

THÈSE

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

Présentée et soutenue publiquement
par

Blandine CAMBON
Roxane MARIENFELDT

Le 4 octobre 2024

REPRÉSENTATIONS ET RESSENTI DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES SUR LE SUIVI GYNÉCOLOGIQUE DES FEMMES EN SITUATION DE HANDICAP MENTAL

Directrice de thèse : Dre Solène MASSON

JURY :

Madame la Professeure Marie-Eve ROUGE-BUGAT

Madame la Docteure Lisa OUANHNON

Madame la Docteure Solène MASSON

Présidente

Assesseure

Assesseure

FACULTÉ DE SANTÉ

Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

Doyen - Directeur: Pr Thomas GEERAERTS

Tableau du personnel Hospitalo-Universitaire de médecine

2023-2024

Professeurs Honoraires

| | | | |
|------------------------------|------------------------------|------------------------------|------------------------------|
| Doyen Honoraire | M. CHAP Hugues | Professeur Honoraire | M. GERAUD Gilles |
| Doyen Honoraire | M. GUIRAUD-CHAUMEIL Bernard | Professeur Honoraire | M. GHISOLFI Jacques |
| Doyen Honoraire | M. PUEL Pierre | Professeur Honoraire | M. GLOCK Yves |
| Doyen Honoraire | M. ROUGE Daniel | Professeur Honoraire | M. GOUZJ Jean-Louis |
| Doyen Honoraire | M. SERRANO Elie | Professeur Honoraire | M. GRAND Alain |
| Doyen Honoraire | M. VINEL Jean-Pierre | Professeur Honoraire | M. HOFF Jean |
| Professeur Honoraire | M. ABBAL Michel | Professeur Honoraire | M. JOFFRE Francis |
| Professeur Honoraire | M. ADER Jean-Louis | Professeur Honoraire | M. LAGARRIGUE Jacques |
| Professeur Honoraire | M. ADOUE Daniel | Professeur Honoraire | M. LANG Thierry |
| Professeur Honoraire | M. ARBUS Louis | Professeur Honoraire | Mme LARENG Marie-Blanche |
| Professeur Honoraire | M. ARLET Philippe | Professeur Honoraire | M. LAROCHE Michel |
| Professeur Honoraire | M. ARLET-SUAU Elisabeth | Professeur Honoraire | M. LAUQUE Dominique |
| Professeur Honoraire | M. ARNE Jean-Louis | Professeur Honoraire | M. LAURENT Guy |
| Professeur Honoraire | M. ATTAL Michel | Professeur Honoraire | M. LAZORTHES Franck |
| Professeur Honoraire | M. BARRET André | Professeur Honoraire | M. LEOPHONTE Paul |
| Professeur Honoraire | M. BARTHE Philippe | Professeur Honoraire | M. MAGNAVAL Jean-François |
| Professeur Honoraire | M. BAYARD Francis | Professeur Honoraire | M. MALECAZE François |
| Professeur Honoraire | M. BLANCHER Antoine | Professeur Honoraire | M. MANELFE Claude |
| Professeur Honoraire | M. BOCCALON Henri | Professeur Honoraire | M. MANSAT Michel |
| Professeur Honoraire | M. BONAFÉ Jean-Louis | Professeur Honoraire | M. MARCHOU Bruno |
| Professeur Honoraire | M. BONEU Bernard | Professeur Honoraire | M. MASSIP Patrice |
| Professeur Honoraire | M. BONNEVIALLE Paul | Professeur Honoraire | Mme MARTY Nicole |
| Professeur Honoraire | M. BOSSAVY Jean-Pierre | Professeur Honoraire | M. MAZIERES Bernard |
| Professeur Honoraire | M. BOUNHOURE Jean-Paul | Professeur Honoraire | M. MONROZIES Xavier |
| Professeur Honoraire | M. BOUTAULT Franck | Professeur Honoraire | M. MONTASTRUC Jean-Louis |
| Professeur Honoraire Associé | M. BROS Bernard | Professeur Honoraire | M. MOSCOVICI Jacques |
| Professeur Honoraire | M. BUGAT Roland | Professeur Honoraire | M. MURAT |
| Professeur Honoraire | M. BUJAN Louis | Professeur Honoraire associé | M. NICODEME Robert |
| Professeur Honoraire | M. CAHUZAC Jean-Philippe | Professeur Honoraire | M. OLIVES Jean-Pierre |
| Professeur Honoraire | M. CALVAS Patrick | Professeur Honoraire | M. PARINAUD Jean |
| Professeur Honoraire | M. CARATERO Claude | Professeur Honoraire | M. PASCAL Jean-Pierre |
| Professeur Honoraire | M. CARLES Pierre | Professeur Honoraire | M. PERRET Bertrand |
| Professeur Honoraire | M. CARON Philippe | Professeur Honoraire | M. PESSEY Jean-Jacques |
| Professeur Honoraire | M. CARRIERE Jean-Paul | Professeur Honoraire | M. PLANTE Pierre |
| Professeur Honoraire | M. CARTON Michel | Professeur Honoraire | M. PONTONNIER Georges |
| Professeur Honoraire | M. CATHALA Bernard | Professeur Honoraire | M. POURRAT Jacques |
| Professeur Honoraire | M. CHABANON Gérard | Professeur Honoraire | M. PRADERE Bernard |
| Professeur Honoraire | M. CHAMONTIN Bernard | Professeur Honoraire | M. PRIS Jacques |
| Professeur Honoraire | M. CHAVOIN Jean-Pierre | Professeur Honoraire | Mme PUEL Jacqueline |
| Professeur Honoraire | M. CHIRON Philippe | Professeur Honoraire | M. PUJOL Michel |
| Professeur Honoraire | M. CLANET Michel | Professeur Honoraire | M. QUERLEU Denis |
| Professeur Honoraire | M. CONTE Jean | Professeur Honoraire | M. RAILHAC Jean-Jacques |
| Professeur Honoraire | M. COSTAGLIOLA Michel | Professeur Honoraire | M. REGNIER Claude |
| Professeur Honoraire | M. COTONAT Jean | Professeur Honoraire | M. REME Jean-Michel |
| Professeur Honoraire | M. DABERNAT Henri | Professeur Honoraire | M. RISCHMANN Pascal |
| Professeur Honoraire | M. DAHAN Marcel | Professeur Honoraire | M. RIVIERE Daniel |
| Professeur Honoraire | M. DALOUS Antoine | Professeur Honoraire | M. ROCHE Henri |
| Professeur Honoraire | M. DALY-SCHVEITZER Nicolas | Professeur Honoraire | M. ROCHICCIOLI Pierre |
| Professeur Honoraire | M. DAVID Jean-Frédéric | Professeur Honoraire | M. ROLLAND Michel |
| Professeur Honoraire | Mme DELISLE Marie-Bernadette | Professeur Honoraire | M. ROQUES-LATRILLE Christian |
| Professeur Honoraire | M. DELSOL Georges | Professeur Honoraire | M. ROUGE Daniel |
| Professeur Honoraire | Mme DIDIER Jacqueline | Professeur Honoraire | M. RUMEAU Jean-Louis |
| Professeur Honoraire | M. DUCOS Jean | Professeur Honoraire | M. SALVADOR Michel |
| Professeur Honoraire | M. DUFFAUT Michel | Professeur Honoraire | M. SALVAYRE Robert |
| Professeur Honoraire | M. DUPRE M. | Professeur Honoraire | M. SARRAMON Jean-Pierre |
| Professeur Honoraire | M. DURAND Dominique | Professeur Honoraire | M. SCHMITT Laurent |
| Professeur Honoraire associé | M. DUTAU Guy | Professeur Honoraire | M. SERRE Guy |
| Professeur Honoraire | M. ESCOURROU Jean | Professeur Honoraire | M. SIZUN Jacques |
| Professeur Honoraire | M. ESQUERRE Jean-Paul | Professeur Honoraire | M. SIMON Jacques |
| Professeur Honoraire | M. FABIÉ Michel | Professeur Honoraire | M. SUC Jean-Michel |
| Professeur Honoraire | M. FABRE Jean | Professeur Honoraire | M. THOUVENOT Jean-Paul |
| Professeur Honoraire | M. FOURNIAL Gérard | Professeur Honoraire | M. TREMOULET Michel |
| Professeur Honoraire | M. FOURNIE Bernard | Professeur Honoraire | M. VALDIGUIE Pierre |
| Professeur Honoraire | M. FORTANIER Gilles | Professeur Honoraire | M. VAYSSE Philippe |
| Professeur Honoraire | M. FRAYSSE Bernard | Professeur Honoraire | M. VIRENQUE Christian |
| Professeur Honoraire | M. FREXINOS Jacques | Professeur Honoraire | M. VOIGT Jean-Jacques |
| Professeur Honoraire | Mme GENESTAL Michèle | | |

Professeurs Émérites

| | | | |
|----------------------------|-----------------------------------|--------------------------------------|-------------------------------|
| Professeur BUJAN Louis | Professeur LAROCHE Michel | Professeur MONTASTRUC Jean-Louis | Professeur SIZUN Jacques |
| Professeur CARON Philippe | Professeur LAUQUE Dominique | Professeur PARINI Angelo | Professeur VIRENQUE Christian |
| Professeur CHAP Hugues | Professeur MAGNAVAL Jean-François | Professeur PERRET Bertrand | Professeur VINEL Jean-Pierre |
| Professeur FRAYSSE Bernard | Professeur MARCHOU Bruno | Professeur ROQUES LATRILLE Christian | |
| Professeur LANG Thierry | Professeur MESTHE Pierre | Professeur SERRE Guy | |

FACULTÉ DE SANTÉ
Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H.
Classe Exceptionnelle et 1ère classe

| | | | |
|--------------------------------------|---|----------------------------------|--|
| M. ACAR Philippe | Pédiatrie | Mme LAPRIE Anne | Radiothérapie |
| M. ACCADBLED Franck (C.E) | Chirurgie Infantile | M. LARRUE Vincent | Neurologie |
| M. ALRIC Laurent (C.E) | Médecine Interne | M. LAUQUE Dominique (C.E) | Médecine d'Urgence |
| M. AMAR Jacques (C.E) | Thérapeutique | Mme LAURENT Camille | Anatomie Pathologique |
| Mme ANDRIEU Sandrine | Epidémiologie, Santé publique | M. LAUWERS Frédéric | Chirurgie maxillo-faciale |
| M. ARBUS Christophe | Psychiatrie | M. LE CAIGNEC Cédric | Génétique |
| M. ARNAL Jean-François (C.E) | Physiologie | M. LEVADE Thierry (C.E) | Biochimie |
| M. AUSSEIL Jérôme | Biochimie et biologie moléculaire | M. LIBLAU Roland (C.E) | Immunologie |
| M. AVET-LOISEAU Hervé (C.E) | Hématologie, transfusion | M. MALAUDA Bernard (C.E) | Urologie |
| M. BERRY Antoine (C.E.) | Parasitologie | M. MANSAT Pierre (C.E) | Chirurgie Orthopédique |
| Mme BERRY Isabelle (C.E) | Biophysique | M. MARCHEIX Bertrand | Chirurgie thoracique cardiovascul |
| M. BIRMES Philippe | Psychiatrie | M. MARQUE Philippe (C.E) | Médecine Physique et Réadaptation |
| M. BONNEVILLE Nicolas | Chirurgie orthopédique et traumatologique | M. MARTIN-BLONDEL Guillaume | Maladies infectieuses, maladies tropicales |
| M. BONNEVILLE Fabrice | Radiologie | M. MAS Emmanuel | Pédiatrie |
| M. BROUCHET Laurent | Chirurgie thoracique et cardio-vascul | M. MAURY Jean-Philippe (C.E) | Cardiologie |
| M. BROUSSET Pierre (C.E) | Anatomie pathologique | Mme MAZEREEUW Juliette | Dermatologie |
| Mme BURA-RIVIERE Alessandra (C.E) | Médecine Vasculaire | M. MAZIERES Julien (C.E) | Pneumologie |
| M. BUREAU Christophe (C.E.) | Hépatogastro-entérologie | M. MINVILLE Vincent (C.E.) | Anesthésiologie Réanimation |
| M. BUSCAIL Louis (C.E) | Hépatogastro-entérologie | M. MOLINIER Laurent (C.E) | Epidémiologie, Santé Publique |
| M. CANTAGREL Alain (C.E) | Rhumatologie | Mme MOYAL Elisabeth (C.E) | Cancérologie |
| M. CARRERE Nicolas | Chirurgie Générale | M. MUSCARI Fabrice | Chirurgie Digestive |
| M. CARRIE Didier (C.E) | Cardiologie | Mme NOURHASHEMI Fatemeh (C.E) | Gériatrie |
| M. CHAIX Yves | Pédiatrie | M. OLIVOT Jean-Marc | Neurologie |
| Mme CHANTALAT Elodie | Anatomie | M. OSWALD Eric (C.E) | Bactériologie-Virologie |
| M. CHAPUT Benoit | Chirurgie plastique | M. PAGES Jean-Christophe | Biologie cellulaire |
| Mme CHARPENTIER Sandrine (C.E) | Médecine d'urgence | M. PARIENTE Jérémie | Neurologie |
| M. CHAUFOUR Xavier (C.E.) | Chirurgie Vasculaire | M. PAUL Carle (C.E) | Dermatologie |
| M. CHAUVEAU Dominique | Néphrologie | M. PAYOUX Pierre (C.E) | Biophysique |
| M. CHAYNES Patrick | Anatomie | M. PAYRASTRE Bernard (C.E) | Hématologie |
| M. CHOLLET François (C.E) | Neurologie | M. PERON Jean-Marie (C.E) | Hépatogastro-entérologie |
| M. CONSTANTIN Arnaud | Rhumatologie | Mme PERROT Aurore | Physiologie |
| M. COURBON Frédéric (C.E) | Biophysique | M. RASCOL Olivier (C.E) | Pharmacologie |
| Mme COURTADE SAIDI Monique (C.E) | Histologie Embryologie | Mme RAUZY Odile (C.E.) | Médecine Interne |
| M. DAMBRIN Camille | Chir. Thoracique et Cardiovasculaire | M. RAYNAUD Jean-Philippe (C.E) | Psychiatrie Infantile |
| M. DE BOISSEZON Xavier | Médecine Physique et Réadapt Fonct. | M. RECHER Christian(C.E) | Hématologie |
| M. DEGUINE Olivier (C.E) | Oto-rhino-laryngologie | M. RITZ Patrick (C.E) | Nutrition |
| M. DELABESSE Eric | Hématologie | M. ROLLAND Yves (C.E) | Gériatrie |
| M. DELOBEL Pierre | Maladies Infectieuses | M. RONCALLI Jérôme | Cardiologie |
| M. DELORD Jean-Pierre (C.E) | Cancérologie | M. ROUSSEAU Hervé (C.E) | Radiologie |
| M. DIDIER Alain (C.E) | Pneumologie | M. ROUX Franck-Emmanuel (C.E.) | Neurochirurgie |
| M. DUCOMMUN Bernard | Cancérologie | M. SAILLER Laurent (C.E) | Médecine Interne |
| Mme DULY-BOUHANICK Béatrice (C.E) | Thérapeutique | M. SALES DE GAUZY Jérôme (C.E) | Chirurgie Infantile |
| M. ELBAZ Meyer | Cardiologie | M. SALLES Jean-Pierre (C.E) | Pédiatrie |
| Mme EVRARD Solène | Histologie, embryologie et cytologie | M. SANS Nicolas | Radiologie |
| M. FERRIERES Jean (C.E) | Epidémiologie, Santé Publique | Mme SAVAGNER Frédérique | Biochimie et biologie moléculaire |
| M. FOURCADE Olivier (C.E) | Anesthésiologie | Mme SELVES Janick (C.E) | Anatomie et cytologie pathologiques |
| M. FOURNIÉ Pierre | Ophthalmologie | M. SENARD Jean-Michel (C.E) | Pharmacologie |
| M. GALINIER Michel (C.E) | Cardiologie | M. SERRANO Elie (C.E) | Oto-rhino-laryngologie |
| M. GAME Xavier (C.E) | Urologie | M. SOL Jean-Christophe | Neurochirurgie |
| Mme GARDETTE Virginie | Epidémiologie, Santé publique | M. SOLER Vincent | Ophthalmologie |
| Mme GASCOIN Géraldine | Pédiatrie | Mme SOMMET Agnès | Pharmacologie |
| M. GEERAERTS Thomas | Anesthésiologie et réanimation | Mme SOTO-MARTIN Maria-Eugénia | Gériatrie et biologie du vieillissement |
| Mme GOMEZ-BROUCHET Anne-Muriel (C.E) | Anatomie Pathologique | M. SOULAT Jean-Marc (C.E) | Médecine du Travail |
| M. GOURDY Pierre (C.E) | Endocrinologie | M. SOULIE Michel (C.E) | Urologie |
| M. GROLEAU RAOUX Jean-Louis (C.E) | Chirurgie plastique | M. SUC Bertrand | Chirurgie Digestive |
| Mme GUIMBAUD Rosine | Cancérologie | Mme TAUBER Marie-Thérèse (C.E) | Pédiatrie |
| Mme HANAIRE Hélène (C.E) | Endocrinologie | M. TELMON Norbert (C.E) | Médecine Légale |
| M. HUYGHE Eric | Urologie | Mme TREMOLLIERES Florence (C.E.) | Biologie du développement |
| M. IZOPET Jacques (C.E) | Bactériologie-Virologie | Mme URO-COSTE Emmanuelle (C.E) | Anatomie Pathologique |
| M. KAMAR Nassim (C.E) | Néphrologie | M. VAYSSIERE Christophe (C.E) | Gynécologie Obstétrique |
| Mme LAMANT Laurence (C.E) | Anatomie Pathologique | M. VELLAS Bruno (C.E) | Gériatrie |
| M. LANGIN Dominique (C.E) | Nutrition | M. VERGEZ Sébastien | Oto-rhino-laryngologie |

