant, faire le lien entre la structure de soin et la structure médico-sociale afin de transmettre des informations si besoin (antécédents notables, besoins spécifiques, etc.).

Pendant la consultation : adapter son information aux capacités de communication expressive et réceptive (possible utilisation de photos, pictogrammes ou images), prévenir la douleur et accompagner les émotions, veiller au maintien de l'autonomie, respecter la place de la patiente et celle de l'accompagnant·e.

Après la consultation : assurer la coordination et la continuité des soins.

Conclusion

L'objectif de cette étude était d'explorer le vécu et les représentations des femmes vivant avec un handicap mental lors de la consultation gynécologique, ainsi que de proposer des pistes d'amélioration pour l'organisation de ces consultations.

Les résultats de cette étude ont été corroborés par l'analyse de la littérature et la confrontation aux expériences de professionnel·le·s du terrain, afin d'approfondir la réflexion autour des différents tabous soulevés (comme la sexualité ou la maternité des personnes handicapées), et de formuler des propositions d'évolution des pratiques à l'attention des soignant·e·s.

La contraception prenait une place très importante dans les récits recueillis et semblait être l'enjeu principal de ces consultations. La méthode contraceptive prépondérante était l'implant progestatif. La présence de ce corps étranger sous la peau pouvait être insupportable. Les motifs de contraception n'étaient pas forcément corrélés à l'existence de rapports sexuels, mais pouvaient aussi être le fruit d'une décision médicale, ou une exigence de l'institution médico-sociale. L'examen physique était source de fortes inquiétudes, parfois dès l'annonce du rendez-vous. L'examen véhiculait l'image d'un événement incontournable, qu'on ne pouvait choisir de refuser. Il était perçu comme banal, désagréable mais nécessaire, ou tout à fait impensable. Plusieurs l'ont décrit comme une expérience si intrusive qu'il était vécu comme un viol. Pendant la consultation, certaines déploraient le manque d'adaptation des soignant·e·s face à leurs difficultés de communication. Un climat bienveillant au cours d'une consultation pouvait favoriser la discussion et la prise de parole. Enfin, les repères habituels se trouvaient modifiés par la présence quasi-systématique d'un tiers accompagnant, effectuant une triangulation de la relation soignant·e – soigné·e.

Selon Sophie : « C'est comme... y'a une porte mais j'arrive pas à l'ouvrir, elle est trop... On dirait que j'ai la gynéco, et une porte ».

Les résultats de cette étude interrogent la relation entre la médecine et le handicap. L'invisibilisation des personnes en situation de handicap dans la société s'ajoute à l'absence de sensibilisation aux questions du handicap pendant les études de santé (63). La confrontation peut alors créer un malaise chez les soignant·e·s qui ne savent pas quelle attitude adopter (35).

Pendant les consultations, la vulnérabilité supposée de ces patientes semble légitimer des postures paternalistes. L'absence de questionnement sur l'acceptabilité d'un examen physique en est un exemple. Concernant la contraception, l'absence de recherche de consentement, associée aux fantasmes suscités par la sexualité des personnes en situation de handicap, semble conduire à une situation de *surcontraception*. En effet, ces résultats révèlent les mêmes représentations autour de leur vie sexuelle que ceux décrits dans la littérature (64) : leur sexualité est perçue comme incontrôlable, et associée au danger que représente la crainte de l'engendrement. Cette attitude de contraception systématique permet d'éviter le sujet de la sexualité. Elle masque avant tout les violences sexuelles, en ne prévenant qu'une de leurs conséquences : la grossesse.

Les personnes vivant avec un handicap mental « léger », comme celles interrogées dans cette étude, pourraient trouver un bénéfice certain à être suivies par leur médecin généraliste sur le plan gynécologique. Sa connaissance de l'environnement de la patiente permet une approche globale et individualisée. Son rôle dans la coordination des soins favoriserait le décloisonnement entre les milieux sanitaire et médico-social. Il pourrait s'appuyer sur les techniques développées par les dispositifs de soins dédiés aux personnes dyscommunicantes (comme la CODA HP, l'EMIHP, et HandiSCo en Occitanie) : préparer la consultation en amont, utiliser des moyens de communication adaptés à chaque personne...

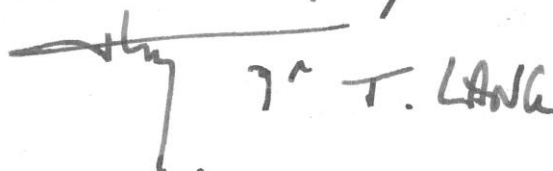
Les femmes désignées comme handicapées mentales sont peu représentées dans les publications médicales. Par exemple, des travaux quantitatifs sur la contraception des femmes en situations de handicap permettraient une compréhension plus fine de cette réalité. Cette étude a montré que l'exploration de leurs ressentis était possible et très instructif : leur donner la parole devient un prérequis à toute réflexion les concernant. Les pistes de recherche future sont nombreuses : les interroger au sujet de la sexualité ou de la maternité permettrait d'adopter un point de vue plus proche de leurs réalités. Enfin, il serait intéressant d'étudier le point de vue des soignant·e·s ainsi que celui des accompagnant·e·s sur le sujet de la consultation de gynécologie.