P.U. Médecine générale

Mme DUPOUY Julie
M. OUSTRIC Stéphane (C.E)
Mme ROUGE-BUGAT Marie-Eve

FACULTÉ DE SANTÉ
Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

P.U. - P.H.
2ème classe

| | |
|----------------------------|---|
| M. ABBO Olivier | Chirurgie infantile |
| Mme BONGARD Vanina | Epidémiologie, Santé publique |
| M. BOUNES Vincent | Médecine d'urgence |
| Mme BOURNET Barbara | Gastro-entérologie |
| Mme CASPER Charlotte | Pédiatrie |
| M. CAVAINAC Etienne | Chirurgie orthopédique et traumatologie |
| M. COGNARD Christophe | Radiologie |
| Mme CORRE Jill | Hématologie |
| Mme DALENC Florence | Cancérologie |
| M. DE BONNECAZE Guillaume | Anatomie |
| M. DECRAMER Stéphane | Pédiatrie |
| Mme DUPRET-BORIES Agnès | Oto-rhino-laryngologie |
| M. EDOUARD Thomas | Pédiatrie |
| M. FAGUER Stanislas | Néphrologie |
| Mme FARUCH BILFELD Marie | Radiologie et imagerie médicale |
| M. FRANCHITTO Nicolas | Addictologie |
| M. GARRIDO-STÖWHAS Ignacio | Chirurgie Plastique |
| M. GUERBY Paul | Gynécologie-Obstétrique |
| M. GUIBERT Nicolas | Pneumologie |
| M. GUILLEMINAULT Laurent | Pneumologie |
| M. HOUZE-CERFON | Médecine d'urgence |
| M. HERIN Fabrice | Médecine et santé au travail |
| M. LAIREZ Olivier | Biophysique et médecine nucléaire |
| M. LEANDRI Roger | Biologie du dével. et de la reproduction |
| M. LHERMUSIER Thibault | Cardiologie |
| M. LOPEZ Raphael | Anatomie |
| Mme MARTINEZ Alejandra | Gynécologie |
| M. MARX Mathieu | Oto-rhino-laryngologie |
| M. MEYER Nicolas | Dermatologie |
| Mme MOKRANE Fatima | Radiologie et imagerie médicale |
| Mme MONTASTIER Emilie | Nutrition |
| Mme PASQUET Marlène | Pédiatrie |
| M. PIAU Antoine | Médecine interne |
| M. PORTIER Guillaume | Chirurgie Digestive |
| M. PUGNET Grégory | Médecine interne |
| M. REINA Nicolas | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| M. RENAUDINEAU Yves | Immunologie |
| M. REVET Alexis | Pédo-psychiatrie |
| M. ROUMIGUIE Mathieu | Urologie |
| Mme RUYSEN-WITRAND Adeline | Rhumatologie |
| M. SAVALL Frédéric | Médecine légale |
| M. SILVA SIFONTES Stein | Réanimation |
| M. TACK Ivan | Physiologie |
| Mme VAYSSE Charlotte | Cancérologie |
| Mme VEZZOSI Delphine | Endocrinologie |
| M. YRONDI Antoine | Psychiatrie |
| M. YSEBAERT Loic | Hématologie |

Professeurs Associés

Professeurs Associés de Médecine Générale

| |
|-----------------------------|
| M. ABITTEBOUL Yves |
| M. BIREBENT Jordan |
| M. BOYER Pierre |
| Mme FREYENS Anne |
| Mme IRI-DELAHAYE Motoko |
| Mme LATROUS Leila |
| M. POUTRAIN Jean-Christophe |
| M. STILLMUNKES André |

Professeurs Associés Honoraires

| |
|------------------------|
| Mme MALAUD Sandra |
| Mme PAVY LE TRAON Anne |
| M. SIBAUD Vincent |
| Mme WOISARD Virginie |

FACULTÉ DE SANTÉ
Département de Médecine, Maïeutique et Paramédical

MCU - PH

| | | | |
|------------------------------|-------------------------------------|------------------------------|--|
| Mme ABRAVANEL Florence | Bactériologie Virologie Hygiène | M. GASQ David | Physiologie |
| M. APOIL Pol Andre | Immunologie | M. GATIMEL Nicolas | Médecine de la reproduction |
| Mme ARNAUD Catherine | Epidémiologie | Mme GENNERO Isabelle | Biochimie |
| Mme AUSSEIL-TRUDEL Stéphanie | Biochimie | Mme GENOUX Annelise | Biochimie et biologie moléculaire |
| Mme BASSET Céline | Cytologie et histologie | Mme GRARE Marion | Bactériologie Virologie Hygiène |
| Mme BELLIERES-FABRE Julie | Néphrologie | Mme GUILBEAU-FRUGIER Céline | Médecine légale et droit de la santé |
| Mme BENEVENT Justine | Pharmacologie fondamentale | Mme GUYONNET Sophie | Nutrition |
| Mme BERTOLI Sarah | Hématologie, transfusion | M. HAMDJ Safouane | Biochimie |
| M. BIETH Eric | Génétique | Mme HITZEL Anne | Biophysique |
| Mme BOST Chloé | Immunologie | M. HOSTALRICH Aurélien | Chirurgie vasculaire |
| Mme BOUNES Fanny | Anesthésie-Réanimation | M. IRIART Xavier | Parasitologie et mycologie |
| Mme BREHIN Camille | Pneumologie | Mme JONCA Nathalie | Biologie cellulaire |
| M. BUSCAIL Etienne | Chirurgie viscérale et digestive | M. KARSENTY Clément | Cardiologie |
| Mme CAMARE Caroline | Biochimie et biologie moléculaire | M. LAPEBIE François-Xavier | Médecine vasculaire |
| Mme CANTERO Anne-Valérie | Biochimie | Mme LAPEYRE-MESTRE Maryse | Pharmacologie |
| Mme CARFAGNA Luana | Pédiatrie | M. LEPAGE Benoit | Biostatistiques et Informatique médicale |
| Mme CASPAR BAUGUIL Sylvie | Nutrition | M. LHOMME Sébastien | Bactériologie-virologie |
| Mme CASSAGNE Myriam | Ophthalmologie | Mme MASSIP Clémence | Bactériologie-virologie |
| Mme CASSAING Sophie | Parasitologie | Mme MAULAT Charlotte | Chirurgie digestive |
| Mme CASSOL Emmanuelle | Biophysique | Mme MAUPAS SCHWALM Françoise | Biochimie |
| M. CHASSAING Nicolas | Génétique | M. MONTASTRUC François | Pharmacologie |
| M. CLAVEL Cyril | Biologie Cellulaire | Mme MOREAU Jessika | Biologie du dév. Et de la reproduction |
| Mme COLOMBAT Magali | Anatomie et cytologie pathologiques | Mme MOREAU Marion | Physiologie |
| M. COMONT Thibault | Médecine interne | M. MOULIS Guillaume | Médecine interne |
| M. CONGY Nicolas | Immunologie | Mme NOGUEIRA Maria Léonor | Biologie Cellulaire |
| Mme COURBON Christine | Pharmacologie | Mme PERICART Sarah | Anatomie et cytologie pathologiques |
| M. CUROT Jonathan | Neurologie | M. PILLARD Fabien | Physiologie |
| Mme DAMASE Christine | Pharmacologie | Mme PLAISANCIE Julie | Génétique |
| Mme DE GLISEZINSKY Isabelle | Physiologie | Mme PUISSANT Bénédicte | Immunologie |
| M. DEDOUIT Fabrice | Médecine Légale | Mme QUELVEN Isabelle | Biophysique et médecine nucléaire |
| M. DEGBOE Yannick | Rhumatologie | Mme RAYMOND Stéphanie | Bactériologie Virologie Hygiène |
| M. DELMAS Clément | Cardiologie | Mme RIBES-MAUREL Agnès | Hématologie |
| M. DELPLA Pierre-André | Médecine Légale | Mme SABOURDY Frédérique | Biochimie |
| M. DESPAS Fabien | Pharmacologie | Mme SALLES Juliette | Psychiatrie adultes/Addictologie |
| M. DUBOIS Damien | Bactériologie Virologie Hygiène | Mme SAUNE Karine | Bactériologie Virologie |
| Mme ESQUIROL Yolande | Médecine du travail | Mme SIEGFRIED Aurore | Anatomie et cytologie pathologiques |
| Mme FABBRI Margherita | Neurologie | Mme TRAMUNT Blandine | Endocrinologie, diabète |
| Mme FILLAUX Judith | Parasitologie | M. TREINER Emmanuel | Immunologie |
| Mme FLOCH Pauline | Bactériologie-Virologie | Mme VALLET Marion | Physiologie |
| Mme GALINIER Anne | Nutrition | M. VERGEZ François | Hématologie |
| M. GANTET Pierre | Biophysique | Mme VIJA Lavinia | Biophysique et médecine nucléaire |

M.C.U. Médecine générale

M. BRILLAC Thierry
M. CHICOULAA Bruno
M. ESCOURROU Emile
Mme GIMENEZ Laetitia

Maîtres de Conférence Associés

M.C.A. Médecine Générale

Mme BOURGEOIS Odile
Mme BOUSSIER Nathalie
Mme DURRIEU Florence
Mme FRANZIN Emilie
M. GACHIES Hervé
M. PEREZ Denis
M. PIPONNIER David
Mme PUECH Marielle
M. SAVIGNAC Florian

Remerciements communs

À Madame la Professeure Marie-Eve ROUGE-BUGAT. Vous nous faites l'honneur de présider ce jury. Nous vous remercions pour l'intérêt que vous portez à ce travail. Soyez assurée de notre profond respect.

À Madame la Docteur Lisa OUANHNON. Merci de nous faire l'honneur de siéger à notre jury de thèse, nous vous en sommes très reconnaissantes. Soyez assurée de notre profond respect.

À Madame la Docteure Solène MASSON. Nous te remercions d'avoir accepté de diriger cette thèse. Merci pour ton aide lors de l'organisation des focus group et tout au long de notre travail. Merci d'avoir accepté de siéger à notre jury.

Aux médecins généralistes, qui ont accepté avec plaisir de participer aux focus group et entretien. Merci pour vos témoignages qui ont pu susciter de nombreuses réflexions. Nous espérons que ce travail pourra améliorer la prise en charge gynécologique des femmes en situation de handicap mental.

À Madame la Docteure Perrine ERNOULT, merci pour votre partage d'expériences au sein de la structure du CHU HandiSCo. Votre bienveillance et votre volonté d'aider ces patientes sont un modèle pour nous.

Aux personnes qui nous ont aidé pour l'entretien test, l'organisation des focus group et la relecture, merci de votre participation.

Remerciements Roxane

A Blandine tout d'abord. Merci d'avoir accepté sans hésiter de partager cette thèse avec moi. Le hasard nous a fait nous retrouver en colocation il y a trois ans de cela. Qui aurait pu croire que l'on se serait suivie toutes ces années, à Toulouse, Carcassonne ou Tarbes ? Je suis fière d'avoir pu réaliser ce travail à côté d'une personne aussi consciencieuse et d'avoir pu créer une si belle amitié. Tu seras une docteure extraordinaire.

A mes parents, merci de m'avoir soutenu durant toutes ces longues études. Merci pour l'éducation et les valeurs que vous m'avez transmises. Vous avez toujours été présent à mes côtés et c'est grâce à vous que j'en suis là aujourd'hui.

A Chloé, ma sœur, merci pour les voyages de notre enfance (et ceux qui arrivent), les rires et le soutien que tu m'as apporté depuis toujours. On ne montera peut-être pas notre MSP ensemble mais je sais qu'on s'accompagnera tout au long de nos vies.

A mon papi. Merci pour tous ces beaux moments passés à tes côtés et pour l'amour que tu me donnes.

A mes grands-parents qui ne sont plus là. J'espère que vous êtes fiers de votre petite fille, j'aurais aimé partager ce moment avec vous.

A Solange, merci pour ces étés charentais à découvrir la région et manger plein de glaces.

A Pauline qui m'a supporté pendant trois années d'externat et a ensoleillé toutes ces journées de travail. Tu es passée de simple coloc à l'une des mes plus précieuses amies.

A Etienne, merci pour ta sagesse (qui n'enlève rien à tes blagues) et ton soutien depuis la P2.

A Manon, ma surfeuse et skieuse préférée. Merci pour toutes ces discussions, ton écoute et ton amitié.

A Victoire, le dernier pilier de la bande. Merci pour tous les voyages mémorables et les fous rires.

A Laurane, qui est toujours là depuis les bancs de l'école maternelle.

A celles et ceux qui sont là depuis plus de dix ans, Laura, Barbara, Marion, Quentin, Manon, Floriane, Marie, Juliette. Malgré les kilomètres qui nous ont séparé toutes ces années, je sais

que vous serez toujours dans mon cœur et que je pourrais compter sur vous pendant encore longtemps.

A Tonio, merci pour ces mois de coloc, tes conseils, ta joie et tes repas délicieux.

A Toinou, merci pour ton humour légendaire, ton soutien et ta gentillesse.

A Chloé et Juliette, dont la porte est toujours ouverte. Merci pour votre joie constante et votre peps.

Aux anciens copains de l'externat à Nantes et à ma corpo, merci pour cette belle vie étudiante.

Aux nouveaux copains de Toulouse (qui ne sont plus si nouveaux que ça), Julie, Lucas, Clémence, Juliette, Clem, Charlène, Alex, Youssef, Manon, Joannie, Justine, Agathe, Ulysse, mes colocs et tous les autres. Merci pour tous ces moments merveilleux et pour avoir fait de Toulouse une deuxième maison. On se revoit vite sur une piste de ski ou autour d'un verre.

Aux Carcassos, Valérie, Antoine, Victor, Justine, Simon, Aubin, Mélanie, Fanny. Merci d'avoir rendu ce semestre plein de fous rires.

A Arnaud pour m'avoir transmis ton intérêt pour ce sujet. Merci de m'avoir montré la complexité de la médecine générale et les qualités qu'un médecin généraliste doit avoir.

A Claire, Clotilde, Amandine, Nathalie, Lucas, Elodie, Sandrine et Maya, merci de m'avoir accompagné tout au long de mon internat. Merci de m'avoir transmis vos compétences et connaissances avec bienveillance.

Et enfin à Enzo. Merci pour ton amour, tes rires et ton soutien depuis presque trois ans. Merci pour tous ces weekends et ces aventures à tes côtés. J'attends les prochains avec impatience. Merci pour ta joie de vivre et ta motivation, qui sont une source d'inspiration pour moi. Merci d'être mon meilleur anxiolytique. Merci pour tout ce que tu es et pour tout ce que tu fais pour moi et nous. J'ai hâte de pouvoir commencer cette vie à deux dont on a tant rêvé.

Remerciements Blandine

A Roxane. Merci de m'avoir proposé de réaliser ce travail de thèse ensemble, de m'avoir motivée dans les moments difficiles et d'avoir supporté mon manque d'organisation. Merci surtout pour ton amitié depuis le début de cet internat, nos semestres de colocs, tous ces moments passés ensembles dont je sais que ce n'est que le début.

A mes parents. Papa, Maman, merci de m'avoir toujours encouragée à être la meilleure version de moi-même. Merci pour votre soutien tout au long de ma vie, si je suis la personne que je suis aujourd'hui (et que je refuse toujours d'avoir tort), c'est en grande partie grâce à vous.

A Albane et Gaspard, ma sœur et mon frère, merci de toujours me faire rire, merci pour notre complicité, nos week-end en famille.

A Georges et Monique, merci pour toutes ces vacances d'été, merci d'être toujours aussi passionnés par ce que l'on fait, même quand vous n'y comprenez rien (et quand Georges comprenait bien mieux que moi, à l'époque où je faisais encore des maths et de la physique).

A Grand-Père et Grand-Mère, sans qui je n'aurais jamais connu l'existence des myocastors. Merci Grand-Père de continuer à tous nous rassembler.

A mes oncles et tantes, mon parrain et ma marraine. A mes cousins et cousines, pour toutes nos vacances à Villard, Issoire ou ailleurs.

A Angélique, même si on se voit peu (forcément quand on habite à l'autre bout du monde...), notre amitié reste intacte, et je n'oublie pas tout ce que nous avons pu vivre ensemble, nos vacances au ski et nos heures de cours, où déjà je parlais trop. Je ne m'étendrais pas plus, car tu sais bien que nous sommes toutes les deux aussi à l'aise avec les démonstrations d'affection.

A mes amies de la fac : merci pour tous nos fou-rires, nos soirées vins et ragots, nos journées BU à la maison, et nos vacances d'été pleines de souvenirs. Qui aurai un jour cru que de nous toutes ce soit moi qui procrastine le moins et soit la première à passer sa thèse ?

Elise, nous nous connaissons depuis toujours (pour toi en tout cas), et je suis très heureuse d'avoir pu vivre cette aventure que sont les études de médecine avec toi. Nous avons vécu

tellement de choses ensemble qu'il est difficile de les résumer en quelques mots. Malgré la distance qui nous sépare désormais, merci pour ton amitié sur laquelle je peux toujours compter.

Camille, membre honoraire (puis officielle) de la coloc. Merci pour tout, et PAR PITIE, reste toujours aussi dramatique.

Diane, merci d'avoir réussi à supporter mon bordel et mon bruit à 6h du matin pendant 2 ans.

Eva, à qui j'ai fait découvrir les joies du train de nuit et des auberges de jeunesse. Merci de m'avoir convertie aux vacances à la mer en retour.

Clara, seule rescapée Clermontoise, merci pour ta franchise légendaire qui n'a d'égal que ton talent en boules carrées.

A mes copains de Toulouse

Ceux qui ont été mes colocs à un moment ou un autre. Antoine R merci pour nos débats sans fins (pour le plus grand plaisir de tous) et tes petits plats. Antoine N merci pour tes jeux de mots douteux, les dégustations de poire et de m'avoir traînée à l'escalade.

Mes autres amis des urgences : Julie, Lucas, Juliette, Clémence. Malgré quelques idées stupides (aller skier en repos de garde ...), merci pour ces six mois (parfois de galère) qui nous ont permis de forger de belles amitiés.

Les autres toulousains. Clémence, ma copine d'indécision et d'anxiété, je ne sais pas si nous nous sommes tirées vers le haut mais en tout ça fait du bien d'avoir quelqu'un avec partager son incapacité à faire un choix. Chloé, merci pour ta bonne humeur et ta joie communicante qui sont un rayon de soleil dans les hivers gris toulousains. Juliette, ma copine de jeux de société, Ulysse, Manon, Agathe, Astrid, Charlène, Justine, Alexis, Youssef et tous les autres.

Les copains de Carca : Antoine, Valérie, Victor, Justine, Fanny, Simon, Mélanie, Aubin, Igor, Zélie. Merci pour ce semestre à vos côtés, je ne sais toujours pas à quoi ressemble la ville mais j'aurais passé de très bons moments à vos côtés.

Aux amis de plus loin : Sjoerd, essentiellement une version masculine de moi-même et ami précieux, Priya, et bien d'autres.

A tous mes MSU et mes chefs, qui m'ont chacun permis d'apprendre et de grandir, et de devenir la médecin que je suis aujourd'hui.

TABLE DES MATIERES

| | |
|--|----|
| ABREVIATIONS | 4 |
| INTRODUCTION | 5 |
| MATERIEL ET METHODES | 8 |
| I. Type d'étude | 8 |
| II. Population cible | 8 |
| III. Échantillonnage | 8 |
| IV. Guide d'entretien | 9 |
| V. Recueil des données | 9 |
| VI. Analyse des données | 10 |
| VII. Aspects éthiques et réglementaires | 10 |
| VIII. Bibliographie | 11 |
| IX. Rédaction | 11 |
| RESULTATS | 12 |
| I. Caractéristiques de l'échantillonnage | 12 |
| II. Description des résultats | 12 |
| A. Le handicap mental | 12 |
| 1. Des patientes avec un trouble du développement intellectuel | 12 |
| 2. Le regard sur le handicap | 17 |
| 3. Un sujet spécifique pour lequel les médecins ont un intérêt variable | 22 |
| B. Les acteurs de la prise en charge | 26 |
| 1. Le médecin généraliste : un acteur de la prise en charge | 26 |
| 2. Le médecin généraliste n'est pas seul | 28 |
| 3. Les patientes sont soutenues | 31 |
| C. Les difficultés rencontrées | 34 |
| 1. Des contraintes particulières chez ces patientes | 34 |
| 2. Des consultations vécues avec difficultés par les participantes | 37 |
| 3. Les limites du médecin généraliste | 42 |
| D. Le déroulé des consultations | 45 |
| 1. Des consultations à adapter aux patientes | 45 |
| 2. Une prise en charge pas si différente | 49 |
| 3. Patientes actrices de leur santé | 52 |
| E. Une prise en charge à faire évoluer | 57 |

| | |
|---|-----|
| 1. Une représentation négative de certaines prises en charge | 57 |
| 2. Retrait de l'autonomie des patientes | 61 |
| 3. Réflexion sur le sujet | 66 |
| 4. Une amélioration des pratiques | 69 |
| F. Schéma intégratif | 72 |
| DISCUSSION | 73 |
| I. Forces et limites de l'étude | 73 |
| A. Limites | 73 |
| B. Forces | 74 |
| II. Résultats | 76 |
| A. Le handicap mental | 76 |
| 1. L'impact du handicap sur la consultation | 76 |
| 2. Vie intime et violences chez les patientes en situation de handicap | 77 |
| B. Les acteurs de la prise en charge | 78 |
| 1. Différents professionnels gravitent autour des patientes | 78 |
| 2. Les accompagnants aux consultations | 80 |
| C. Les difficultés rencontrées | 81 |
| 1. Des difficultés lors de l'organisation et du déroulement des consultations | 81 |
| 2. Une appréhension des consultations | 82 |
| D. Le déroulé des consultations | 83 |
| 1. Adapter les consultations : une approche indispensable ? | 83 |
| 2. Des consultations en deux temps | 86 |
| E. Une prise en charge à faire évoluer | 87 |
| 1. Des pratiques critiquées | 87 |
| 2. Un retrait de l'autonomie | 89 |
| 3. Dépistage et examen gynécologique, deux grands sujets de réflexion | 91 |
| 4. Difficultés d'accès aux dispositifs et aux initiatives mises en place | 92 |
| 5. Des pistes d'amélioration | 92 |
| III. Perspectives | 93 |
| CONCLUSION | 96 |
| BIBLIOGRAPHIE | 98 |
| ANNEXES | 105 |
| - Annexe 1 : Guide d'entretien | 105 |
| - Annexe 2 : Exemple d'email de recrutement | 106 |

| | |
|--|-----|
| - Annexe 3 : Formulaire d'information et de consentement | 107 |
| - Annexe 4 : Contexte d'énonciation | 109 |
| - Annexe 5 : Tableau des caractéristiques de l'échantillon | 110 |
| - Annexe 6 : Extrait de retranscription d'un focus groupe | 111 |
| - Annexe 7 : Extrait de tableau de codage | 113 |

ABREVIATIONS

AP-HP : Assistance Publique - Hôpitaux de Paris
ARS : Agence Régionale de Santé
CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
CSS : Centre de Santé Sexuelle
DGCS : Direction Générale de la Cohésion Sociale
DIU : Dispositif Intra-Utérin
DREES : Direction de la Recherche, des Études, et des Évaluations Statistiques
DSM : Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders
DUMG : Département Universitaire de Médecine Générale
ESSMS : Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
HAS : Haute Autorité de Santé
HPV : Human Papilloma Virus
IVG : Interruption Volontaire de Grossesse
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
MSP : Maison de Santé Pluridisciplinaire
MSU : Maître de Stage Universitaire
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
RGPD : Règlement Général de Protection des Données
TDI : Trouble du Développement Intellectuel
TND : Trouble du NeuroDéveloppement
ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

INTRODUCTION

En France, les personnes en situation de handicap mental représenteraient entre 650 000 et 700 000 individus, soit 1 à 2 % de la population générale (1)(2). La loi française définit le handicap comme une « 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 » (3). Le modèle de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) rappelle le rôle des interactions entre les facteurs environnementaux et individuels dans le principe du handicap (4).

Le Trouble du Développement Intellectuel (TDI) est défini comme un déficit des fonctions intellectuelles que sont l'apprentissage, le raisonnement, le jugement, la planification, la compréhension, associé à des limitations du comportement adaptatif (5). Il entre dans les Troubles du NeuroDéveloppement (TND). Un handicap est toujours la conséquence d'une déficience et le handicap mental peut ainsi se définir comme la conséquence du TDI. Les deux dénominations sont étroitement liées et le DSM-5 donne d'ailleurs la même définition à la déficience intellectuelle, au handicap intellectuel et au trouble du développement intellectuel. Il considère également que ce trouble doit être présent pendant la période du développement (6). Nous utiliserons de la même manière dans notre étude les termes handicap mental et trouble du développement intellectuel. Nous utiliserons également le terme établissement d'accueil pour désigner tous les Établissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux (ESSMS), en particulier ceux étant des lieux de vie.

Les personnes en situation de handicap mental sont plus à risque de développer des pathologies et ont ainsi des besoins accrus de soins médicaux.

Cependant, ces personnes sont plus exposées à la discrimination concernant l'accès aux soins selon l'enquête Handicap-Santé, volet Ménages, réalisée sur 29 931 individus (7). Le recours aux soins gynécologiques est plus faible, avec 58 % des femmes handicapées qui ont un suivi

régulier contre 77% en population générale en Ile-de-France (8), alors même que leurs besoins sont similaires voire supérieurs (9). Il existe un manque d'éducation en matière de santé sexuelle et de contraception chez ces femmes, ainsi qu'une plus faible proportion de dépistages des infections sexuellement transmissibles et de dépistages des cancers gynécologiques (10). Une étude australienne portant sur les femmes ayant eu un diagnostic de cancer du sein montre que 34,7 % des femmes ayant un trouble du développement intellectuel avaient eu recours au dépistage par mammographie, comparativement à 54,6 % dans la population générale (11).

La contraception prend une grande place dans le suivi gynécologique. C'est un des points qui a été le plus étudié chez les femmes en situation de handicap mental car la proportion de chaque méthode diffère des femmes sans handicap (12). La stérilisation a ainsi été une contraception privilégiée chez ces femmes, avec en Belgique, une prévalence trois fois plus élevée chez les femmes ayant un trouble du développement intellectuel que dans la population générale (13). Cela pose de nombreuses questions éthiques. C'est pourquoi le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) rappelle que « le consentement est une notion qui s'applique à toutes les méthodes contraceptives » et que « la stérilisation ne peut être envisagée que si la preuve est donnée que le recours à toute autre forme de contraception est impraticable dans le cas de la personne considérée » (14). D'autre part, les études interrogeant les femmes en situation de handicap révèlent que celles-ci ont l'impression de ne pas avoir le choix concernant leur contraception (15).

La sexualité des personnes en situation de handicap mental est un sujet qui a été longtemps tabou. Davantage de recherches ont été menées ces dernières années. Elles ont pourtant montré que ces personnes avaient des désirs et une vie sexuelle assez similaires aux personnes sans handicap (16). Les violences sexuelles sont cependant plus fréquentes dans cette population. C'est pourquoi communiquer sur ce sujet et éduquer les patientes et leurs familles doit avoir sa place dans les consultations de gynécologie.

Au cours des dernières années, nous avons constaté une diminution du nombre de gynécologues médicaux et obstétriciens en France et la modification de leur activité qui se tourne davantage vers le secteur hospitalier (17). Une part importante du suivi gynécologique concerne la

prévention et le dépistage, et ces deux actes font partie du rôle du médecin généraliste selon le Code de la Santé Publique (18). C'est pourquoi le suivi gynécologique est de plus en plus amené à être réalisé par les médecins généralistes (19).

Les femmes en situation de handicap mental représentent une part non négligeable de la population française. Ainsi, une grande partie des médecins généralistes assureront leur suivi médical pendant leur carrière et en conséquence leur suivi gynécologique. Il existe cependant de nombreux tabous sur cette prise en charge et ces femmes en sont conscientes et l'expriment (20).

Nous avons donc souhaité explorer les représentations et le ressenti des médecins généralistes concernant le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap mental. Les objectifs secondaires de notre étude sont d'explorer les freins à cette prise en charge gynécologique et d'apporter des outils de réflexion pour améliorer la prise en charge gynécologique des femmes en situation de handicap mental.

MATERIEL ET METHODES

I. Type d'étude

Lors de l'élaboration de la question de recherche, il est rapidement apparu que la méthode qualitative était la plus adaptée. Elle permet au médecin d'exprimer de la manière qui lui semble la plus appropriée ce qu'il souhaite partager. Après réflexion avec notre directrice de thèse et lors d'ateliers proposés par le Département Universitaire de Médecine Générale (DUMG) de Toulouse, nous avons choisi de réaliser des focus groups afin de favoriser les échanges entre les médecins et de nourrir les réflexions, qu'elles soient d'ordre médical ou éthique.

II. Population cible

Les critères d'inclusion étaient :

- être médecin généraliste exerçant une activité de soins de premier recours
- être médecin généraliste exerçant en Occitanie.

Les critères de non inclusion étaient :

- être médecin généraliste à la retraite.

III. Échantillonnage

Les deux chercheuses ont participé au recrutement des participants. Les médecins ont été contactés par téléphone ou email. La phase d'échantillonnage a été longue. Il fallait trouver des médecins généralistes qui étaient intéressés par le sujet et qui étaient disponibles pour participer à un focus group. Plus d'une centaine de médecins ont été contactés, en passant par différents moyens (contact de Centre de Santé Sexuelle (CSS), contact direct d'établissements accueillant des personnes en situation de handicap, connaissances, contact au hasard de cabinets de médecins libéraux ...) afin de varier le plus possible les profils des participants. Un exemple de

d'email envoyé aux médecins est disponible en Annexe (Annexe 2). Les principaux motifs de refus étaient : le manque de temps, les médecins qui ne réalisaient pas le suivi gynécologique de leurs patientes en situation de handicap mental, les médecins n'ayant pas de patientes en situation de handicap mental dans leur patientèle. Plusieurs médecins ne pouvaient pas se déplacer par manque de temps, mais ont proposé de répondre à un entretien sur leur lieu d'exercice.

IV. Guide d'entretien

Les chercheuses ont réalisé ensemble le guide d'entretien. Le guide a été établi en utilisant les thèmes retrouvés de façon récurrente lors de la réalisation de la bibliographie en amont, afin de les explorer avec les médecins participants. Une première version a été rédigée. Les chercheuses ont ensuite modifié le guide suite à un atelier avec la Dre GIMENEZ du DUMG de Toulouse. Nous avons changé la question d'introduction et précisé les questions (Annexe 1). Le guide d'entretien n'a plus été modifié par la suite. Certaines questions n'ont pas été posées lors des focus groups car le sujet avait été spontanément abordé.

Le guide d'entretien a été testé sur un médecin généraliste volontaire lors d'un entretien individuel.

V. Recueil des données

Deux focus groups ont été réalisés ainsi qu'un entretien individuel. Les focus groups ont été réalisés dans une salle de réunion mise à disposition des chercheuses. L'animation des focus groups a été réalisée par un médecin qui n'avait pas l'habitude. L'observation des comportements non verbaux des participantes (rires, silences, hochements de tête, etc) a été faite directement par les chercheuses. Les chercheuses ne sont pas intervenues pendant les focus group. Un entretien individuel a ensuite été réalisé. Il a été conduit par une des chercheuses chez le médecin interrogé. L'enregistrement a été fait au moyen d'un dictaphone et des téléphones portables des chercheuses. Les enregistrements ont ensuite été retranscrits intégralement et

anonymisés. La retranscription a été réalisée par les deux chercheuses, sur les logiciels de traitement de texte Word et Pages. Les éléments de langage non verbaux observés y ont été intégrés. Un extrait de retranscription est disponible en Annexe (Annexe 6).

La fin du recueil des données a été décidée par la saturation des données après réalisation d'un entretien individuel.

VI. Analyse des données

Une triangulation a été réalisée sur l'ensemble de l'analyse des données par confrontation des résultats des deux chercheuses.

L'étiquetage a été réalisé par les deux chercheuses sur les logiciels Word et Numbers. Le contenu des entretiens retranscrits constitue le verbatim qui est découpé en unité de sens. A chaque unité de sens est attribuée une étiquette. Une unité de sens peut avoir plusieurs étiquettes et une étiquette peut être utilisée pour plusieurs unités de sens. Afin d'augmenter la validité interne, l'étiquetage a été fait individuellement par chacune des chercheuses, puis une mise en commun après discussion a été réalisée.

Les étiquettes ont ensuite été regroupées en sous-catégories et catégories conceptuelles. Cela a permis l'émergence de thèmes afin de répondre à la question de recherche. Un extrait du tableau de codage est disponible en Annexe (Annexe 7).

VII. Aspects éthiques et réglementaires

Les médecins interrogées ont consenti librement à leur participation. Elles ont signé un formulaire de consentement (Annexe 3) les informant de l'anonymat des données et de leurs droits d'arrêter et de se retirer à tout moment de l'étude.

Les chercheuses ont anonymisé les entretiens en attribuant aléatoirement un numéro à 3 chiffres au médecin interrogé au moment de la retranscription du verbatim. Les noms propres et les noms de lieu ont été supprimés des verbatim.

Cette étude est conforme au Règlement Général de Protection des Données (RGPD) et a été enregistrée au Tableau d'Enregistrement Recherche et Thèse - Déclaration conformité Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) du DUMG de TOULOUSE à la date du 23/05/2023 sous le numéro 2023CB64.

VIII. Bibliographie

Les chercheuses ont réalisé la bibliographie en amont de la rédaction de la question de recherche, et pendant toute la réalisation de la thèse. Les sources utilisées étaient : ScienceDirect, Pubmed, Google Scholar, SUDOC. Les mots-clefs étaient : gynécologie, handicap mental, déficience intellectuelle, contraception, sexualité. Les références bibliographiques étaient variées : articles scientifiques, thèses de médecine, thèses en sciences sociales. Plusieurs références bibliographiques étaient des études qualitatives.

Pour se former à la méthodologie de la recherche qualitative, les chercheuses ont utilisé les formations en lignes du DUMG de Toulouse et le livre « Initiation à la recherche qualitative en santé » (21).

IX. Rédaction

Au vu de la forte prédominance des femmes parmi les médecins interrogées et du sujet portant sur la prise en charge gynécologique, les chercheuses ont décidé d'utiliser le féminin générique pour désigner les médecins et les patientes lors de la rédaction des résultats, de la discussion et de la conclusion. Cela signifie utiliser des noms communs féminins et la primauté du féminin lors des accords.

RÉSULTATS

I. Caractéristiques de l'échantillonnage

Entre Septembre 2023 et Janvier 2024, deux focus groups d'une durée moyenne de 53 minutes et un entretien individuel d'une durée de 24 minutes ont été réalisés.

L'échantillon était composé de dix médecins généralistes d'Occitanie, un homme et neuf femmes. Elles étaient âgées de 30 ans à 46 ans, soit un âge moyen de 37,1 ans. Sept des médecins étaient installées en libéral, dont quatre qui étaient des Maîtres de Stage Universitaire (MSU). Six des participantes suivaient une population urbaine, une rurale et trois semi-rurale. Les modes d'exercice étaient variés.

Les caractéristiques de chaque participante figurent sous forme de tableau en Annexe (Annexe 5).

Le recueil des données a été stoppé à saturation théorique des données.

II. Description des résultats

A. Le handicap mental

1. Des patientes avec un trouble du développement intellectuel

1.1. Difficulté d'expression orale des patientes

Les participantes ont rapporté plusieurs situations où le handicap pouvait parfois empêcher les patientes de parler. Le langage des patientes pouvait être limité, les médecins interrogées le comparant parfois à celui d'une enfant qui tutoie le médecin.

« Quand t'as pas les moyens d'expliquer ce qu'il t'arrive et tout ça... » (M545)

« Parce que forcément quelqu'un qui répond que par oui ou par non ça complique un petit peu l'entretien, c'est difficile. » (M737)

« Elle me dit oh c'est joli ce que t'as fait, enfin c'est très enfantin. » (M643)

Les patientes refusaient parfois totalement de parler aux médecins.

« Très très renfermée, elle m'a jamais parlé. » (M737)

1.2. Mauvaise compréhension des patientes

Pour les participantes, la présence d'un handicap intellectuel impliquait des difficultés de compréhension. En effet, les patientes comprenaient parfois mal les explications ou les questions des médecins.

« C'est ça qui change, et je dirais à tout moment, c'est-à-dire à l'interrogatoire, à l'examen, aux conclusions, aux restes... C'est sur la compréhension. » (M796)

« Et si ... je vois que... il y a des choses qui sont pas comprises. » (M521)

Il existait souvent une incertitude des participantes sur ce qui était compris par les patientes, nécessitant parfois de s'assurer de la bonne compréhension des patientes ou de répéter les explications.

« C'est de pas du tout savoir si ton info est passée ou pas, quoi. » (M545)

« Mais effectivement peut-être si je la revois dans six mois, peut-être qu'il faudra refaire un peu les explications quoi. » (M111)

Les difficultés de compréhension touchaient plusieurs domaines : contraception, dépistage, handicap. Les participantes ont aussi souligné des difficultés de compréhension sur la maternité. Selon elles, les enfants des patientes étaient souvent placés.

« Après voilà l'implant etc, est-ce qu'elle a compris à quoi ça sert... quand la durée, la durée de vie de l'implant, enfin ... un peu compliqué quoi. » (M572)

« Mais la situation me paraissait très compliquée de gérer un enfant en plus, si elle était enceinte. » (M657)

1.3. Manque de connaissance médicale des patientes

Les patientes avaient des difficultés à donner des informations aux participantes sur leur handicap ou leurs antécédents.

« L'idée que la personne va pas nous amener son dossier médical tout... » (M545)

« Elle était pas trop capable de me l'expliquer. » (M111)

Les participantes ont rapporté un manque de connaissance des patientes sur leur anatomie, la contraception, l'examen gynécologique et la gynécologie en général.