Toulon, le 16/11/18

Vu permis d'imprimer
Le Doyen de la Faculté
de Médecine Purpan
D. CARRIE



Vu, le Président
du jury



Dr T. LANG

Références bibliographiques

1. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. 2005-102 févr 11, 2005.
2. Organisation Mondiale de la Santé, éditeur. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF. Genève; 2001. 304 p.
3. David M, Dieterich K, Villemeur AB de, Jouk P-S, Counillon J, Larroque B, et al. Prevalence and characteristics of children with mild intellectual disability in a French county. J Intellect Disabil Res. 1 juill 2014;58(7):591-602.
4. INSERM. Déficiences intellectuelles. Paris: EDP Sciences; 2016. (Collection Expertise collective).
5. Diederich N. Stériliser le handicap mental ? Ramonville Saint-Agne: Erès; 1998.
6. IFOP. La perception des idées reçues à l'égard des personnes en situation de handicap par les Français [Internet]. 2006 [cité 21 sept 2018]. Disponible sur: <http://www.jacottin.com/handi/documents/ideesrecues.pdf>
7. Delville J, Mercier M, Ionescu S. Sexualité, vie affective et déficience mentale. Bruxelles, France: De Boeck Supérieur : Cairn.Info; 2014.
8. UNAIDS, WHO, OHCHR. Policy Brief - Disability and HIV. 2009 avr p. 8.
9. Penneau A, Pichetti S, Sermet C, Institut de recherche et documentation en économie de la santé (France). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France : résultats de l'enquête Handicap-santé. Tome 2. Paris: IRDES; 2015.
10. Institut de recherche et documentation en économie de la santé (France). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France : résultats de l'enquête Handicap-santé. Tome 1. Paris: IRDES; 2015.
11. Bourgarel S. Dépistage des cancers en structures pour adultes handicapés. CREA PACA Corse. 2014;28.
12. Zribi G, Ceccotto R. Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques : le rôle des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Rennes: Presses de l'EHESP; 2016.
13. Gardien È. L'intimité partagée par nécessité : entre respect et liberté. In: Corps à coeur. Toulouse: ERES; 2014.
14. Article L1122-2. Code de la santé publique.
15. Aubin-Augier I, Mercier A, Baulann K, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L, et al. Introduction à la recherche qualitative. Exercer. 2008;19(84):142-5.
16. Barbillon E, Le Roy J. Petit manuel méthodologique de l'entretien de recherche de la problématique à l'analyse. Paris: Enrick B.; 2012.

17. Haut Conseil à l'Egalité entre les femmes et les hommes. Les actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrical. 2018 juin p. 164. Report No.: 2018-06-26-SAN-034.
18. Garcin P, Laurencin-McManus G. Connaissances, vécus et représentations des infections sexuellement transmissibles chez des Roms: étude d'une population vivant en bidonville à Toulouse suivie par Médecins du Monde [Thèse d'exercice : Médecine générale]. Université Paul Sabatier, Toulouse 3; 2016.
19. Willner P. Clarification of the memory artefact in the assessment of suggestibility. J Intellect Disabil Res JIDR. avr 2008;52(Pt 4):318-26.
20. Martine Chosson. La contraception au fil du temps [Internet]. [cité 3 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.avortementancic.net/spip.php?article36>
21. Colau J-C. Extrait des Mises à jour en Gynécologie et Obstétrique - Contraception implantable. J Gynécologie Obstétrique Biol Reprod. sept 2005;34(5):513.
22. McCarthy M. Contraception and Women with Intellectual Disabilities. J Appl Res Intellect Disabil. 1 juill 2009;22(4):363-9.
23. La Documentation française. Rapport sur les problèmes posés par les pratiques de stérilisation des personnes handicapées [Internet]. [cité 3 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/984001636.pdf>
24. Favereau E. Ouverture d'une enquête sur les stérilisations forcées. Chaque année, des handicapées sont opérées au mépris des règles. Libération.fr [Internet]. 1 sept 1997 [cité 7 nov 2018]; Disponible sur: https://www.liberation.fr/france-archive/1997/09/11/ouverture-d-une-enquete-sur-les-sterilisations-forcees-chaque-annee-des-handicapees-sont-operees-au-_215817
25. Comité Consultatif National d'Ethique. Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales. Rapport. [Internet]. 1996 avr [cité 29 oct 2018]. Report No.: 49. Disponible sur: <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis049.pdf>
26. Stérilisation des personnes handicapées mentales : Extraits de la documentation UNAPEI. Contraste. 2005;22-23(1):273.
27. Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception. 2001-588.
28. Article L2123-2. Code de la santé publique.
29. UNAPEI. Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales. Livre Blanc. [Internet]. 2013 [cité 5 mars 2018]. Disponible sur: http://www.unapei.org/IMG/pdf/Livre_Blanc_Unapei_Pour_Une_sante_accessible_aux_personnes_handicapees_mentales.pdf
30. Jeanne Y. Corps à coeur : intimité, amour, sexualité et handicap. Toulouse: Ed. Erès; 2014.
31. Bry-Griviau A. Le déshabillage des patients au cours des consultations de médecine générale : facteurs influençants, rôles, modalités et ressenti des acteurs [Thèse d'exercice : Médecine générale]. [France]: Université de Bourgogne; 2008.