« Et plein de questions sur leur corps et tout. » (M545)

« Bon bah je vais considérer que elle sait rien, du tout, toute la gynécologie, la sexualité, tout ça. » (M643)

Elles ont également relevé un manque d'éducation sexuelle des patientes, en particulier sur la compréhension du consentement aux rapports sexuels..

« Elle pouvait même peut-être ne pas savoir qu'elle pouvait dire non. » (M545)

1.4. Conséquences du trouble du développement intellectuel

Les participantes ont plusieurs fois été confrontées à des conséquences liées aux difficultés d'expression des patientes. Les patientes n'exprimaient pas spontanément leurs plaintes et l'anamnèse pouvait être confuse.

« Ou avoir un récit très clair et chronologique. » (M545)

« Mais est-ce qu'elle va l'exprimer en fait c'est ça plus que... voilà. » (M195)

Elles avaient des difficultés à communiquer avec les patientes et devaient parfois aider les patientes à s'exprimer. Elles avaient l'impression que cela détériorait leur prise en charge.

« Parce que forcément quelqu'un qui répond que par oui ou par non, ça complique un petit peu l'entretien, c'est difficile. » (M737)

« Enfin j'ai vraiment dû l'aider à... avec plein de questions détournées. » (M822)

Il existait une incertitude sur les informations données par les patientes ou sur le fait que les demandes étaient bien celles des patientes.

« Parce que je peux pas forcément avoir un interrogatoire fiable avec les autres personnes. Avec les déficients intellectuels voilà. » (M643)

Les difficultés à s'exprimer engendraient aussi pour les patientes des difficultés pour expliquer leur suivi ou dire leur incompréhension.

« Et qu'elle elle était peut-être pas en capacité de dire à la sage-femme, bah écoutez j'ai déjà eu une consultation. » (M195)

« Des fois tu as de la suggestibilité qui fait que les personnes elles disent oui oui oui oui... » (M545)

Les participantes ont remarqué que les difficultés de communication ne leur étaient pas propres et existaient aussi entre les patientes et leurs parents.

« Parce qu'elle me disait... la mère elle était en demande de, bah de communiquer avec sa fille. » (M195)

Pour les participantes, les patientes n'étaient parfois pas en capacité de prendre des décisions ou ne prenaient pas des décisions considérées comme raisonnables du fait de leur trouble du développement intellectuel. Elles ont émis des doutes sur leur capacité à faire un choix.

« Est-ce que tu es sûre... Fin toujours... » (M195)

« L'IVG la question se pose plus dans le sens, est-ce qu'elles veulent. » (M195)

Dans l'expérience des participantes, il était difficile pour les patientes de choisir leur moyen de contraception, mais aussi de maintenir leurs choix dans la durée, que ce soit pour une contraception ou un désir de grossesse.

« Ouais et puis je pense, dans la question du choix... » (M545)

« Alors on n'est pas allé jusque-là, finalement la patiente a abandonné son projet. » (M796)

Elles ont également souligné que les patientes étaient parfois influencées dans leurs décisions.

« De toute façon, visiblement, elle avait décidé d'être d'accord avec sa maman. » (M737)

1.5. Les patientes ne sont pas actrices de leur santé

Les participantes ont remarqué que les patientes n'étaient souvent pas à l'initiative des consultations. C'étaient les accompagnants, la famille (en particulier la mère), les éducateurs, qui la programmaient.

« Et sa maman me l'amenait. » (M796)

« Et cette personne, l'accompagnant, me dit, l'accompagnante pardon, me dit oui je vous l'amène pour une consultation de gynéco. » (M643)

Une participante a relevé que les patientes n'étaient parfois même pas informées de leur prise en charge.

« Elle comprend pas pourquoi elle était là. » (M545)

Cela gênait les participantes que ce ne soit pas les patientes qui soient à l'origine de la consultation.

« J'avoue que j'étais quand même un peu... Enfin ça m'a fait un drôle d'effet. » (M737)

Parallèlement, les participantes ont souligné que les patientes ne consultaient pas forcément spontanément pour des motifs en lien avec la gynécologie, et ne demandaient pas d'examen de dépistage, notamment de frottis.

« Donc c'est pas tu vois, un truc que t'abordes jamais parce que finalement c'est pas une demande de la patiente. [M545 acquiesce]. » (M111)

« M195 : Il y a pas de demande ? M737 : Il y a pas de demande. » (M195 et M737)

Souvent les patientes n'adhéraient pas au suivi et à la prise en charge gynécologique qui étaient proposés par les participantes. Le suivi était parfois irrégulier, avec des patientes qui avaient des difficultés à prévoir les rendez-vous.

« Et consultations auxquelles elle avait pas pu aller, ça j'avais récupéré l'info. » (M111)

La participation des patientes aux examens de dépistage nationaux était faible et ces dernières mettaient peu en œuvre les conseils des participantes.

« Les mammographies je crois qu'elle me les a faites une fois... » (M737)

« Parce qu'elle fait pas trop, elle fait pas trop tout ce que je lui demande de faire en général. » (M737)

2. Le regard sur le handicap

2.1. Des patientes en retrait de la société

Dans l'expérience des participantes, les patientes étaient souvent isolées : elles vivaient seules, avaient peu de relations sociales.

« Je pense à trois-là. Elles sont seules. » (M737)

Elles ont aussi souligné que la société n'intégrait pas les patientes en situations de handicap, et que la population avait peu l'occasion de les côtoyer. Ce phénomène était renforcé par le fait que les établissements d'accueil étaient souvent éloignés des grandes villes.

« Ouais et le handicap est tabou et on n'est pas confronté au handicap... ni à l'école ni ... » (M545)

« Et les institutions sont un peu éloignées des villes et un peu cachées. » (M545)

Pour les participantes, il n'existait pas assez d'aides sociales mises en place pour les patientes chez qui, en plus du handicap, peut parfois s'ajouter une situation sociale compliquée. Cela se traduisait également par le manque de structures de référence pour les médecins.

« Mais c'est une petite goutte d'eau. Mais c'est vrai que ça... » (M111)

« Des structures, du relais ouais de l'aide. Ouais. » (M195)

Elles trouvaient en particulier que rien n'était mis en place pour accompagner les femmes avec un handicap mental enceintes ou avec un enfant.

« Parce que comme tu disais, il y a pas suffisamment d'accompagnement, de choses qui sont prévues pour ça quoi. » (M822)

2.2. Oubli de prise en compte du handicap en santé

Pour les participantes, le désintérêt pour le handicap qui existait dans la société était également retrouvé dans le domaine du soin. Elles ont remarqué qu'il n'existait pas de recommandation spécifique à ces patientes et qu'il y avait peu de recherche réalisée sur le handicap mental.

« Moi la plupart que j'ai découvert, j'ai découvert un peu sur le tas. » (M796)

« Montre bien qu'en fait, et probablement la recherche qu'il y a dessus aussi, enfin tout ce qui va avec. » (M195)

Une participante a souligné que l'abord du handicap lors des études se faisait seulement d'un point de vue médical et non social et psychologique.

« Il y a ça et puis sinon c'est sous l'angle des maladies, enfin ouais je pense on apprend Turner, on apprend la trisomie 21, mais on apprend pas... » (M545)

Elles ont également observé que le handicap était particulièrement peu considéré lorsqu'il s'agissait de la sexualité des patientes. Par exemple, les différents établissements de vie ou d'accueil des patientes ne prenaient pas en compte le handicap dans leur vision de la sexualité, ou encore lors de situations de violences sexuelles.

« M822 : Mais... mais du coup j'avais trouvé ça un peu, un peu rude quoi, qu'on la considère tout de suite comme... pas adulte, mais passer de l'autre côté. Comme si le fait d'avoir une sexualité ... tu prenais plus. M545 : Tu prenais les décisions. » (M822 et M545)

2.3. Peu de formations existantes

Les participantes trouvaient que les médecins généralistes et les gynécologues étaient peu formés et avaient peu de connaissances sur le handicap en général, et que la formation

universitaire sur le handicap était insuffisante. Une des participantes n'en avait d'ailleurs aucun souvenir.

« Donc oui c'est... on est un peu loin d'avoir des connaissances sur le sujet malheureusement. » (M796)

« Moi j'ai aucune formation [rire]. Je réfléchis... non. Sur le sujet particulièrement... ou dans mon cursus initial, ni... » (M657)

Une des médecins interrogées pensait qu'il devrait être obligatoire pour tous les soignants de connaître les droits des personnes en situation de handicap et de celles sous protection juridique.

« Mais il y a un socle de base qui serait bon pour tout médecin je pense ouais. Ou tout soignant au sens large, il y a pas que les médecins. » (M796)

Personne au sein des focus groups et entretien n'avait réalisé de formation supplémentaire sur le handicap. Souvent les médecins, y compris parmi les participantes, ne connaissaient même pas les ressources disponibles.

« Moi j'en n'ai jamais fait. » (M822)

« C'est bien qu'il y ait des choses en accès libre... oui quand même, comme ça. Ne serait-ce que rien que le diffuser ça peut être pas mal oui. » (M796)

Ce manque de connaissances était identifié comme une des raisons de la gêne des médecins face au handicap mental.

« Enfin c'est aussi pour ça qu'on a... notre malaise il vient de là aussi. D'un truc plus large. » (M545)

Les participantes constataient qu'il existait peu d'offres de formation en gynécologie incluant le sujet des personnes avec un handicap mental. L'une pensait qu'il serait intéressant de l'aborder lors des formations sur la gynécologie générale. Au contraire, d'autres considéraient qu'il n'était pas nécessaire que tous les médecins aient une formation spécifique, mais qu'il devrait exister une possibilité de formation pour les médecins qui le veulent. Elles ont en effet expliqué qu'elles avaient dû se former seules.

« Et je me dis à la fois, il pourrait être intéressant de donner des enseignements un peu spécialisés pour ceux qui sont intéressés, qui sont dans le sujet. » (M796)

« Après formations, j'avais trouvé quelques ressources intéressantes sur internet, mais pareil en faisant des recherches. » (M796)

2.4. Les représentations de la sexualité

Pour les participantes, les patientes avec un handicap mental avaient moins de relations sexuelles que le reste de la population. Pour certaines, il s'agissait de représentations erronées qu'elles ou la société avaient, tandis que pour d'autres il s'agissait de conclusions tirées de leurs expériences.

« Peut-être... comment dire, le problème est je suppose sous-traité. » (M796)

Ainsi, les cas où le dépistage du cancer du col de l'utérus n'était pas indiqué étaient plus fréquents. Le risque du cancer du col de l'utérus était moins important car les patientes avaient une vie sexuelle moins active. Certaines ne souhaitaient pas avoir de relations sexuelles ou n'avaient pas de relations amoureuses.

« Bon le risque, je me dis allez, le risque de cancer du col il est quand même pas énorme [822 acquiesce]. » (M737)

« Elle me dit ah non non non, moi les garçons, non non non, moi les garçons non non non. » (M195)

Dans les établissements d'accueil, la sexualité des patientes n'était pas prise en compte ou n'était pas la priorité des soignants, qui présupposaient parfois de l'absence ou de la présence de relations sexuelles.

« Et je comprends que des fois c'est individuel, juste l'infirmière, mais pas à tous, que à certains. » (M796)

« C'est bon après c'était plus le problème de personne puisqu'il y aurait pas de grossesse à gérer quoi. [195 acquiesce]. » (M822)

Les participantes ont ajouté que la sexualité des patientes était ainsi considérée comme tabou dans les établissements. Cela se traduisait souvent par une moindre éducation à la sexualité.

« C'est en général plutôt caché et pas très autorisé dans la plupart des centres, mais... »
(M111)

Certaines pensaient d'ailleurs que les patientes ne pouvaient pas avoir de relations sexuelles dans les établissements.

« Ouais, après je sais pas, peut-être ... Après en foyer je sais pas ce que ... C'est pas des chambres à 4-5 et filles garçons mélangés... » (M572)

Les participantes étaient d'accord sur l'importance d'interroger directement les patientes pour savoir si elles avaient des rapports sexuels, peu importe ce qui était rapporté ou supposé.

« Ce qui est important c'est de savoir est-ce qu'il y a des rapports. » (M111)

Pour les médecins interrogées, il existait aussi un problème dans la manière dont la société voyait la sexualité des patientes, c'est-à-dire de manière assez dichotomique: soit une sexualité à risque, soit inexistante. Une participante a signalé que cela pouvait entraîner un risque de sous-dépistage du cancer du col de l'utérus.

« Moi je trouve que c'est vraiment une façon de ... masquer la question de la sexualité parce qu'en fait... » (M111)

« M822: Mais les sous-dépistages, c'est les personnes... M195 : C'est celles-là. » (M822 et M195)

2.5. Patientes plus vulnérables aux violences

Les participantes considéraient que les patientes étaient plus à risque d'être victimes d'abus et de violences sexuelles et médicales.

« Et une fois j'avais eu une jeune aussi, qui... bah c'était au foyer, qui avait subi un... viol. » (M822)

Le handicap était une source de vulnérabilité, car il jouait sur les capacités de discernement des patientes. Les patientes ne savaient parfois pas qu'elles avaient le droit de refuser quelque chose de manière générale. Elles avaient donc des difficultés à comprendre la notion de consentement aux relations sexuelles et à dire quand elles avaient été victimes de violences sexuelles

« Elle pouvait même peut-être ne pas savoir qu'elle pouvait dire non. » (M545)

« Bah c'était un peu... Parce qu'aussi elle était pas capable de dire, elle était elle-même pas capable. » (M822)

Pour certaines participantes, il était difficile de quantifier cette vulnérabilité liée au handicap, tandis que pour d'autres cela était possible. Une participante a noté que le handicap mental était légalement considéré comme un facteur de vulnérabilité.

« Mais la vulnérabilité liée au handicap tu peux pas la compter quoi... tu peux pas la transposer de la même façon. » (M111)

« M545 : Tu peux je pense non ? M822 : La mesurer tu veux dire ? M195 : Si oui je pense quand même. » (M545, M822, M195)

Elles considéraient qu'il y avait peu de prévention et de recherches des violences sexuelles dans les établissements d'accueil.

« Même s'il y a des violences, au moins il y aura pas de grossesse. » (M545)

Il existait une volonté des participantes et des accompagnants de protéger les patientes.

« Et je trouvais qu'elle avait besoin de plus de protections. » (M822)

3. Un sujet spécifique pour lequel les médecins ont un intérêt variable

3.1. Peu de médecins concernés

Pour les participantes, la prise en charge gynécologique des patientes en situation de handicap mental n'était pas une situation rencontrée régulièrement par les médecins généralistes. Ces derniers étaient en effet peu en contact avec ces patientes et n'intervenaient que ponctuellement

dans le suivi gynécologique. L'examen gynécologique et la réalisation de frottis étaient donc rares.

« Enfin on parle de cas aussi sporadiques... » (M737)

« Elle me dit non non en fait elle a jamais fait de frottis. » (M643)

Certaines situations rencontrées pouvaient être marquantes. Une des médecins a signalé qu'il était intéressant que les étudiants puissent voir les consultations.

« Bon voilà... une expérience. » (M545)

Les participantes se sont interrogées sur la raison de la rareté de ces consultations.

« Mais c'est vrai que c'est étrange en fait qu'on n'en n'ait pas autant. » (M822)

Les circonstances et les lieux dans lesquels les participantes ont pu être amenées à voir des patientes en situation de handicap mental étaient variées : établissements d'accueil, cabinet, maternité, garde...

« Après une autre situation, mais c'était une consultation en cabinet. » (M521)

« A découvrir un peu en intervenant d'une part un foyer d'adultes handicapés, d'autre part un IME, à des situations, par exemple à l'IME de demande de première contraception, à des situations de changement de contraception à un foyer, des.. euh voilà, des poses de stérilet chez des patientes. » (M796)

Pour elles, il n'était pas nécessaire que tous les médecins soient formés à la consultation gynécologique chez ces patientes. Une participante a précisé qu'elle n'avait pas forcément envie de plus se former.

« Mais j'irais pas forcément moi aller chercher des formations sur la consultation gynéco de la personne avec un déficit, un handicap. » (M643)

3.2. Diversité des situations des patientes

Les lieux de vie des patientes étaient variés : établissements d'accueil, domicile, avec leur famille. Le lien avec l'accompagnant variait en fonction du contexte. Certaines participantes ont souligné que beaucoup de patientes vivaient en établissement d'accueil.

« Alors c'était pas un foyer, c'était quelqu'un, c'était une femme qui vivait chez ses parents. » (M657)

« Il y a pas trop de mélanges quoi du coup, et les personnes en situation de handicap sont très institutionnalisées. » (M657)

La prise en charge gynécologique concernait des patientes de tout âge avec des problématiques différentes en fonction de l'âge.

« Et ensuite c'est vrai que bon, mes patientes un peu plus déficientes sont âgées... donc 60 ans » (M737)

« Moi je pensais à une ado de quinze ans. » (M195)

3.3. Des médecins impliquées

Les participantes étaient intéressées par le sujet. Certaines avaient des expériences dans ce domaine qui les avaient amenées à s'interroger et faire des recherches.

« Je pense ça m'arrive assez souvent d'être dans ce type de situations, je dirais, allez peut-être, si on devait faire une moyenne, une à deux fois par mois des consultations sur ce thème oui. » (M796)

« Et en même temps, j'étais pas trop déstabilisé parce que je pense que j'avais quand même déjà un peu réfléchi à la consultation avec une femme qui avait un handicap mental. » (M111)

Une des médecins interrogées avait apprécié la prise en charge des patientes et la variété que cela apportait dans sa pratique.

« Bah d'être amené à expliquer pas les mêmes choses que ce que j'explique d'habitude en consultation gynéco... » (M111)

La plupart des participantes connaissaient les droits des patientes en situation de handicap mental et savaient les appliquer. La possibilité d'avoir un suivi gynécologique et une éducation sexuelle étaient pour elles des droits universels.

« Mais non honnêtement je fais pas de différence, elles ont le droit autant que les autres d'un suivi gynéco. » (M572)

« Que ce soit l'IME, comme tout lycée d'ailleurs ou comme tout collège, il doit y avoir des sessions d'éducation à la sexualité. » (M796)

Elles faisaient plus attention à recueillir l'accord et le consentement des patientes, notamment pour l'examen gynécologique ou donner des informations aux accompagnants.

« Et après est-ce que tu es d'accord pour prendre la pilule ? Oui. » (M737)

« Et c'est que si elle est d'accord. Je demande le consentement. » (M643)

Elles respectaient les demandes et les décisions des patientes car elles considéraient la liberté de choix des patientes comme fondamentale. Une participante a souligné que même les mesures de protection juridique ne devaient pas remettre en cause la liberté de choix dans la contraception ou la maternité.