32. Breau LM, Zabalia M. Évaluer la douleur des enfants atteints de déficience intellectuelle. *Enfance*. 2006;58(1):72-84.
33. Bednarski B, McAlister V. Literature and Obstetrics: Reading Maternal Posture in Jacques Ferron's « Little William ». *Lit Med*. 14 nov 2002;21(2):216-41.
34. Dufour P. Handicap et autonomie : Quelles incorporations ? *Rech Éducat*. 1 mai 2017;(HS):169-79.
35. Ciccone A. Handicap et violence. ERES; 2015.
36. Mormiche P, Mercier M, Ravaut J-F, Ville I, Siegrist D, Diederich N, et al. Femmes et handicaps. *Femmes Handicaps*. 2006;95-97:3-128.
37. Ciavaldini A. Les Agressions Sexuelles - Données Épidémiologiques Générales. In: Conférence de [Internet]. 2001 [cité 7 nov 2018]. Disponible sur: <http://193.49.126.9/conf&rm/Conf/confagrsex/RapportsExperts/Ciavaldini.html>
38. Salmona M. Le livre noir des violences sexuelles - 2e éd. Dunod; 2018. 383 p.
39. Vignocan L, Monti M. « Que puis-je faire pour vous ? » La consultation de Médecine Générale : Attente des femmes ayant vécu des violences sexuelles [Thèse d'exercice : Médecine générale]. Toulouse 3 Paul Sabatier; 2016.
40. Duirat T. Histoire du mot « Handicap » [Internet]. 2009 [cité 4 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.signesdesens.org/wp-content/uploads/2015/09/Participez-HandicapCulture2015-Valenciennois-etymologie-handicap.pdf>
41. Collectif Lutte et Handicaps pour l'Égalité et l'Émancipation. Manifeste du CLHEE [Internet]. [cité 4 nov 2018]. Disponible sur: <http://clhee.org/>
42. Meidani A. « C'est normal docteur ? » Normal et pathologique en médecine générale. *Déviante Société*. 2018;42(3):465-99.
43. Guyard L. Chez la gynécologue : Apprentissage des normes corporelles et sexuelles féminines. *Ethnol Fr*. 2010;40(1):67.
44. Mardon A. Les premières règles des jeunes filles : puberté et entrée dans l'adolescence. *Sociétés Contemp*. 10 sept 2009;(75):109-29.
45. Coppin B. Déficience intellectuelle et parentalité. *Rev Francoph Défic Intellect*. 2001;12(2):243-257.
46. Letellier J-L, Rullac S. Leur sexualité n'est pas un handicap : prendre en compte la dimension sexuelle dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Toulouse, France: Éditions érès; 2014. 203 p.
47. Wendland J, Boujut E, Saïas T. La parentalité à l'épreuve de la maladie et du handicap : quel impact pour les enfants ? *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*. 1 oct 2017;65(6):395-6.
48. Cour administrative d'appel de Bordeaux, 2ème chambre (formation à 3), 06/11/2012, 11BX01790. Inédit au recueil Lebon. 2012.

49. UNESCO. Education sexuelle complète: nouveaux éléments d'information, enseignements et pratiques: une étude mondiale. Paris: UNESCO; 2015. 47 p.
50. Jaunait A. Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons Polit.* 2003;no 11(3):59-79.
51. Wolf M. Le consentement dans la pratique médicale en France : aspects philosophiques, juridiques, sociologiques et médicaux [Thèse de doctorat en Ethique médicale et biologie]. Paris 5; 1997.
52. Ceccotto R, éditeur. Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques. Rennes: Éd. de l'École nationale de la santé publique; 2007. 202 p.
53. Ancet P, Nuss M. Dialogue sur le handicap et l'altérité : ressemblances dans la différence. Paris: Dunod; 2012.
54. Le Bossé Y. De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment. *Nouv Prat Soc.* 2003;16(2):30-51.
55. Cocco E. Usage et mésusage des médicaments psychotropes antipsychotiques en milieu institutionnel : Le cas de la déficience intellectuelle. *Cah Act.* 1 janv 2017;(488-489):143-51.
56. Bracconi M, Kheng R, Pujade C, Bdéoui F, Pirnay P. Quels enjeux pour les soins bucco-dentaires sous anesthésie générale chez les adultes ? *Médecine Droit.* juin 2018;2018(150):68-71.
57. Langlade A. Douleurs liées aux soins et actes diagnostiques chez l'adulte : propositions thérapeutiques. *Douleurs Eval - Diagn - Trait.* sept 2007;8(4):229-37.
58. Clère F. Douleur et hypnose (suite). *Douleurs Eval - Diagn - Trait.* avr 2007;8(2):115-6.
59. Dedienne M-C, Hauzanneau P, Labarrere J. Relation médecin-malade en soins primaires : qu'attendent les patients ? *Rev Prat Médecine Générale.* 2003;17(612):653-6.
60. Gallet M. Représentations, vécu et attentes des patients concernant la prise en charge de leur santé sexuelle et de leur sexualité en médecine générale [Thèse d'exercice : Médecine Générale]. [France]: Université de Franche-Comté; 2016.
61. SantéBD : aider les personnes en situation de handicap à se préparer à la consultation médicale [Internet]. [cité 7 nov 2018]. Disponible sur: <http://www.santebd.org/>
62. Haute Autorité de Santé. Guide « Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissements de santé pour les personnes en situation de handicap » [Internet]. 2017 [cité 7 nov 2018].
63. Comité interministériel du Handicap. Gardons le cap, changeons le quotidien ! Dossier de presse [Internet]. 2018 oct [cité 29 oct 2018]. Disponible sur: https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/dp_-_cih_2018.pdf
64. Giami A, Humbert C, Laval D. L'ange et la bête: Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs. :131.