« Mais en fait j'avais...enfin j'étais obligée, j'étais obligée d'accepter sa demande en fait, en fait de dire, ok, elles sont libres comme les autres patientes. » (M657)

« C'est juste que ... par exemple on sait pas qu'une patiente oui a le droit, même si elle est sous tutelle etc, de choisir elle-même sa contraception. » (M796)

Elles n'avaient pas envie de pousser les patientes à réaliser un examen gynécologique. En particulier, une participante a remarqué que la réalisation du dépistage du cancer du col de l'utérus n'était pas une obligation.

« J'ai peur d'être intrusive, ça me... voilà. » (M737)

« Le frottis c'est pas du tout une obligation. » (M822)

B. Les acteurs de la prise en charge

1. Le médecin généraliste : un acteur de la prise en charge

1.1. Difficulté d'accès des patientes à un suivi gynécologique de premier recours

Les participantes ont souligné que le manque d'accessibilité au médecin était un frein au suivi gynécologique des patientes.

« En fait, la base même avant le dépistage, à mon avis c'est l'accès. » (M195)

Les patientes n'avaient pas la possibilité d'avoir un suivi gynécologique adapté et fréquent, notamment car il était difficile pour celles en établissement de se déplacer en consultation au cabinet.

« Enfin voilà j'ai jamais eu de frottis, jamais eu de suivi gynéco. » (M572)

« Mais même aller chez un généraliste c'est compliqué. » (M796)

D'autant plus qu'il était rare que les médecins généralistes se déplacent dans les établissements d'accueil, et encore moins les gynécologues.

« Qui vont juste pas aller à l'établissement. » (M796)

« Mais j'ai jamais entendu qu'il y ait un gynécologue qui intervienne. » (M572)

Les accompagnants ignoraient que les médecins généralistes pouvaient réaliser le suivi gynécologique, ou considéraient qu'ils ne pouvaient pas le réaliser correctement.

« Bon après ils ignoraient peut-être que nous généralistes on pouvait le faire. » (M796)

Les participantes ont aussi précisé que l'offre de soins gynécologiques en milieu rural était limitée.

« Donc moi je suis en milieu rural, l'IME donc il y avait beaucoup de jeunes qui étaient concernés par les questions, allaient au planning familial de (ville), qui est un mercredi une semaine sur deux. » (M796)

1.2. Vigilance du médecin à la qualité du suivi

Les participantes, en tant que médecin généraliste, considéraient que c'était leur rôle de questionner les patientes sur la gynécologie et leur responsabilité de faciliter l'accès aux soins et surtout l'accès au suivi gynécologique.

« Quelqu'un qui t'en parle quand t'as une déficience. » (M195)

« Ouais c'est comment donner accès aux soins... » (M545)

Pour cela, il fallait savoir dédier une consultation au suivi gynécologique.

« Après tu peux l'évoquer sur une consult où tu la vois et dire... peut-être qu'on peut se revoir. » (M195)

Elles avaient la volonté de réaliser un suivi identique aux autres patientes.

« Qu'on aimerait bien pouvoir faire comme les autres. » (M737)

Les patientes devaient bénéficier de la meilleure prise en charge possible.

« Voilà de faire les choses dans les clous aussi. » (M195)

1.3. Bénéfice de réaliser le suivi gynécologique par un médecin généraliste

Il est ressorti des entretiens que le médecin traitant avait un rôle dans le suivi gynécologique de ces patientes, car il faisait déjà le suivi général et un suivi sur le long terme.

« Moi je pense qu'encore plus pour ces personnes-là c'est intéressant que ce soit les généralistes qui fassent le suivi gynéco. » (M545)

Le médecin généraliste avait également un rôle de coordinateur en orientant les patientes vers des structures adaptées.

« Et que peut-être nous, notre rôle de médecin généraliste en tout cas au cabinet en libéral, c'est aussi d'avoir ces aides-là quoi, ces structures-là. » (M195)

Une des participantes a souligné qu'il était plus facile pour les patientes d'avoir un seul médecin qui assure le suivi.

« Une personne ouais... » (M195)

2. Le médecin généraliste n'est pas seul

2.1. Différents intervenants dans la prise en charge gynécologique

Après avoir souligné le rôle clé du médecin généraliste, les participantes ont décrit la diversité des professionnels qui pouvaient réaliser le suivi gynécologique en dehors de celui-ci.

« J'ai un souvenir d'une patiente que je suis maintenant, qui a changé, qui a pris un gynéco. » (M657)

Les patientes et leur entourage considéraient d'ailleurs que c'était au gynécologue d'assurer la prise en charge gynécologique.

« Il y avait beaucoup l'idée que fallait aller chez le gynéco. » (M545)

Une des médecins interrogées a précisé qu'elle préférerait prioriser les sage-femmes pour réaliser ce suivi.

« Après moi j'aurais tendance à faire plus appel au réseau des sage-femmes, que des gynécos pour ça [*rire*]. » (M657)

De nombreux professionnels non médecins sont également impliqués dans cette prise en charge globale, et particulièrement dans l'éducation à la sexualité.

« Et donc ouais... l'infirmière ASALEE, pourquoi pas. » (M111)

Plusieurs des intervenantes étaient d'accord sur l'importance d'avoir un soignant dédié pour l'éducation à la sexualité.

« Sur le foyer d'adultes, on a la chance d'avoir une aide-soignante référente qui quand même aborde ce sujet avec un peu, toutes, tous les résidents d'ailleurs, pas que les résidentes, je trouve que c'est plutôt favorable. » (M796)

Une des participantes a également proposé d'adresser les patientes à des associations ayant pour but d'informer et diffuser des connaissances sur la santé sexuelle.

« Maintenant le collectif ZEF fait des permanences au planning ... une asso qui fait de la prévention vie affective et sexuelle auprès de personnes en situation de handicap, fait une permanence par mois. » (M545)

2.2. Les accompagnants ont un rôle à jouer dans la prise en charge gynécologique

Il est ressorti des focus groups et de l'entretien que les accompagnants permettaient l'apport d'informations médicales, sociales et administratives au médecin généraliste. Leur présence était nécessaire pour l'interrogatoire, surtout quand les patientes étaient non oralisantes.

« Parce que très souvent chez des patientes institutionnalisées, il y a quand même une partie de l'interrogatoire qui est ce qui est relaté par les professionnels. » (M796)

« Mais sinon... l'accompagnante elle doit m'instruire beaucoup au niveau de l'interrogatoire quoi. » (M643)

Ceux-ci aidaient également à la compréhension des patientes et à structurer la consultation.

« Donc on peut, je pense, parler de choses un peu techniques s'il y a besoin avec l'accompagnant... » (M195)

« Accompagnée par quelqu'un, qui cadre un peu la consult. » (M195)

Les participantes avaient tendance à s'adresser spontanément aux accompagnants, leurs posaient des questions et leurs donnaient des informations.

« Je vais expliquer tout ça à votre maman. » (M643)

« Je demande à la maman. » (M572)

L'avis des accompagnants était recherché et pris en compte par les médecins.

« Puis aussi avec la maman qui était responsable légale, même si la patiente était majeure. » (M796)

« Bah elles ont été d'accord pour l'utiliser en contraception d'urgence. » (M796)

Ils permettaient également de réaliser certaines tâches administratives ou sociales, c'est pourquoi leur présence était importante pour le suivi.

« Tu vois, s'il y a un dossier MDPH à faire, qui est fait, ou je sais pas quoi. » (M111)

2.3. Les institutions ont un rôle à jouer

Une des participantes a souligné que les institutions publiques essayaient d'améliorer le suivi gynécologique des patientes, même si certaines formalités administratives compliquaient la mise en place de projets.

« Et ce côté allez vers, il me semble que l'ARS (région) l'avait fait, y compris avec des sage-femmes qui se formaient pour aller intervenir dans les établissements. Et j'avais trouvé ça assez intéressant. » (M796)

2.4. L'accès à l'information est de plus en plus facile

Parmi les médecins interrogées, l'une d'entre elles a précisé qu'il existait des ressources internet en libre accès, pour les aider dans leur pratique. Certains sites étaient dédiés au handicap, voire même aux consultations de gynécologie chez les patientes handicapées, et proposaient des informations simples et compréhensibles pour tous les soignants.

« Le site Handiconnect a des conseils spécifiques sur la gestion de la consultation gynécologique pour des patientes atteintes de handicap, et d'ailleurs pas que handicap mental. Où j'avais appris, je pense, pas mal de choses qui m'avaient permis de peut-être ajuster un peu ma pratique. » (M796)

« C'était assez simple, assez rapide à lire je trouve, pour avoir des bonnes bases oui. » (M796)

Les participantes considéraient qu'il était important de favoriser la diffusion de ces informations.

« Ne serait-ce que rien que le diffuser, ça peut être pas mal oui. » (M796)

3. Les patientes sont soutenues

3.1. Les patientes consultent accompagnées

Il est ressorti des entretiens que les patientes étaient souvent accompagnées en consultation, et que les participantes avaient l'habitude de cela.

« Patientes accompagnées en général. » (M195)

« C'est ... donc une patiente, je l'appelle, elle vient avec quelqu'un. » (M643)

La participation des accompagnants aux consultations était souvent un désir des patientes.

« Est-ce qu'elle a aussi besoin d'avoir quelqu'un de connu pour, pour aussi... la consultation quoi. » (M545)

Même si l'accompagnant pouvait être un professionnel de santé ou un travailleur social, les participantes ont souligné l'importance de la famille, qui était souvent le premier soutien privilégié des patientes.

« Après les accompagnants, enfin notamment la famille qui nous... qui accompagne en consultation. » (M572)

Toutes les participantes ont décrit que c'était majoritairement les mères qui étaient le soutien des patientes. Elles étaient notamment à l'initiative du recours médical.

« Moi j'ai le souvenir d'une maman qui m'avait amené sa fille handicapée, alors hors établissement. » (M796)

« Et elle elle a une déficience intellectuelle assez importante, c'est sa maman que je suis aussi, qui me l'a amené. » (M195)

Celles-ci avaient aussi un rôle dans l'éducation à la sexualité de leurs filles en situation de handicap mental.

« Je pense que c'était ça, parce que peut-être qu'elles le feront toutes les deux. » (M195)

L'examen gynécologique était plus facile en présence de l'accompagnant, car celui-ci rassurait la patiente, lui expliquait, la détendait. Cela permettait de faciliter la réalisation des gestes techniques.

« Mais la maman voilà était aussi très rassurante et d'une grande aide. » (M572)

« Donc ça permet d'apaiser les choses et que ça se passe au mieux quoi... ouais. » (M572)

« Rien que de les allonger, leur expliquer la position au niveau gynéco. » (M572)

3.2. Une relation de confiance entre trois individus

Les participantes ont toutes souligné l'importance du lien de confiance avec les patientes. Elles se questionnaient sur l'attitude à adopter car elles étaient conscientes de l'impact de leur comportement sur celui des patientes.

« Pour qu'elles me fassent confiance. » (M643)

« Et je me dis bon bah peut-être comment on laisse la place pour faire émerger ces demandes là quand même. » (M545)

Une des médecins a remarqué que son aisance jouait sur celle de la patiente.

« Quand on est nous-même à l'aise avec le fait de briser la glace. » (M545)

Et une autre s'est sentie fière lorsqu'elle a réussi à obtenir cette relation de confiance.

« Et en fait j'ai gagné énormément de confiance, enfin cette patiente-là avait beaucoup plus confiance en moi après... » (M657)

Cette relation de confiance devait aussi exister entre les médecins et les accompagnants. Ces derniers sollicitaient d'ailleurs des médecins qu'ils connaissaient et en qui ils avaient déjà confiance.

« Je pense que la maman avait déjà confiance en moi, elle savait que j'en faisais beaucoup au cabinet, et du coup elle me l'a amenée... » (M572)

« Après je sais qu'avant que j'intervienne, les établissements de toute façon avaient l'habitude d'aller plutôt chez un tel ou une telle, parce qu'ils savaient que le contact avec les résidents ça allait mieux hein. » (M796)

Les participantes ont décrit de bonnes relations avec les accompagnants. Leur présence permettaient également de rassurer le médecin.

« Honnêtement j'ai jamais eu de gros problèmes particuliers, ça s'est toujours, ça s'est toujours bien passé. » (M572)

3.3. Un lieu familial rassure les patientes

En plus de cet accompagnement qui était très important pour les patientes, les médecins interrogées trouvaient que celles-ci étaient plus à l'aise lorsque la consultation se déroulait dans un lieu connu.

« Parce que du coup si c'est déjà un espace qu'elles connaissent mieux et tout, ça peut laisser peut-être plus d'ouverture sur... » (M545)

Elles ont décrit que l'examen gynécologique, notamment, était plus facile dans les établissements d'accueil où les patientes vivaient.

« Et c'est vrai que le fait d'être in situ ça simplifie beaucoup de choses, par rapport à déplacer les patientes qui sont pas dans leurs repères etc. » (M796)

C. Les difficultés rencontrées

1. Des contraintes particulières chez ces patientes

1.1. Contraintes logistiques lors de la consultation liées au handicap

Les participantes ont relevé de nombreuses contraintes logistiques lors des consultations des patientes en situation de handicap mental. Par exemple, il existait des contraintes pour le transport des patientes et il était difficile pour celles habitant en établissements d'accueil de se déplacer au cabinet.

« Et après il fallait qu'elle accepte de monter dans le taxi ou dans l'ambulance. » (M643)

« Mais même aller chez un généraliste c'est compliqué. » (M796)

Les contraintes matérielles étaient liées aux locaux et cabinets de médecine générale qui n'étaient pas adaptés à l'accueil de patientes en situation de handicap mental et physique, alors que cela aurait pu être nécessaire. Les établissements d'accueil n'étaient pas équipés de table d'examen adaptée et n'avaient pas le matériel nécessaire pour réaliser un examen gynécologique.

« Ouais et avec en tout cas l'idée d'une salle d'attente adaptée... » (M545)

« Par exemple, frottis ou stérilet je le fais à mon cabinet, je le fais pas là-bas. Parce que... ils ont une table basique, qu'ils ont pas forcément le matériel... » (M796)

Le temps était également une contrainte importante pour les participantes. Elles prévoyaient des consultations plus longues, en prenant plus de temps pour réaliser l'interrogatoire et parfois en divisant la prise en charge en plusieurs étapes. Elles prenaient également plus de temps en dehors de la consultation.

« Et qu'on ait du temps quoi, qu'on soit pas pressé par la salle d'attente derrière où il y en a vingt-cinq qui attendent, c'est pas agréable quoi. » (M572)

« Parce que ce que je disais il y a besoin de plus de temps pour faire peut être l'anamnèse, récupérer les antécédents. » (M545)

Elles ont remarqué qu'elles pouvaient adapter l'heure de consultation à l'heure de la prise de certains traitements. Mais cela rendait les consultations urgentes difficiles. De plus, il était parfois problématique en tant que médecin généraliste de trouver un temps dédié pour réaliser le suivi gynécologique.

« Chez certaines il y a des traitements spécifiques, bah peut-être les convoquer à une certaine heure de la journée. » (M572)

« Après, une des difficultés quand c'est fait par le médecin généraliste mine de rien, c'est de décréter qu'il y a un temps dédié pour ça. » (M111)

Les participantes trouvaient que le manque de temps influait sur leur prise en charge.

« T'as besoin de plus de temps et du coup c'est ... enfin je vois pas comment c'est possible. » (M822)

Les barrières administratives étaient également un frein à la prise en charge et notamment à l'organisation de consultations avec d'autres spécialistes.

« Je sais même pas si on a fini par y arriver. » (M643)

« Et... donc j'ai un peu galéré à récupérer des comptes-rendus bien sûr [*rire*] parce que l'hôpital c'est pas simple. » (M111)

Les participantes ont relevé des contraintes spécifiques à la prise en charge de la grossesse chez ces patientes. Les lieux de vie n'étaient pas adaptés à la grossesse et à la maternité, voire refusaient de les accueillir.

« Je trouve aussi, dans ces cas-là, difficile à dissocier du fait qu'on vit dans une société où il y a pas des super structures qui accompagnent les jeunes adolescentes avec une déficience et un bébé. » (M545)

« Où vous pourrez pas rester dans le centre où vous êtes. » (M111)

C'était souvent la famille qui devait soutenir les patientes lors de leur grossesse. De plus, les participantes ont remarqué que les difficultés liées à la grossesse étaient différentes en fonction du handicap.

« Si elles ont pas une super famille autour d'elles. » (M822)

« Enfin après ça dépend du niveau de déficience hein. » (M822)

1.2. Les patientes sont gênées en consultation

Les patientes étaient gênées lorsque les participantes abordaient des sujets en lien avec leur prise en charge gynécologique, et consultaient peu pour ce motif.

« Après il faut encore y aller etc. » (M195)

Elles n'abordaient pas spontanément les sujets comme la contraception ou la sexualité, et elles étaient gênées lorsque les participantes le faisaient, voire refusaient d'en parler.

« Renchaîner sur une demande qui n'est pas la leur. » (M737)

« Après elle était aussi très gênée, elle, de la situation, et... » (M657)

Les patientes avaient également du mal à aborder le sujet avec leurs parents.

« Mais même sa fille elle avait pas vu. » (M643)

Les participantes pensaient qu'il y avait plusieurs causes au refus des patientes d'aborder le sujet: de la pudeur mais également une incompréhension de ce que le médecin disait. Elles présumaient aussi que les patientes étaient plus à l'aise lorsque le médecin était une femme.

« Autant peut-être que quand il y a une pudeur c'est quand même plus compliqué [737 acquiesce]. » (M195)

« Mais qui a l'air saoulée d'avance, mais peut-être parce que elle supporte pas de pas comprendre ce qu'on dit. » (M545)

Pour les participantes, il existait une appréhension de l'examen gynécologique de la part des patientes qui avaient peur d'avoir mal.

« Déjà que le frottis en lui-même peut être anxiogène. » (M796)

« Enfin soit d'être envahie par les émotions du stress et tout. » (M545)

Les participantes essayaient de les rassurer en expliquant l'examen gynécologique pour mettre les patientes à l'aise.

« Alors là on regarde, c'est pour être sûr que tout va bien. » (M643)

« C'est pareil, expliquer des choses en fait. » (M657)

La palpation mammaire semblait plus acceptée que l'examen au spéculum.

« Bon on a réussi à faire un peu l'examen des seins... » (M737)

2. Des consultations vécues avec difficultés par les participantes

2.1. Incertitude sur le handicap intellectuel

Les participantes exprimaient leurs difficultés à repérer les patientes qui avaient un trouble du développement intellectuel ou à estimer le niveau de leur trouble.