Annexe 1 : Guide d'entretien – Première version

Nous allons parler des consultations de gynécologie. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse à nos questions, nous voudrions simplement en savoir plus sur la façon dont vous vivez les choses.

1. Question introductive

- Pouvez-vous nous raconter votre dernière consultation de gynécologie (ou une consultation de votre choix) ?

2. L'avant

- Pouvez-vous nous raconter ce que vous imaginiez avant d'y aller ?
Comment vous sentiez-vous ?

3. Pendant

- Comment s'est passée la consultation ?

3.1. Contexte

- Étiez-vous seule ou accompagnée ? Qu'est-ce que ça vous fait d'être accompagnée / seule à une consultation ?

3.2. L'interrogatoire

- Racontez moi la discussion avec le médecin / la sage-femme.
Racontez moi ce qu'on vous demandé, ce qu'on vous a expliqué.

3.3. L'examen

- Qu'est-ce que ça vous fait un examen gynéco ?
- Comment vous sentez vous quand vous êtes toute nue ?
- Si on vous demande de vous déshabiller comment avez-vous envie de le faire ?
Qu'est-ce que ça vous fait quand on vous demande de vous déshabiller ?

3.3. Règles et contraception

- Et les règles ?
Comment se passe vos règles ?
- Et la contraception ?
Qu'est-ce que ça vous fait d'avoir / de ne pas avoir de contraception ?

4. Après

- Comment vous sentiez-vous après la consultation ?
Y repensiez-vous ?
- Quelles questions n'avez-vous pas osé poser ?
- Comment imaginez-vous la consultation idéale ?

5. Question finale : avez-vous des choses à rajouter ?

Annexe 2 : Guide d'entretien – Version Finale

1. Question introductive

- Pouvez-vous nous raconter votre dernière consultation de gynécologie (ou une consultation de votre choix) ?
- Vous souvenez-vous de votre première consultation ? Pouvez-vous nous la raconter ?

2. L'avant

- Pouvez-vous nous raconter ce que vous imaginiez avant d'y aller ?
Comment vous sentiez-vous ? Comment y êtes-vous allée ? Et la salle d'attente ?
Alternative : si on vous dit que vous avez rendez-vous de gynéco demain, qu'est-ce que ça vous fait ?

3. Pendant

- Comment s'est passée la consultation ?
 - a. Contexte
- Etiez-vous seule ou accompagnée ? Qu'est-ce que ça vous fait d'être accompagnée / seule ?
 - b. L'interrogatoire
- Racontez moi la discussion avec le médecin / la sage-femme.
Racontez moi ce qu'on vous demandé, ce qu'on vous a expliqué.
 - c. L'examen
- Qu'est-ce que ça vous fait quand on vous demande de vous déshabiller ?
Si on vous demande de vous déshabiller comment avez-vous envie de le faire ?
- Comment vous sentez vous quand vous êtes toute nue ?
- Qu'est-ce que ça vous fait un examen gynéco ?
Le spéculum ? Le TV ? Et l'examen des seins ?
- Est-ce que ça change quelque chose d'avoir un handicap ? (pour ces questions-là)

3.3. Règles et contraception

- Et les règles ?
Comment se passent vos règles ?
Vous souvenez-vous de vos premières règles ? Pouvez-vous nous raconter ?
- Si grossesse : comment se passe la grossesse ? Le suivi ? L'attente ?
- Et la contraception ?
Vous a-t-on déjà parlé de contraception définitive ? Qu'en pensez-vous ?

4. Après

- Comment vous sentiez-vous après la consultation ?
Y repensiez-vous ? Et l'attente des résultats ?
- Quelles questions n'avez-vous pas osé poser ?
- Comment imaginez-vous la consultation idéale ? Et le médecin / la sage-femme idéal-e ?