« Donc là je comprends que c'est pas quelqu'un d'autonome en fait. » (M643)

« Je sais pas trop son niveau de déficience, mais je pense qu'il est quand même assez important. » (M545)

Il pouvait également être compliqué de connaître la cause ou l'origine de ce handicap. Une participante a remarqué que les médecins pouvaient confondre trouble psychiatrique et trouble du développement intellectuel.

« Et t'aimerais savoir si c'est dans le cadre d'un syndrome quelque chose [*195 acquiesce*], ou peut-être... » (M111)

« Mais en plus c'est pas quelqu'un qui avait un trouble psychique quoi, c'est quelqu'un qui avait une déficience intellectuelle. » (M822)

En cas de doute, les participantes cherchaient des indices qui pouvaient les orienter, comme la présence d'aides sociales.

« Tu tournes un peu autour du pot, en termes de travail ou de machin, pour voir s'il y a eu des adaptations et tout ça mais... » (M111)

Une des médecins interrogées a précisé qu'elle n'était pas à l'aise quand elle ne connaissait pas le niveau de TDI.

« C'était inconfortable [*rire*]. » (M643)

2.2. Le comportement des patientes

Les participantes étaient parfois déstabilisées quand le comportement des patientes ne suivait pas les codes sociaux habituels. Elles pouvaient être imprévisibles pendant la consultation ou l'examen. Leur rapport à la sexualité était également parfois différent.

« Très désinhibée, qui s'était à moitié touchée sur ma table d'examen [*rire*]. » (M195)

« Et d'avoir le temps de voir aussi comment la personne réagit. » (M657)

Les médecins interrogées ont ainsi exprimé leurs difficultés à gérer ces comportements. Elles décrivaient une conduite qui pouvait être agitée, parfois agressive envers le personnel médical. Elles ne savaient pas comment réagir et cela pouvait les mettre mal à l'aise.

« Je me laissais facilement distraire par l'agitation. » (M643)

« Et du coup ouais, honnêtement, des fois on sait pas trop réagir quoi. » (M572)

Les participantes ont identifié le comportement des patientes comme étant un des facteurs compliquant leur prise en charge.

« Et le moindre rhume, je trouve ça compliqué à traiter en fait [*sourire*]. » (M643)

« Parfois je trouve c'est pas facile de faire la différence entre l'incompréhension et l'opposition. » (M545)

La réalisation de l'examen clinique en général était plus compliqué, et l'examen au spéculum était parfois difficile voire irréalisable. Une participante a également eu des difficultés à retirer un implant contraceptif.

« Je vais changer le spéculum, donc je prends le spéculum blanc, le plus petit, puis je me dis non mais là ça passe pas. » (M643)

« Bah on n'a pas réussi. » (M796)

De plus, les participantes présupposaient que la réalisation d'examens complémentaires serait difficile, comme les mammographies ou les biopsies en cas de dépistage du cancer du col de l'utérus positif.

« Si on veut faire des examens c'est compliqué... Il faut aussi... [M545 acquiesce]. »
(M195)

« Parce que même les suites risquent d'être trop compliquées pour la patiente... »
(M796)

2.3. Gêne des participantes lors de la prise en charge

Les participantes pensaient qu'elles et les médecins en général étaient mal à l'aise avec le handicap mental. Elles avaient honte de poser la question de la présence d'un handicap aux patientes ou de mettre en exergue leurs difficultés de compréhension.

« C'est dur de dire, tu peux pas dire ... j'ai l'impression [rires gênés]... » (M111)

« Parce que je trouve ça dur d'oser faire reformuler. » (M545)

Elles étaient gênées d'aborder la gynécologie ou la sexualité avec les patientes, voire l'évitaient.

« J'avoue que j'évite un peu le sujet [fait stop avec ses mains]. » (M737)

« Bah effectivement... au début de mon exercice oui j'étais mal à l'aise avec le fait de parler de rapports sexuels avec les gens. » (M643)

Elles considéraient que l'examen gynécologique entrait dans l'intimité des patientes et n'aimaient pas aborder des sujets qui mettaient les patientes mal à l'aise.

« Voilà l'examen gynécologique, je trouve que c'est quand même assez intrusif comme pratique, que bon... » (M737)

Plusieurs participantes ont rapporté que la prise en charge du désir de grossesse chez les patientes était un sujet qui les mettait spécifiquement mal à l'aise. Elles ne savaient pas comment réagir et avaient parfois des difficultés à envisager qu'une patiente puisse être enceinte.

« Moi j'étais en difficulté pour des désirs de grossesses, où bah... » (M657)

« Donc voilà... c'était... assez, enfin voilà, j'avais trouvé que c'était à la fois un peu déstabilisant. » (M111)

Elles ont rapporté que c'était un sujet qui ouvrait un questionnement éthique personnel.

« Pour rebondir à la question des grossesses, une des autres situations qui pareil m'avait fait beaucoup réfléchir à la question. » (M796)

2.4. Une relation patiente-médecin difficile à mettre en place

La relation de confiance avec la patiente prenait du temps à mettre en place. Il était difficile d'obtenir la confiance des patientes, car celles-ci ne parlaient pas facilement aux participantes.

« Et du lien sur le temps. » (M822)

« Qui sont là non non non et tout ça. » (M822)

2.5. Peur de demander à l'accompagnant de sortir

Les participantes avaient des difficultés à demander aux accompagnants des patientes de sortir pendant la consultation, par peur de rentrer en conflit avec ceux-ci ou par gêne de s'imposer.

« J'osais pas faire sortir la mère... » (M657)

« Mais j'ai pas osé imposer une autre configuration à la consultation ? » (M657)

2.6. Le ressenti des participantes

Les participantes ont rapporté des consultations où elles étaient en difficulté, et qui pouvaient être marquantes. Les difficultés rencontrées étaient variées : contraception, violences sexuelles, difficulté à aborder l'intimité des patientes, ou encore organisation du parcours de soins, adaptation des pratiques. Elles ont particulièrement souligné qu'il était plus difficile de prendre en charge les patientes qu'elles ne connaissaient pas.

« Et donc ça je me rappelle ouais de cette consultation... qui m'avait un peu dérangée... » (M657)

« J'ai peur d'être intrusive, ça me... voilà. » (M737)

« Et puis peut-être rentrer dans l'intimité d'une personne qu'on ne connaît pas. » (M643)

Cela entraînait une appréhension des consultations par les participantes, notamment de l'examen gynécologique. Elles anticipaient que les gestes techniques seraient compliqués. Elles n'aimaient pas quand elles n'étaient pas préparées aux consultations.

« Je suis mal à l'aise avec les examens gynécologiques. » (M737)

« J'ai été surpris que ça se soit très très bien passé, même y compris la pose. Par rapport à d'autres poses de stérilets... » (M796)

Les participantes avaient peur de faire mal aux patientes pendant l'examen gynécologique ou les frottis. Elles trouvaient la pose de spéculum plus difficile. En conséquence, elles limitaient le nombre d'examens gynécologiques.

« Bah c'est ça, le but c'est pas de les blesser ou de leur faire mal, de leur faire mal donc... » (M572)

« L'examen physique, bah c'est plus difficile. » (M195)

« Faire l'examen que quand c'est vraiment nécessaire. » (M657)

Une des participantes a comparé l'examen gynécologique à celui chez une enfant.

« Mais quand j'ai examiné les parties génitales des enfants, pour moi c'est la même façon de faire. » (M643)

La prise en charge était parfois vécue comme un échec par les participantes, qui n'étaient pas satisfaites de leur consultation ou du parcours de soin proposé.

« C'était très frustrant, et dans moi ... juste ma consult avec elle parce que franchement je savais pas trop ce qui... se passait comme communication, et comme parcours de soin pour elle. » (M545)

« J'avoue que je fais peut-être pas comme il faut mais... voilà je me le sens pas trop... voilà, désolée. » (M737)

3. Les limites du médecin généraliste

3.1. Des comorbidités à prendre en compte

Les participantes ont relevé que les patientes présentaient fréquemment des comorbidités, parfois très importantes et reléguant la prise en charge du handicap au second plan. Les consultations étaient parfois complexes pour la médecin généraliste. Il était plus facile pour les participantes de réaliser la consultation avec des informations sur les antécédents des patientes à leur disposition.

« J'ai des jeunes patientes de l'IME, qui ont des suivis pour le coup multiples à (*service d'un hôpital*). » (M796)

« Donc voilà ça a été un petit peu, une première consultation un peu euh... vaste on va dire, où j'ai ... » (M111)

Les patientes étaient parfois suivies par d'autres spécialistes qui pouvaient être impliqués dans la prise en charge gynécologique.

« C'est-à-dire que ses spécialistes qui la suivaient, neurologues, disaient, bah là vu l'antiépileptique c'est un peu près le seul choix valable pour... une contraception. » (M796)

Les participantes ont noté qu'il existait de multiples étiologies au handicap intellectuel, parfois évidentes et parfois inconnues. Une des participantes a relevé des similitudes dans la prise en charge des patientes en situation de handicap mental et de celles avec des troubles cognitifs.

« Et je comprends qu'il y a une pathologie chronique sous-jacente. » (M111)

« Qui avait des troubles cognitifs, donc ça rejoint un certain handicap on peut dire. » (M643)

Ces comorbidités et certains traitements ajoutaient des problématiques à la grossesse, dont le suivi était compliqué pour un médecin généraliste et devait être réalisé par un obstétricien. Une médecin a d'ailleurs signalé qu'il était recommandé par la Haute Autorité de Santé (HAS) que ce ne soit pas le médecin généraliste seul qui suive la grossesse.

« Comme tu disais, certains traitements antiépileptiques, des choses comme ça, bon je suis moyennement à l'aise parfois. » (M572)

« J'avoue que je passe la main... ouais. » (M572)

Les traitements pris par les patientes étaient identifiés comme une complication à la prise en charge gynécologique. Il fallait prendre en compte les interactions médicamenteuses. Les participantes étaient donc confrontées à des prises en charge inhabituelles.

« Alors j'ai plus le nom du médicament, antiépileptique, mais bien sûr qui interagit avec à peu près toutes les hormones existantes. » (M796)

« C'est vrai que chez certaines il y a des traitements spécifiques. » (M572)

Il existait des contraintes médicales lors de l'introduction d'une contraception. Les participantes ont constaté que les contraceptions de longue durée semblaient être privilégiées par les autres médecins, notamment l'implant.

« Avec une contrainte dans le choix thérapeutique qui était lié à ce qui était en lien avec le handicap. » (M796)

« Oui type longue durée, pas de euh... » (M195)

3.2. Suivi médical lourd des patientes avec parfois la nécessité d'avoir recours au spécialiste d'organe

Les patientes avaient souvent un suivi médical avec plusieurs spécialistes et d'autres professionnelles de santé, rendant nécessaire une coordination de la prise en charge par la médecin généraliste. Les participantes devaient parfois rechercher des informations en plus de la consultation.

« Par les professionnels, les éducatrices, les éducateurs, les infirmières de l'établissement ou aides-soignants. » (M796)

« Une fois que j'aurais contacté l'hôpital de (nom d'Hôpital) et plus ou moins la consultation de gynéco parce qu'elle devait être suivie là-bas au CHU aussi. » (M111)

Plusieurs participantes trouvaient que la multiplicité des intervenants et des médecins était un frein à la prise en charge et pouvait avoir des conséquences négatives.

« Parce qu'il y a... trop d'intervenants autour des enfants, et voilà. » (M545)

Les participantes avaient parfois besoin d'adresser les patientes, pour la prise en charge de situations complexes, à un spécialiste en gynécologie-obstétrique qui avait plus de connaissances techniques.

« Du coup je me suis dit, il faudrait qu'elle voit un gynéco qui sache faire déjà ça. » (M643)

« Je fais ce que je peux. » (M643)

Elles avaient envie d'avoir accès à des centres de références ou des médecins spécialisés dans la prise en charge du handicap sur qui s'appuyer.

« Moi je pense que ça serait bien, après ça peut être des médecins généralistes dédiés qui font ça. » (M737)

« Et du coup si on avait du relais aussi comme tu disais tout à l'heure. Si on avait des structures... » (M111)

3.3. Difficultés d'accès à un avis gynécologique de second recours

Les participantes avaient des difficultés à organiser le parcours de soin des patientes. Certaines ne connaissaient pas de gynécologue référent.

« Spécialisé... ou identifié comme ça en tout cas quoi.. » (M657)

Plusieurs participantes ont mentionné l'existence de consultations adaptées au handicap, regroupées en un seul centre spécialisé dans le handicap physique et mental.

« C'est un service du CHU pour prendre en charge les patients avec des gros handicaps. » (M111)

Pour les participantes, un des problèmes était que ces consultations dédiées aux patientes avec un handicap mental étaient rares et situées dans les Centres Hospitaliers Universitaires (CHU) des grandes villes.

« Mais c'est un au CHU quoi, pour tout (ville) ou toute la région quoi. » (M796)

« Après au niveau local, régional, j'ai pas notion qu'il y ait plus de sage-femmes ou de médecins ou quoi que ce soit, sur le sujet ouais. » (M796)

D. Le déroulé des consultations

1. Des consultations à adapter aux patientes

1.1. Adaptation de la communication des participantes

Lors des focus groups et de l'entretien est ressortie de nombreuses fois l'importance d'adapter la communication des médecins avec les femmes en situation de handicap mental.

« Ouais c'est ça, peut-être adapter la technique quoi, de la consult. » (M195)

Tout d'abord, les participantes ont remarqué qu'il était nécessaire de plus expliquer, notamment avant la réalisation de l'examen gynécologique et des gestes techniques.

« Et expliquer les choses avant de passer sur la table d'examen, de dire ce qu'il va se passer en fait. » (M657)

Les explications prenaient du temps et devaient être répétées. Elles devaient également être adaptées aux connaissances des patientes.

« Peut-être des consultations un peu plus longues si on doit prendre le temps d'expliquer plusieurs fois. » (M521)

« Enfin d'avoir le recul pour se dire bah en fait je repars de zéro. » (M643)

Ensuite, les participantes ont insisté sur l'adaptation de leur langage verbal. L'interrogatoire, le vocabulaire et les idées devaient être simplifiés.

« Non j'ai... pareil [*rire*], pareil... Peut-être parfois utiliser des mots un peu plus simples, peut-être essayer d'abord un langage euh... comme pour tout le monde. » (M521)

« Donc j'essaie de donner des messages un peu simples. » (M545)

Certains médecins interrogées utilisaient le même niveau de langage que les patientes.

« Mais... j'adapte en fait à la façon dont elle parle [*rire*]. » (M643)

D'autres posaient des questions fermées afin d'obtenir des réponses simples.

« Je trouve que les questions sont plus fermées en fait quand on a... » (M737)

Enfin, un point important qui a été soulevé pendant les focus groups et de l'entretien, était l'utilisation de supports pour aider aux explications et à la compréhension.

« Mais justement autour de ce genre de supports pour expliquer. » (M822)

Ces supports pouvaient être des illustrations simplifiées.

« Moi j'utilise quelques images gynécos très simples [*195 acquiesce*], que j'ai toujours sur mon bureau, que j'utilise en consult. » (M657)

« Peut-être avoir plus de schémas c'est vrai, des trucs à montrer, pour pouvoir expliquer en montrant, plutôt ... qu'avec les mains quoi [*rire*]. » (M521)

Cela pouvait également être des outils de démonstration pour expliquer l'examen gynécologique et la contraception. Ils étaient aussi utilisés par les accompagnants.

« Moi je connais juste les mallettes classiques, on va dire de présentation, des mallettes de contraception avec tous les outils, toutes les possibilités, un truc un peu inclusif, pour essayer de pas être trop stigmatisant. » (M657)

« Elles ont des modèles anatomiques, elles ont.... Je leur ai fourni voilà des implants, des spéculums, des stérilets, des choses comme ça. » (M796)

Cependant, certaines participantes regrettaient de ne pas avoir accès à des outils visuels adaptés au handicap et étaient en demande d'avoir ces supports-là.

« Ouais non qui est pas spécialement adapté pour le coup ouais [*gênée*]. » (M111)

« Le fait d'avoir des trucs spécifiques c'est bien. » (M521)

1.2. Adaptation du comportement des participantes vis-à-vis des patientes

Les médecins ont affirmé qu'en plus de la communication, c'était tout leur comportement qu'elles adaptaient aux patientes. Elles adoptaient une attitude calme et bienveillante pour mettre les patientes à l'aise.

« Je trouve qu'elles sont souvent moins stressées en sortant. » (M643)

« Enfin je pense que j'ai une approche assez douce avec les femmes. » (M643)

Elles ont insisté sur la nécessité de prendre du temps avec ces femmes et d'être patientes.

« Peut-être en prenant un peu plus le temps, mais j'aurais tendance à faire un parallèle avec des patientes, des examens de patientes qu'en n'ont jamais eus, ou sur des premiers examens gynécocos, des premiers frottis. » (M657)

De plus, une des participantes a précisé qu'elle devait adapter ses attentes sur la participation au suivi gynécologique.

« Et puis je pense qu'en effet faut être un peu modeste sur les objectifs. » (M545)

1.3. Des consultations qui s'anticipent

Les participantes étaient d'accord sur leur besoin de préparer les consultations et étaient même à l'initiative de cette préparation.

« Alors que ça doit, je pense, préparé, programmé, qu'on se laisse un temps impartit. » (M572)

« Donc ouais c'est toujours mieux je pense de programmer ce genre de choses. » (M572)

Elles préféraient avoir connaissance du handicap des patientes en amont pour s'adapter.

« En fait j'aurais trouvé la consultation plus efficace et plus fluide si on m'avait expliqué bah voilà c'est ma fille, elle a un déficit intellectuel. » (M643)

Un temps en dehors de la consultation était consacré à la recherche d'informations.

« Qu'il va falloir aller chercher des infos par nous-même, comme toi t'as fait [195 acquiesce]. » (M545)

Plusieurs des participantes ont décrit qu'elles anticipaient l'examen gynécologique avec beaucoup d'explications, mais aussi avec la réalisation de consultations blanches, sans examen.

« Et qui si besoin, qu'on peut reprendre à une consultation, on va dire, sans examen, euh s'il le faut, et prendre... quitte à prendre plusieurs consultations pour aboutir vraiment à l'examen lui-même... l'examen ou le geste technique, pose de contraception... » (M796)

« Parce qu'il va peut-être y avoir besoin de voir le cabinet une fois, revenir une autre fois, reparler une autre fois. » (M545)

D'autre part, les consultations devaient aussi être préparées par les accompagnants.

« Pour que les patientes aussi soient préparées... par le foyer ou par les parents. » (M572)

Que ce soit les familles ou les professionnels des établissements d'accueil, ils aidaient le médecin à anticiper la consultation et préparer à l'examen gynécologique.