5. Question finale : avez-vous des choses à rajouter ?

Annexe 3 : Avis de la commission éthique

 Département Universitaire Médecine Générale Service de Médecine Générale 30 Avenue des Arcades, 12000 Le Monastère Tél. : 05.65.42.58.69 – Tél. Port : 06.88.05.55.52 – motoko.delahaye@dumg-toulouse.fr	Commission Ethique du Département de Médecine Générale de Midi Pyrénées Secrétariat : <i>Dr Motoko DELAHAYE</i> 30 Avenue des Arcades, 12000 Le Monastère Tél. : 05.65.42.58.69 – Tél. Port : 06.88.05.55.52 – motoko.delahaye@dumg-toulouse.fr
--	---

Président : Mme Laurencine VIEU
Secrétaire : Mme Motoko DELAHAYE

AVIS A LA COMMISSION ÉTHIQUE DU DÉPARTEMENT UNIVERSITAIRE DE MÉDECINE GÉNÉRALE DE MIDI-PYRENEES

Renseignements concernant les demandeuses :

Nom : Elise DUPONT
Qualité : interne de Médecine Générale
Adresse : 17 rue du Commandeur Cazeneuve – 31400 Toulouse
Courriel : elise_dupont@hotmail.com
Numéro de téléphone : 06 80 83 62 85

Nom : Diane BOUTAULT-CARADEC
Qualité : interne de Médecine Générale
Adresse : 4 avenue de Karben – 31520 Ramonville St Agne
Courriel : diane-bc@laposte.net
Numéro de téléphone : 06 77 89 10 81

Renseignements concernant les promoteurs :

Nom : Docteur Anne SAINT MARTIN
Qualité : médecin généraliste, Maître de Stage des Universités
Adresse : 1 avenue des Tilleuls – 31120 Roques
Courriel : annesaintmartin@wanadoo.fr
Numéro de téléphone : 05 61 72 35 55

Nom : Docteur Anne FREYENS
Qualité : médecin généraliste, Maître de Conférence Associé de médecine générale
Adresse : centre commercial du moulin à vent - Route de Toulouse – 31700 Mondonville
Courriel : annefreyens@dumg-toulouse.fr
Numéro de téléphone : 05 61 85 88 91

Titre complet de la recherche : Vécu et représentations de la consultation de gynécologie de femmes vivant avec un handicap mental

AVIS DE LA COMMISSION (Réservé à la Commission)

AVIS FAVORABLE

N° 2018 - 014

LE 15/04/2018



Dr Motoko Delahaye

Annexe 4 : Formulaire d'information et de consentement

Vous êtes invitée à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur le déroulement de ce projet. S'il y a des mots ou des modalités que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à nous contacter pour toute information.

Projet de recherche

Ce projet de recherche est mené par deux personnes, Elise DUPONT et Diane BOUTAULT-CARADEC, et concerne le vécu et les représentations de la consultation de gynécologie pour les femmes qui vivent avec un handicap mental.

Comment se déroule le travail de recherche ?

Cette étude repose sur le recueil de témoignages individuels qui seront enregistrés (enregistrements sonores par un dictaphone), puis retranscrits et analysés afin de faire ressortir vos ressentis, vos représentations, et vos attentes dans le cadre de la consultation de gynécologie. Nous ne cherchons pas de réponses idéales. Nous nous intéressons à votre vécu, sans jugement.

Nous proposons de participer aux femmes majeures vivant avec un handicap mental et s'étant rendu au moins une fois chez un médecin (gynécologue, médecin généraliste ou sage-femme) pour une consultation de gynécologie.

Déroulement de l'entretien

Votre participation sera requise pour une rencontre d'une durée de votre choix, en général un entretien dure entre quarante-cinq minutes et une heure. Il y aura l'une, l'autre ou les deux chercheuses au moment de l'entretien.

Il n'y a aucun risque de divulgation des informations que nous récupérerons lors des entretiens. L'anonymat et la confidentialité seront assurés, les noms des participantes n'apparaîtront sur aucun résultat, rapport ou note. Par ailleurs les bandes son seront détruites un an après la validation de notre travail de recherche.

Consentement à la participation

Nous avons besoin de recueillir votre accord pour l'enregistrement de l'entretien et son utilisation. Vous êtes entièrement libre de participer et vous pourrez vous retirer à tout moment sans avoir à fournir de justification.

Nous déclarons n'avoir aucun conflit ou lien d'intérêt dans le cadre de cette étude.

Nous restons à votre disposition pour vous apporter tout renseignement complémentaire.

Elise DUPONT & Diane BOUTAULT-CARADEC

Je soussignée Madame _____ accepte de participer à cette étude.

Dans le cas des personnes faisant l'objet d'une mesure de protection de type tutelle, l'accord de la patiente et celui du représentant légal sont nécessaires, conformément à l'Article L1122-2 du Code de Santé Publique. Si vous le souhaitez nous pourrions vous exposer plus en détail la méthode et l'objectif de cette étude. En revanche au vu du secret médical le contenu de l'entretien ne pourra pas être divulgué aux représentants légaux.

Dans le cas des personnes sous curatelle, cette démarche est facultative

Je soussigné.e Monsieur/Madame _____, tuteur/tutrice, donne mon accord pour la participation de Madame _____ à cette étude.

Date

Fait à

Signature

Nous vous remercions sincèrement pour votre participation à notre travail de recherche !

Annexe 5 : Courriel envoyé aux structures médico-sociales pour le recrutement de participantes

Bonjour,

Nous sommes deux internes en médecine générale, et nous menons un travail de thèse qui s'intéresse au vécu de la consultation de gynécologie par des femmes vivant avec un handicap mental.