« Moi les mamans elles avaient déjà expliqué, voilà on va chez le médecin pour ça. » (M572)

« Pour l'examen j'ai la chance que très souvent les infirmières des établissements, vu que c'est la majorité de l'activité que j'ai dans ce domaine... briefent les patientes, elles expliquent. » (M796)

1.4. Une approche différente

Les participantes ont remarqué que la pratique de la médecine générale et le modèle de consultation actuel n'étaient pas adaptés aux minorités, et donc aux femmes en situation de handicap mental.

« C'est pas adapté, clairement. Notre pratique elle est pas vraiment adaptée là. » (M195)

« Mais même la façon dont on pratique les soins, tu vois on disait le fait d'avoir besoin de prendre un rendez-vous... très à l'avance des fois. » (M822)

Elles ont alors proposé d'organiser différemment les consultations, dans des structures adaptées et moins médicalisées.

« Enfin peut-être il y aurait d'autres façons de faire du soin qui permettraient que ce soit mieux fait quoi. » (M822)

« Et du coup c'est ce truc de... un peu lieu d'accueil dédié aux soins, mais qui je pense pourrait s'inventer sur plein d'autres modes aussi en ville, bah dans des centres de santé, dans des... » (M545)

Cela permettrait d'avoir des espaces dédiés avec des ateliers collectifs, qui seraient bénéfiques pour les patientes qui sont plus à l'aise pour s'exprimer en groupe.

« Les personnes avec des déficiences, si elles avaient plus d'espaces de groupe pour parler, enfin je pense qu'il y a plein de trucs qui pourraient circuler. » (M545)

« Mais peut-être encore plus là de pouvoir faire des ateliers collectifs [*195 acquiesce*]. » (M822)

2. Une prise en charge pas si différente

2.1. Sexualité active des patientes

Lors des entretiens, il est ressorti que la société, dont de nombreux médecins, pensait que les patientes n'avaient pas de rapports sexuels, et notamment lorsqu'elles étaient en foyer.

« Je pense qu'il y a beaucoup de gens qui pensent qu'elles n'en n'ont pas tout bêtement. » (M572)

Alors que dans l'expérience des participantes interrogées, les femmes en situation de handicap mental avaient des rapports sexuels, qu'elles soient en établissement d'accueil ou non.

« Parce qu'elle avait eu son premier rapport non protégé, euh, mais premier rapport tout court même, la veille. » (M796)

« Non mais il y a quand même des rapports. » (M796)

Les patientes avaient la possibilité d'avoir des relations amoureuses et étaient en capacité d'élever un enfant si leur TDI était léger.

« Elle avait un copain. » (M657)

« Si c'est une déficience légère, il y a pas de problème. » (M822)

Ainsi, les participantes faisaient attention à aborder le sujet de la sexualité en consultation.

« Moi depuis que je me suis penché sur la question, j'essaye d'être, non, d'être sûr que ça soit évoqué. » (M796)

2.2. Pas de modification des pratiques

Les médecins interrogées ne modifiaient pas forcément leurs consultations avec les patientes handicapées. Certaines avaient la volonté de réaliser un suivi similaire à une patiente sans handicap, et d'autres considéraient réaliser le même suivi.

« Elles ont... le suivi est pareil au même... enfin en même temps je vois pas... » (M572)

« Et éthique oui c'est un peu ce qu'on a dit là, c'est-à-dire qu'on est un peu, qu'on aimerait bien pouvoir faire comme les autres. » (M737)

Elles utilisaient le même langage, le même comportement et le même matériel de démonstration.

« J'en ai pas pris des spécifiques. » (M111)

« Mais bon comme je ferais avec tout le monde en fait. » (M521)

Le déroulement de l'examen gynécologique pouvait être identique à celui d'une patiente non handicapée.

« Enfin comme quelqu'un d'autre en fait, comme... » (M657)

2.3. Consultation vécue sans difficulté par les participantes

La majorité des participantes estimaient que les consultations se passaient sans difficulté.

« Je crois pas avoir de difficultés aujourd'hui avec ça, qu'elles soient déficientes ou pas. » (M643)

Adapter sa communication et s'adapter au handicap en général n'était pas compliqué, car elles le faisaient déjà dans d'autres situations.

« Enfin il y a des choses qui se ressemblent, en termes de simplification, de communication. » (M822)

« Après je m'adapte. » (M643)

La réalisation des gestes techniques était également bien vécue par les participantes, qui ne trouvaient pas cela plus difficile qu'avec des patientes non handicapées.

« Enfin quand je pose les stérilets ou quoi bah ça va ça se passe bien. » (M643)

« Hein j'ai pas eu de soucis particulier. » (M572)

Une d'entre elle a décrit une consultation où elle n'avait pas eu de difficulté à faire installer la patiente sur la table d'examen. Celle-ci avait gardé un comportement adapté tout le long.

« Donc j'installe la patiente, tout ça, pas de problème, elle se met en position. » (M643)

Cette même médecin a déclaré être satisfaite de sa pratique et de la réalisation de ses examens gynécologiques, où elle réussissait à ne pas faire mal aux patientes.

« Enfin ce que je fais là me convient, je veux pas faire plus. » (M643)

« Finalement elles me disent, ah bah ça va finalement ça fait pas mal. » (M643)

3. Patientes actrices de leur santé

3.1. Les patientes ont des connaissances

Il est ressorti des entretiens que les patientes avaient des connaissances sur la gynécologie.

« Et au final, on a parlé du stérilet au cuivre dont en fait elle avait déjà entendu parler. »
(M796)

Les participantes ont ainsi souligné qu'il fallait s'informer sur leurs connaissances, et ne pas avoir de préjugés dessus.

« Qu'est-ce que ... qui t'es pour te permettre de ... considérer qu'elle sait pas parce qu'elle a un déficit. » (M643)

« Savoir ce qu'elles, ce qu'elles savent... » (M195)

3.2. Participation active des patientes à la consultation

Les médecins interrogées ont insisté sur la capacité des patientes à comprendre les explications.

« Et au final en en discutant avec la patiente seule, qui était je pense apte à le comprendre, et un peu préparée. » (M796)

Ainsi, elles expliquaient aux patientes l'utilité du suivi gynécologique, la réalisation de l'examen, la contraception, la sexualité, leurs pathologies.

« Et la contraception quand elles sont capables de comprendre l'information. » (M195)

« J'avais expliqué. » (M643)

Les patientes devaient être impliquées dans la discussion et les médecins s'assuraient de leur bonne compréhension.

« Alors certes... voilà, on, je pense qu'il faut essayer autant qu'on peut de s'adresser aux patients. » (M572)

« Je dirais principalement l'attention à est-ce que la patiente a bien compris. » (M796)

D'autant plus que les patientes pouvaient exprimer leurs besoins ou leurs plaintes, et être claires dans leur discours.

« Parce qu'elle parle d'une boule. » (M643)

« Et voilà et c'était clair. [*Rires de 545, 111, 737*]. » (M195)

Certaines étaient en capacité de demander une consultation de gynécologie, un frottis ou une contraception.

« Et elle voulait... enfin elle avait un implant et elle voulait l'enlever. » (M657)

« Elle demandait juste un frottis. » (M643)

Plusieurs patientes ont aussi exprimé leur désir de grossesse au médecin.

« Et elle est seule, et elle vient en fait me demander si elle peut avoir un bébé. » (M111)

« Et qui avait décidé qu'elle voulait avoir un enfant... » (M796)

De plus, toutes les participantes considéraient que les patientes étaient capables de prendre des décisions.

« En fait de dire, ok, elles sont libres comme les autres patientes. » (M657)

Elles pouvaient exprimer leur consentement, donc les médecins interrogées le recherchaient toujours. Elles estimaient même que c'était le rôle du médecin de s'assurer que les décisions soient celles des patientes.

« Enfin je voulais surtout pas le faire sous la contrainte de toute façon. » (M643)

« Savoir si la patiente est d'accord. » (M796)

Par ailleurs, les participantes ont décrit la volonté des patientes d'être actives dans leur prise en charge gynécologique. Cette autonomie dans leur santé était un outil d'émancipation.

« Mais il y avait quelque chose qu'elle voulait tester, après coup je l'ai compris, de sa liberté justement, de pouvoir dire à ses parents, bah en fait je fais ce que je veux, je peux ne pas... enfin vouloir un enfant. » (M657)

Elles pouvaient et voulaient consulter seules, et demandaient à s'exprimer.

« Mais des fois quand tu vois la personne seule. » (M111)

« Les personnes elles ont en fait plein de trucs à dire. » (M545)

3.3. Nécessité de laisser un temps d'expression aux patientes

Dans ce contexte, les participantes ont souligné vouloir inciter les patientes à s'exprimer. Elles considéraient que c'était leur rôle d'offrir un espace de libre expression.

« Et de faire un cadre qui permette qu'elles s'expriment librement. » (M657)

Pour cela, elles s'adressaient directement à elles, les questionnaient et recherchaient leurs plaintes.

« Je lui dis est-ce que ça marche comme tu veux, est-ce que... » (M643)

« Ah oui demander s'il y a un problème oui [545 *acquiesce*]. » (M737)

L'écoute des patientes était primordiale pour les mettre en confiance, et cela facilitait leur expression.

« Parce qu'en fait elle avait vu que je l'écoutais. » (M657)

« Et que les personnes soient plus à l'aise pour [*accentue le mot*]... ce que tu disais faire émerger, enfin laisser la place pour faire émerger les sujets. » (M822)

Il est ressorti des entretiens l'importance d'avoir un temps seul avec les patientes.

« Et qu'ensuite, je précise tout de suite, qu'il y a un temps où je fais sortir la personne accompagnante. » (M111)

En effet, les participantes ont précisé que les patientes osaient plus parler quand elles étaient seules. Les accompagnants pouvaient restreindre, voire influencer leur discours.

« Pour être sûr que ... que le discours de la patiente ne change pas en l'absence de l'accompagnant. » (M111)

« Enfin je trouve que parfois la personne elle peut vouloir dire certains trucs, mais pas tout ou... » (M545)

Ainsi, les médecins réalisaient la consultation et l'interrogatoire en deux temps, d'abord avec l'accompagnant, puis avec la patiente seule.

« En commençant d'abord, voilà recueillir un peu le... les deux en même temps dont l'accompagnant, mais après j'essaye de faire en deuxième temps vraiment le temps seule, en reprenant éventuellement. » (M796)

« Donc c'est plutôt le deux temps que j'ai tendance à faire. » (M796)

D'autant plus que les accompagnants ne possédaient pas toutes les informations et ne savaient pas toujours répondre aux questions, notamment concernant la sexualité des patientes.

« Mais qui des fois peut répondre ou pas d'ailleurs selon certaines questions. » (M572)

« Je sais pas si elle a déjà eu des rapports ou pas... » (M643)

3.4. Volonté de pouvoir voir les patientes seules

Les participantes ont exprimé leur gêne face à la présence des accompagnants pendant les consultations, qui était accentuée quand celui-ci était un homme.

« J'avais dû effectivement, gérer plutôt des poses d'implants en fait, toujours avec des patientes de ... trente ans, accompagnées par leur mère, où j'étais pas à l'aise pour faire l'interrogatoire devant la mère... [*en souriant, un peu gênée*]. » (M657)

« C'était le père... ça m'avait fait un peu bizarre. » (M521)

Elles étaient notamment gênées d'aborder des sujets intimes devant les accompagnants.

« Bah peut-être que la sexualité c'est un peu plus difficile à aborder s'il y a toujours l'accompagnant, c'est peut-être par rapport à ça. » (M521)

Une des difficultés était qu'elles ne connaissaient pas forcément la relation entre les accompagnants et les patientes, et qu'elles ne savaient pas ce qu'elles pouvaient leur dire. D'autant plus qu'elles ne souhaitaient pas donner les mêmes informations aux accompagnants en fonction de ce lien.

« Oui c'est ça quel est le lien quand même [*545 acquiesce*]. » (M195)

« Oui tout dépend qui est l'accompagnant. » (M111)

Les médecins ont souligné que le secret médical devait être respecté vis-à-vis des accompagnants, et qu'il était parfois difficile de trouver sa place entre les deux individus.

« C'est ça, c'est ce que j'allais dire. Il faut aussi l'aval quand même, des infos à donner. »
(M195)

« Bah c'est un peu difficile je trouve parce que parfois on a envie d'être... de demander leur avis aussi, mais bon c'est pas eux. » (M521)

Par ailleurs, certaines participantes préféraient faire sortir les accompagnants pour réaliser l'examen gynécologique, ou du moins les éloigner de la table d'examen.

« Et je propose à la mère de l'attendre à l'extérieur. » (M643)

« C'est bien quand il y a des cabinets où on peut faire un examen, qu'il voit pas. » (M521)

De plus, la présence des accompagnants n'était pas toujours un désir des patientes et ne les rassurait pas forcément.

« Bah ouais j'avais l'impression que ça rassurait la patiente en fait... pas du tout... »
(M657)

Mais le plus souvent, les accompagnants acceptaient qu'une partie de la consultation se déroule sans eux, voire appréciaient cela.

« Et la plupart du temps on me dit oui bien sûr, sous-entendu que c'est tout à fait... Enfin c'est bien pris sur le fait de sortir à un moment donné. » (M111)

« Ouais ouais c'est ça j'ai l'impression... que c'est bien pris. » (M111)

Parfois c'étaient même elles qui laissaient spontanément un temps seul avec les patientes.

« Je crois qu'elle l'a même fait spontanément, elle est sortie, et elle a dit je vais sortir. »
(M643)

E. Une prise en charge à faire évoluer

1. Une représentation négative de certaines prises en charges

1.1. Les anciennes pratiques en gynécologie

Pendant les entretiens, plusieurs participantes ont exprimé leur mécontentement concernant les anciennes pratiques en gynécologie. Par exemple, la stérilisation était très fréquente chez ces patientes car les médecins voulaient éviter les grossesses.

« Qu'on stérilisait. » (M796)

« Voilà parce qu'ils voulaient pas qu'il y ait de choses qui n'auraient pas été anticipé et maîtrisé ouais. » (M796)

Elles ont critiqué l'obligation de contraception qui existait dans les foyers et la contrainte imposée d'une contraception de longue durée.

« Sinon elles allaient pas en établissement, sinon... » (M796)

« Qu'on mettait des stérilets, qu'on mettait des implants. » (M796)

De plus, les médecins ont décrit les traumatismes relatés par certaines patientes lors d'expériences passées.

« Ça a été mis une fois par un gynécologue, puis changé une fois où ça c'était très mal passé, ça l'avait traumatisé. » (M796)

1.2. Un suivi gynécologique centré sur la contraception

Les participantes interrogées ont critiqué l'attitude de nombreux médecins qui ne se souciaient que de la contraception. D'autant plus qu'ils ne se questionnaient pas sur l'utilité de celle-ci avant de la prescrire.

« Qu'on leur colle une contraception et puis basta quoi. » (M195)

« Et quand on avait demandé mais elle avait un copain, elle avait des rapports ? Bah j'en sais rien [*rires*]. » (M111)

Elles reprochaient également aux établissements d'accueil de ne s'intéresser qu'au risque de grossesse.

« Comme si c'était le seul problème en fait... » (M822)

Pour elles, il ne fallait pas se focaliser sur la contraception dans la prise en charge gynécologique.

« Mais ça doit venir à mon avis plutôt... à la fin du questionnaire quoi, dans l'accompagnement. » (M111)

1.3. Alourdissement de la prise en charge gynécologique

Les participantes ont remarqué que les femmes en situation de handicap mental pouvaient être sur-médicalisées. Elles se questionnaient par exemple sur la nécessité des poses de contraception sous anesthésie générale.

« Enfin une AG c'est quand même pas ... pas anodin quoi. » (M111)

« Et en fait effectivement il y a des sur-dépistages de frottis. » (M822)

Certaines d'entre elles ont critiqué cette sur-médicalisation et les soignants qui choisissaient parfois une solution de la facilité plutôt que d'écouter les demandes des patientes.

« Enfin moi ça m'a... j'étais vraiment ... dégoûtée [*appuie ce mot*], qu'elle ait... qu'elle ait eu encore cette autre consultation. » (M545)

« Sous prétexte qu'en plus les règles c'est compliqué... Hop. » (M545)

Une des médecins interrogées désapprouvait que les préoccupations des professionnels de santé soient centrées sur la prise en charge médicale et non psychologique.

« Et donc moi il faut absolument que je la vois pour faire des tests et tout ça. » (M545)

1.4. Critique des pratiques actuelles

Les participantes critiquaient ainsi les anciennes pratiques, mais aussi les actuelles. Elles reprochaient le désintérêt de certains médecins pour la prise en charge gynécologique de ces patientes. Certains gynécologues et médecins généralistes ne prenaient pas en compte leur sexualité, ne se préoccupaient pas de leur contraception et ne favorisaient pas le suivi gynécologique.

« Et qui du coup ne s'occupe probablement pas de gynéco quoi. » (M822)

« Qui fait pas comme si ça n'existait pas. » (M195)

« Comment dire, le problème est je suppose sous-traité. » (M796)

Elles critiquaient les professionnels qui ne modifiaient pas leur pratique en fonction des patientes et ne s'adaptaient pas à leur handicap.

« Mais c'est vrai pour toute spécialité hein, pas que pour la gynéco. Ils savent que il y a des praticiens qui vont s'adapter à la personne qu'ils ont en face, et d'autres non [*572 acquiesce*]. » (M796)

Une des médecins interrogées jugeait que tous les professionnels de santé étaient mal à l'aise face au handicap.

« Enfin c'est vraiment partout je pense. » (M545)

Tandis que d'autres considéraient que certains gynécologues étaient compétents, et que les sage-femmes étaient également mieux formées à cette prise en charge et s'y intéressaient plus.

« J'ai l'impression que par leur formation et par leurs profils un peu plus ... de ... ouais de possibilité justement d'être sur des situations particulières, sur des prises en charge particulières. » (M657)

Ainsi, le choix du professionnel de santé avait un impact sur la qualité de la prise en charge des patientes, et celui-ci devait être à l'aise avec le handicap.

« Sur ouais... sur se sentir à l'aise de le faire. » (M545)

« Mais je pense qu'il y a des gens plus à l'aise que moi [*rire gêné*]. » (M643)

« Après je sais qu'avant que j'intervienne, les établissements de toute façon avaient l'habitude d'aller plutôt chez un tel ou une telle, parce qu'ils savaient que le contact avec les résidents ça allait mieux hein. » (M796)

Les participantes ont également relevé que l'accès à l'éducation sexuelle était inégale en fonction du lieu de vie des patientes. Elle était surtout favorisée dans les établissements d'accueil, même si cela dépendait des structures.