L'idée de ce sujet est venue après quelques consultations riches en émotions et pourvoyeuses de réflexions. Nous souhaitons donc donner la parole à des femmes en situation de handicap mental ayant déjà eu au moins une consultation de gynécologie, en interrogeant le vécu de ces consultations.

Nous vous écrivons car **nous recherchons des femmes avec lesquelles nous pourrions nous entretenir sur ce sujet**. Les modalités pratiques sont à définir selon les possibilités des participantes, nous nous déplaçons pour venir réaliser un entretien de durée variable (le plus souvent 30 minutes environ), pendant lequel nous posons des questions sur le déroulement des consultations de gynécologie.

Concrètement : nous nous rencontrons le plus souvent dans une structure d'accueil, nous expliquons d'abord notre démarche, puis nous faisons signer un formulaire de consentement après l'avoir explicité de la façon la plus adaptée possible.

Par la suite, les questions posées sont simples et ouvertes, la personne est libre d'y répondre ou non ; nous cherchons simplement à connaître le vécu et les ressentis aux différentes étapes de la consultation.

Pensez-vous que nous pourrions venir interroger une ou plusieurs femmes dans votre structure ?

Nous sommes disponibles par mail ou par téléphone pour vous présenter plus amplement le projet, et répondre à toutes les questions que pourraient susciter notre intervention.

Merci d'avance pour votre réponse.

Cordialement,

Elise DUPONT et Diane BOUTAULT-CARADEC

Annexe 6 : Extrait d'entretien

E : Et quand elle te demande d'enlever ta veste, est-ce que tu t'es rhabillée en bas ?

O : Et beh... en fait, comme dire ça... pour... ben j'suis restée, on va dire pas torse nue, enfin j'étais pas à poil non plus ! Mais... j'avais... après j'avais baissé le t-shirt, et elle continuait à regarder l'endroit intime. Donc ça fait que à la fin de la consultation, que... que j'finis... d'me rhabiller quoi.

E : Et le moment où tu te déshabilles tu te sens comment ?

O : Ben... comment dire ça. Entre les deux parce que bon, des fois ça me gêne, et après... après c'est... euh... après c'est obligé qu'elle fasse la consultation parce que bon... par dessus le pantalon c'est pas, c'est pas évident quoi. Donc du coup j'enlève le pantalon, la culotte, pour faire mieux la consultation, pour regarder ce qu'il y a à l'intérieur quoi.

E : Et tu sais pourquoi ça te gêne ?

O : Ben... des fois, 'fin, j'suis pas quelqu'un de montrer mon corps à tout le monde. Et... bon, comme c'est une femme ma gynéco, euh...bon j'le fais quand m... j'le fais devant elle, fin pas devant elle, mais j'le fais à côté quoi. Bon des fois elle vient me voir pour... comment... pour... m'installer déjà sur le transat de la consultation. Et après, dès que j'ai finis, ben j'm'assois sur le transat et puis après elle me consulte pour la gynéco quoi.

E : Et ça, ça se passe comment, quand elle te regarde l'endroit intime ?

O : Ben... 'fin ça me gêne pas mais bon, quand elle commence à le faire, ça commence à me faire mal au niveau de... du vagin quoi. Et euh... donc du coup, bon elle est obligée de regarder, parce que bon. Moi ça... moi je laisse faire parce que je sais que des fois bon... ben ça m'embête pas quoi. Au moins j'suis tranquille, j'ai pas de souci quoi.

E : Et maintenant ça te fait toujours mal ou ça te faisait mal les premières fois ?

O : Ben, les premières fois ça me faisait mal. Mais... bon, là des fois ça me fait moins mal. Mais au départ c'était pas évident quoi. Parce que, avec ses machines, 'fin ses machines... avec sa machine plus ses pinces, donc du coup, frotter à l'intérieur, vachement dedans quoi, donc ça me faisait mal, et après... voilà quoi.

E : Elle frottait pour faire un frottis ?

O : Oui. Pour le frottis, et, plus elle mettait une sorte de gel à l'intérieur, pour mieux faire le frottis et... après, une fois aussi, elle m'avait mis... c'est pas un bâton mais un truc exprès, pour passer le gel dessus le ventre, pour voir si y'a rien de... de... de truc dedans quoi.

Annexe 7 : Exemple de contexte d'énonciation

Participante

P. a 42 ans, elle vit avec sa fille de 2 ans dans un appartement en périphérie de Toulouse. Elle a travaillé en ESAT auparavant mais ne travaille plus actuellement. Elle est accompagnée par le SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale) pour ses démarches administratives principalement.

Contexte

C'est un SAVS qui nous a mis en contact avec P. Le rendez-vous a donc été organisé par une éducatrice : nous sommes attendues à 10h30 chez elle. Nous sonnons à plusieurs reprises, sans réponse. Nous appelons donc P. qui est désolée, elle a complètement oublié notre rendez-vous et est partie chez une amie. Nous lui proposons de revenir l'après-midi ou de nous retrouver dans un café proche de là où elle se trouve : elle nous propose un café-boulangerie dans la zone industrielle. Arrivées là-bas, nous sommes un peu déçues car nous ne sommes pas seules au café. Il y a même une personne sur une table assez proche de la nôtre mais P. nous dit que cela ne la dérange pas. En effet, malgré le bruit des voitures et le peu d'intimité, l'entretien est très fluide et particulièrement riche. Nous avons du mal à finir à temps, nous la déposons à la crèche en partant pour qu'elle soit à l'heure pour aller chercher sa fille.

Ressenti

C'est un entretien particulièrement touchant, nous sommes marquées par son récit. Elle nous parle beaucoup de son expérience de la maternité, qui semble être un réel accomplissement pour elle, mais toujours mêlé de doutes et de craintes sur ses capacités à être une « bonne mère ». Concernant le handicap, nous sommes marquées par la différence entre ce qu'elle nous dit (que le handicap ne change rien), et ce que nous percevons (que beaucoup de choix pendant sa vie et en particulier un avortement ont été contraints par sa famille ou une institution du fait de son handicap). Nous nous promettons de compter le nombre de fois où elle a dit le mot « normal » pendant l'entretien (14 fois).

Ce qui revient :

- doute sur sa légitimité en tant que mère « handicapée »
- résignation sur le fait qu'elle n'ait pas accès aux mêmes possibilités que d'autres femmes du fait de son handicap
- ce qui est difficile pendant la consultation c'est le spéculum, surtout au début
- mauvaise tolérance de l'implant

Annexe 8 : Extrait du tableau d’analyse

<i>Fressoni</i>	Se déshabiller ne fait rien, habitude Se déshabiller au cabinet comme se déshabiller dans sa chambre							
	Gêne ou pas de gêne lors du déshabillage	ça fait un peu drôle, mais aussi, ça fait bizarre						
	Génée de se déshabiller varie selon genre du soignant	Je suis pas habituée à me déshabiller devant une dame		Si c'est une femme je me déshabillerais à l'aise, si c'est un homme... hff, je serais un peu gênée.				
	Pas gênée par déshabillage car en couple							
	Pas gênée par déshabillage car pour se soigner		Maintenant, ça me fait plus rien, parce que voilà, on se fait une raison, on se dit voilà, c'est pour la santé, bon il faut				Moi ça me gêne pas. Parce que bon, j'ai un copain donc bon. Non, je savais, on savait que c'était pour me soigner donc.	
	Préférence n'enlever que le SG et garder le T shirt					Fin quand c'est que le souf, c'est bon, mais quand il me demande d'enlever : le t-shirt, le souf, ça va plus. Quand je suis dans une cabine et que je peux me déshabiller complètement, c'est bon. Quand je suis dans une cabine et que je peux me déshabiller complètement, c'est bon. S'il me voit me déshabiller, non.		
	Moins de gêne si cabine pour déshabillage							
	Gêne que le medecin assiste au déshabillage Déshabillage : pas agréable, mais résignation							Bon, c'est pas un truc agréable, après...
	Besoin de temps pour se déshabiller / se rhabiller convenablement		Elle m'a pas trop laissé le temps de me déshabiller euh... convenablement. Et puis, elle est partie au bureau, moi je suis restée comme j'étais. Je me suis rhabillée aussi rapidement que possible, même si j'ai pas eu le temps de remettre ma genouillère, parce qu'elle était toujours sur sa façon speed.					
	Déshabillage : avant se demande comment son corps va être perçu		quand elle m'a demandé de me déshabiller, je me suis fait l'inventaire des cicatrices que j'avais, je me suis dit bon, on va voir...					

Annexe 9 : Talon sociologique

	1	2	3	4	5	6	7
Age	63	54	43	26	30	42	21
Activité professionnelle	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non
Zone d'habitat	Semi-urbain	Semi-urbain	Semi-urbain	Semi-urbain	Rural	Rural	Rural
Vie en institution	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui
Vie affective (en couple)	Non	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui
Nombre approximatif de cs de gynéco	1 à 5	> 10	> 10	1 à 5	> 10	> 10	1 à 5
Antécédent de grossesse / maternité	GOP0	GOP0	GOP0	GOP0	GOP0	G2P2	GOP0
Antécédent de pathologie gynéco	Non	Aménorrhée s	Non	Non	Mycoses	Incontinence	Non
Contraception	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Contraception actuelle	Ménopause	Ménopause	Implant	Implant	Pilule	Implant	Implant
Suivi Gynéco / MG / SF	Gynéco	Gynéco	Gynéco	Gynéco	Gynéco + SF	Gynéco + SF	Gynéco

	8	9	11	12	13	14	15
Age	50	26	32	42	21	19	29
Activité professionnelle	Non	Oui	Non	Non	Non	Oui	Oui
Zone d'habitat	Rural	Urbain	Urbain	Urbain	Urbain	Urbain + Rura	Rural
Vie en institution	Oui	Non	Non	Non	Oui	Oui	Oui
Vie affective (en couple)	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui
Nombre approximatif de cs de gynéco	> 10	5 à 10	> 10	> 10	< 5	5 à 10	5 à 10
Antécédent de grossesse / maternité	GOP0	G1P0	G2P2	G2P1	GOP0	GOP0	GOP0
Antécédent de pathologie gynéco	Non	Ménorragies	Non	Pré-éclampsie	Non	Thrombophilie	Non
Contraception	Non	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui
Contraception actuelle	Ménopause	ø	Implant	ø	Implant	ø	Implant
Suivi Gynéco / MG / SF	Gynéco	SF	Gynéco	Gynéco	SF (CDPEF)	SF (CDPEF)	Gynéco

	16	17	18	19	21
Age	44	48	45	52	48
Activité professionnelle	Non	Oui	Non	Oui	Oui
Zone d'habitat	urbain	rural	Semi-urbain	rural	rural
Vie en institution	Oui	Non	Oui	Oui	Oui
Vie affective (en couple)	Oui	Non	Oui	Oui	Non
Nombre approximatif de cs de gynéco	5 à 10	> 10	> 10	> 10	> 10
Antécédent de grossesse / maternité	GOP0	G1P0	GOP0	GOP0	GOP0
Antécédent de pathologie gynéco	Ménorragies	Ménorragies	Non	Non	Non
Contraception	Oui	Oui	Non	Oui	Oui
Contraception actuelle	Implant	DIU horm	ø	Pilule	Sterilisation
Suivi Gynéco / MG / SF	Gynéco	Gynéco	Gynéco	Gynéco	Gynéco

Vécu et représentations des consultations gynécologiques de femmes bénéficiant d'un accompagnement par une structure dédiée au handicap mental

Introduction : Il existe une inégalité sociale de santé concernant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Quand ces soins ont lieu, comment se déroulent-ils ? L'objectif principal de cette étude était d'explorer le vécu et les représentations de la consultation gynécologique de femmes vivant avec un handicap mental. L'objectif secondaire était de réfléchir à des pistes d'amélioration pour la réalisation de ces consultations. **Méthode :** Cette étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été réalisée entre avril et septembre 2018 en Occitanie auprès de 21 femmes désignées comme « handicapées mentales ». **Résultats :** La contraception semblait être l'enjeu principal de ces consultations. La méthode contraceptive prépondérante était l'implant progestatif, dont la tolérance était variable. La prescription d'une contraception n'était pas forcément corrélée à l'existence de rapports sexuels. L'examen physique, source de fortes inquiétudes, véhiculait l'image d'un événement incontournable que les femmes ne pouvaient choisir de refuser. Plusieurs l'ont décrit comme une expérience si intrusive qu'elle était vécue comme un viol. Pendant la consultation, certaines déploraient le manque d'adaptation des soignant·e·s face à leurs difficultés de communication. Enfin, les repères habituels se trouvaient modifiés par la présence quasi systématique d'un tiers accompagnant. **Conclusion :** Une véritable réflexion autour du consentement aux soins des personnes vivant avec un handicap mental s'impose. La vulnérabilité supposée de ces patientes semble légitimer des postures paternalistes. Par exemple, l'attitude de contraception systématique permet d'éviter le sujet de la sexualité et des violences sexuelles. Améliorer les consultations gynécologiques des personnes vivant avec un handicap mental « léger », comme celles interrogées dans cette étude, passe par une approche individualisée, un défi que pourraient relever notamment les médecins généralistes.

Representations and experiences of gynecological visit of women receiving support through a structure dedicated to mental disability

Introduction: There are social health inequalities regarding accessibility to health care for people having intellectual disability. When the care takes place, how does it happen? The main objective of this study was to explore representations and experiences of gynecological visits of women living with a mental disability. The secondary objective was to think about ways to improve these consultations. **Methods:** This is a qualitative semi-structured interview study conducted with 21 women identified as "mentally handicapped" living in Occitanie, between April and September 2018. **Results:** Contraception seemed to be the major stake of these consultations. The predominant contraceptive methods were progestin implants. Its tolerance was variable. The prescription of a contraception was not necessarily correlated with the existence of sexual intercourse. The physical examination, a source of great concern, conveyed the image of an unavoidable event that women could not choose to refuse. Many described it as such an intrusive experience that it was experienced as rape. Some regretted, during the consultation, the lack of adaptation of health professionals to their communication difficulties. Lastly, the usual consultations benchmarks were modified by the quasi-systematic presence of an accompanying third party. **Conclusion:** A true reflection on the consent to care of people living with a mental disability is needed. The supposed vulnerability of these patients seems to legitimize paternalistic postures. The attitude of systematic contraception is problematic because it avoids talking about the subject of sexuality and sexual violence. Improving the gynecological consultations of people with "mild" mental disabilities, such as those interviewed in this study, requires an individualized approach, a challenge that could particularly be faced by general practitioners.

Mots-Clés : Handicap mental, déficience intellectuelle, accès aux soins, consultation de gynécologie, examen gynécologique, contraception, implant progestatif.

Keywords: Mental disability, intellectual disability, access to care, gynecological consultation, gynecological examination, contraception, progestatin implant.

Directrices de thèse : Dr Anne SAINT-MARTIN, Dr Anne FREYENS

Discipline administrative : Médecine Générale

Faculté de médecine Rangueil – 133 route de Narbonne – 31062 TOULOUSE cedex 04 - France