« Alors je pense qu'effectivement le côté collectivité permet, si il y a une référente ou référent nommé, d'avoir au moins un lieu d'informations, un lieu, enfin une personne qui fait le relais. » (M657)

Ensuite, il est ressorti des focus groups et de l'entretien que certains soignants n'appliquaient pas les droits des patientes. En effet, la prise en charge était parfois imposée aux patientes : certaines avaient par exemple été contraintes à réaliser une Interruption Volontaire de Grossesse (IVG).

« On a eu plein de récits d'IVG forcées. » (M545)

Les participantes ont insisté sur le fait que le consentement n'était souvent pas recherché.

« Du consentement, enfin on n'y était pas du tout ... non pas du tout. » (M657)

« Alors que c'est pas légalement possible. » (M545)

Ou parfois les médecins pensaient que c'était au tuteur de décider de la contraception.

« C'est juste que ... par exemple on sait pas qu'une patiente oui a le droit, même si elle est sous tutelle etc, de choisir elle-même sa contraception. » (M796)

Elles étaient indignées que certains confrères ne respectent pas la liberté de décision des patientes et trouvaient que certaines prises en charge n'étaient pas éthiques.

« Et vraiment ça nous avait un peu choqué. » (M111)

« Et pas du tout bienveillant quoi [195 acquiesce]. » (M545)

Les participantes avaient honte du comportement de leurs confrères et de leurs préjugés.

« Bon bref, ça se fait encore quoi... » (M545)

« Ça craint [*rire gêné*]. » (M643)

2. Retrait de l'autonomie des patientes

2.1. Une conséquence du handicap

Les médecins interrogées ont déclaré que les soignants n'appliquaient pas les droits des patientes handicapées car ils ne les connaissaient pas.

« Parce que j'ai l'impression que c'est très largement ignoré, y compris par des personnes bienveillantes. » (M796)

Certaines participantes pensaient par exemple que le responsable légal avait une autorité médicale sur la patiente et qu'il fallait rechercher son accord.

« Dans le sens où il y a un responsable légal. » (M796)

« Que c'était son choix mais elle devait quand même, pour les différents soins, en parler à son responsable légal. » (M796)

D'autres étaient plutôt en réflexion sur l'attitude qu'elles devaient adopter vis-à-vis du responsable légal.

« Qu'est-ce que j'ai le droit de faire, qu'est-ce que j'ai pas le droit de faire. » (M822)

Elles étaient conscientes de la restriction de liberté liée au handicap que les patientes subissaient. Cela était avéré dans tous les aspects de leur vie, et par conséquent dans leur santé.

« Mais en fait c'est des patientes qui ont déjà une restriction de leur liberté tout le temps. » (M657)

« L'éthique de la liberté d'expression, elle y est pas quoi... » (M657)

D'autre part, les participantes ont remarqué que les patientes n'avaient pas la même prise en charge en fonction de leur niveau de handicap. L'éducation à la sexualité par exemple était

différente, tout comme les difficultés liées à la grossesse. Cela impactait aussi la possibilité pour les patientes de prendre en charge leur santé.

« Oui après il y avait aussi le fait qu'elle avait une déficience légère. » (M822)

« Enfin ça dépend de la déficience. » (M195)

2.2. Trop de place accordée aux accompagnants

Une des causes de cette restriction d'autonomie était la place qui était accordée aux accompagnants. Pour une des participantes, ces derniers voulaient toujours assister aux consultations et imposaient même leur présence.

« Je pense que ouais c'est, parfois c'est difficile de les mettre dans la salle d'attente. »

(M572)

« En fait, comme sa mère l'accompagnait, il y avait quelque chose... d'un peu... »

(M657)

C'étaient eux qui incitaient à la consultation et à la réalisation d'un examen gynécologique.

« Mais je pense qu'il y a beaucoup de demandes d'examens gynécos souvent de la part des familles ou des mères ou des accompagnants... » (M657)

« C'est l'accompagnant à chaque fois je trouve c'est toujours bizarre, parce que c'est un peu eux qui poussent la consultation. » (M521)

Ils ne laissaient pas aux patientes la liberté de choisir et influençaient leurs décisions.

« De toute façon visiblement elle avait décidé d'être d'accord avec sa maman. » (M737)

2.3. Restriction de l'autonomie par les participantes

Ensuite, les participantes ont décrit que les médecins ne respectaient pas non plus l'autonomie des patientes.

« Mais pourquoi elle l'avait, elle l'avait par un manque d'éthique, c'est malheureux, c'est... les conséquences que ça a. » (M796)

Par exemple, elles limitaient l'accès à la maternité et essayaient d'influencer les patientes pour qu'elles ne soient pas enceintes.

« Et en même temps ce serait quelqu'un d'autre, bah je le penserais pareil mais je lui dirais pas ou je dirais, bah non ok ça c'est mon avis et je lui enlève l'implant et elle verra ce qu'elle a envie de faire. » (M657)

2.4. Pas d'autonomie dans la contraception

Un des exemples de la restriction d'autonomie des patientes en situation de handicap mental portait sur la contraception. Les participantes ont expliqué que la contraception était le plus souvent demandée par les accompagnants ou les représentants légaux.

« Oui mais parce que par exemple la contraception, enfin moi des fois j'ai eu la tutrice quoi, qui demande la contraception. » (M822)

« Enfin en tout cas, ce que tu racontes d'avoir une demande extérieure de contraception qui n'est pas la demande de la patiente c'est hyper fréquent. » (M545)

Celle-ci pouvait même être imposée par les accompagnants et notamment les établissements d'accueil, sans se soucier de sa nécessité.

« Et de contraceptions forcées, beaucoup beaucoup beaucoup. » (M545)

« En plus une patiente, on n'est pas sûr qu'elle ait déjà eu des rapports ou qu'elle allait en avoir. » (M796)

« Mais il y avait les mêmes enjeux, enfin c'était aussi au foyer. Il y avait les mêmes enjeux de il faut absolument qu'elle ait une contraception. » (M822)

Les participantes ont aussi critiqué les médecins qui ne jouaient pas leur rôle d'informer les patientes et ne recherchaient pas leur consentement.

« C'était un peu tout le monde qui avait décidé pour elle. » (M521)

« En fait c'est pas traité avec les patientes, avec les principales concernées, c'est ça le problème [rire]. » (M796)

De plus, les patientes n'avaient pas d'autonomie sur le type de contraception qu'on leur imposait. C'était les accompagnants et les médecins qui choisissaient à leur place.

« Mais toute l'équipe avait poussé à la pose de l'implant. » (M521)

« Je me rappelle il y a dix ans, l'avoir vu pour la pose de l'implant, et je pense que je l'avais géré en mode, ok je vais faire ce que me dit la mère. » (M657)

Les participantes ont mentionné que de nombreux médecins pensaient que l'implant était la meilleure contraception.

« Implant à tout prix. » (M545)

2.5. Les participantes ne se sentent pas libres dans leur prise en charge

Ensuite, les participantes ont expliqué qu'elles se sentaient parfois poussées à réaliser une certaine prise en charge concernant ces patientes. Cela pouvait être par la famille qui poussait à la réalisation d'un examen gynécologique, ou l'établissement d'accueil qui demandait la réalisation d'examens complémentaires.

« Enfin ça c'est la demande des équipes qui s'occupent d'elle. » (M545)

« Il faudrait faire... » (M643)

Les accompagnants prenaient le dessus sur les patientes, essayaient de les influencer et de décider à leur place, et cela était difficile à gérer pour les participantes.

« Et il y a toujours, enfin c'est quand même le patient, c'est le patient c'est pas lui... c'est toujours un peu difficile. » (M521)

« Ça c'est compliqué. » (M822)

Ces dernières se sentaient obligées de répondre aux demandes des accompagnants.

« Ok. Bah si vous voulez on va faire l'examen gynéco. » (M643)

« Donc je me suis dit bon autant rassurer la mère. » (M737)

Elles avaient aussi des difficultés à ne délivrer que certaines informations aux accompagnants et leur résumaient donc la consultation.

« Mais à la fin, c'est vrai, il y a toujours un moment où je reprends l'accompagnant du coup pour faire un petit debrief, genre la conclusion de la consult, c'est ça quoi. » (M111)

Une des participantes a souligné qu'elle pouvait comprendre le comportement des accompagnants.

« Mais bon peut-être que si c'était ma fille j'aurais fait pareil. » (M737)

D'autre part, les médecins interrogées ont expliqué ressentir une pression de la société à devoir réaliser un examen gynécologique à chaque consultation.

« Comme on peut voir, j'ai l'impression, sur des populations de jeunes qui viennent [*accentue le mot*] pour faire l'examen, le truc c'est encore vraiment ancré dans les habitudes... » (M657)

Elles se sentait aussi poussées par leur formation médicale qui les incitait par exemple à réaliser des dépistages à tout prix.

« Qu'on nous a vachement... sur lesquels nos études sont fondées. » (M545)

2.6. Souffrance des patientes du manque d'autonomie

Les participantes ont décrit que les patientes souffraient du fait que les accompagnants décidaient pour elles.

« En fait je pense qu'elle venait vraiment pour tester... enfin après coup je l'interprète comme ça mais. » (M657)

Leur difficulté de communication pouvait également être mal vécue psychologiquement.

« Apparemment elle a pleuré pendant toute la consultation en disant qu'elle comprenait pas. » (M545)

3. Réflexion sur le sujet

3.1. Réflexion sur les examens réalisés

Pour les participantes, l'examen gynécologique ne devait pas être systématique et devait être justifié médicalement. Elles ont remarqué que les médecins réalisaient trop souvent des examens au spéculum.

« Aller examiner quelqu'un tous [*accentue le mot*] les ans, enfin bon voilà, c'est beaucoup quoi. » (M737)

Elles faisaient attention à ne pas forcer les patientes à un examen. Le handicap mental majorait leur réticence à réaliser un examen gynécologique.

« Il était pas question que si elle adhère pas je le fasse. » (M643)

« Mais bon, alors du coup quand il y a en plus ... ça bon non du coup j'ose pas. J'avoue que... » (M737)

Il était important de prendre en compte la balance bénéfices / risques, et adapter les recommandations aux cas des patientes.

« Moi je trouve que la question, [*rires*] non. Non mais en plus la question du dépistage, je trouve ça bien de se la poser en bénéfices / risques quoi. » (M545)

Plusieurs des médecins interrogées ont remarqué qu'un examen gynécologique pouvait cependant apporter des informations supplémentaires en cas de plainte des patientes.

« Il fallait que je l'examine aussi pour savoir si c'était bien une descente d'organe ou pas. » (M643)

Il est ressorti des focus groups et de l'entretien que l'application de certaines recommandations n'était pas forcément pertinente. Les participantes se questionnaient sur l'intérêt des dépistages gynécologiques (cancer du sein et cancer du col de l'utérus) proposés de façon systématique.

« Effectivement le dépistage à tout prix... Bon peut-être pas. » (M195)

« Du coup faut-il le faire par défaut parce que c'est un dépistage, ou faut-il pas le faire. »
(M796)

Une des participantes a souligné que le dépistage restait un acte préventif. Le dépistage du cancer du col de l'utérus n'était pas toujours indiqué.

« Mais c'est vrai moi je suis d'accord avec ce truc de... ça reste un dépistage par exemple si on prend l'exemple du frottis, ça reste un dépistage. » (M822)

« Mais je pense pas qu'il y ait besoin de faire le frottis. » (M643)

Certains médecins pensaient aussi que le traitement d'un cancer du col de l'utérus ou d'un cancer du sein serait difficilement réalisable.

« Pareil pour mammographie, s'il y a une biopsie, tout ce que ça entrainera... » (M796)

3.2. Critique de ses propres pratiques

Plusieurs fois, les participantes ont exprimé une insatisfaction vis-à-vis de leurs propres pratiques, ou remis en question certaines de leurs prises en charge antérieures. Elles étaient déçues de ne pas réaliser le suivi gynécologique comme elles auraient aimé.

« Bon je pense qu'aujourd'hui je gérerais différemment [*sourire*]. » (M657)

« Enfin moi je suis pas dans la pratique que je voudrais avoir exactement. Donc c'est difficile. » (M737)

Elles avaient parfois des difficultés à respecter le refus et ne pas juger les choix des patientes. Pour elles, il existait un plus grand risque d'avoir une attitude paternaliste envers les patientes.

« Mais je trouve que c'est difficile ça, de dire bah si on nous dit non non non, est-ce que, parce que il y a justement une déficience, est-ce qu'il faut pousser. » (M195)

« Et du coup on a à la fois pas envie d'insister et pas envie de tomber dans un truc autoritaire, paternaliste. » (M545)

Plusieurs participantes ont souligné la difficulté de trouver la limite entre le respect du refus des patientes et le risque de moins bien les soigner à cause de leur situation de handicap.

« Et en même temps je trouve qu'il faut pas aller non plus dans... Je trouve ça dur cette limite de on va pas non plus sous-dépister parce qu'elles sont handicapées. » (M822)

Les médecins interrogées exprimaient un sentiment de honte face à certains de leurs comportements. Certaines étaient contrariées de ne pas être à l'aise pour aborder la gynécologie avec les patientes, alors qu'elles étaient médecins.

« Quand même nous, en tant que professionnelles. Et après oui, tout ce que ça nous renvoie, et d'être à l'aise ... » (M195)

Plusieurs participantes étaient gênées de situations où elles n'avaient pas vérifié si le dépistage du cancer du col de l'utérus était indiqué.

« Ah d'accord. Et en fait je me suis retrouvée con c'est sûr [*sourire gêné*]... » (M643)

Elles avaient honte de ne pas réussir à réaliser un suivi optimal des patientes, associé à un sentiment d'impuissance face aux inégalités sociales.

« M822: Respecter comme pour tout le monde le consentement et tout ça et en même temps qu'elles puissent avoir les mêmes chances, en terme de... M545 : D'accès aux soins. » (M822)

« Mais de façon organisationnelle, sociale, éthique, et à chaque fois tu te dis : mais je ne peux pas en fait, je n'y arriverais pas. » (M195)

Les participantes constataient qu'il était difficile pour elles-même ou d'autres professionnels de santé d'appliquer les droits des patientes.

« Et bien on a vu que c'était un droit, mais que c'était pas si simple que ça... » (M796)

Il était plus facile pour les participantes de respecter les choix, comme le désir de grossesse, des patientes sans handicap mental.

« Celles qui veulent pas d'examen gynéco, celles qui veulent pas de mammo, qui n'ont pas de déficience intellectuelle, on dit bah c'est votre choix en fait. » (M195)

3.3. Questionnement sur ses pratiques

Les différentes situations qu'elles avaient rencontrées, notamment lors de désirs de grossesse, ont amené les participantes à se questionner sur leurs pratiques.

« J'ai l'impression en tout cas moi, j'ai eu besoin d'avoir la situation pour me poser la question et savoir qu'est-ce qu'il fallait faire quoi. » (M822)

« Et au bout d'un moment je me suis arrêtée et je lui ai dit : est-ce que vous savez comment on fait les bébés ? » (M111)

Certaines participantes se projetaient à la place patientes pour améliorer leur prise en charge.

« Moi je trouve que c'est beaucoup. Je le fais pas moi hein. » (M737)

Les discussions lors des focus groups et de l'entretien ont également poussé les médecins interrogées à réfléchir sur différents sujets : leur interrogatoire et leur manière de communiquer avec les patientes, la contraception, la sexualité des patientes, le dépistage, leurs préjugés, l'attitude à adopter avec le responsable légal.

« Mais en vrai moi le principal truc c'est ça hein... c'est la contraception. » (M822)

« Après est-ce qu'il faut demander ... voilà, est-ce qu'elle a compris plus qu'avec une autre... je sais pas. » (M195)

« Qu'est-ce que j'ai le droit de faire, qu'est-ce que j'ai pas le droit de faire. » (M822)

4. Une amélioration des pratiques

4.1. Rôle de l'expérience et de la formation

Les médecins ayant participé aux focus groups et de l'entretien s'étaient souvent formées au travers de leur pratique et avaient appris sur le terrain. C'était suite à leurs expériences que certaines participantes avaient décidé de faire des recherches seules pour se former.

« Moi la plupart que j'ai découvert, j'ai découvert un peu sur le tas. » (M796)

« Après formations, j'avais trouvé quelques ressources intéressantes sur internet, mais pareil en faisant des recherches. » (M796)

Les participantes ont noté le rôle important de la pratique et de la formation dans l'aisance des médecins puisque la qualité de la prise en charge dépendait des compétences du médecin.

« Donc tous les trucs sur lesquels on n'est pas formé, on est forcément moins bon... à mon avis. » (M195)

« On est d'autant plus à l'aise qu'on a l'habitude. » (M195)

Elles ont remarqué que les médecins avaient plus de difficultés dans les domaines où elles étaient peu formés, et qu'elles pratiquaient dans les domaines où elles l'avaient été.

« J'ai l'impression voilà que il faut de la formation. » (M737)

Elles soulignaient aussi le rôle important de l'expérience dans l'amélioration de la confiance en soi et de la prise en charge. Une des médecins présente était plus à l'aise pour parler de sexualité avec les patientes grâce à son expérience.

« Il faut de l'habitude, il faut de l'entraînement. » (M737)

« Mais là je pense que j'ai assez d'expériences pour trouver le truc... Je crois pas avoir de difficultés aujourd'hui avec ça. » (M643)

4.2. Volonté de laisser plus d'autonomie aux patientes

Les participantes ont précisé qu'il était important de respecter les décisions, les demandes et l'autonomie des patientes même si elles étaient en désaccord, car elles considéraient que c'était aux patientes de décider pour leur santé.

« Enfin c'est pas à moi de juger de ça. » (M657)

« Ce qu'on fait pour toute consultation mais qui là me paraît d'autant plus important vu les enjeux, vu le fait que c'est aux patientes même handicapées mentales de décider, et pas aux autres. » (M796)

Pour cela, elles incluait les patientes dans l'interrogatoire et leurs fournissaient des explications. Elles faisaient attention à aborder le sujet de la sexualité avec les patientes.

« Donc après j'ai essayé de discuter avec elle. » (M737)

« Et en même temps envie d'autonomiser la personne en faisant qu'elle ait les infos pour faire le choix. » (M795)

Elles constataient une amélioration de la liberté de choix des patientes en matière de contraception, et faisaient elles-même attention à être vigilantes sur ce point.

« Quand on pense qu'elles ont compris, je vois pas pourquoi on leur mettrait plus une contraception qu'à une autre. » (M195)

Une des participantes a noté qu'il devait y avoir une liberté dans le choix du professionnel de santé qui réalise le suivi gynécologique.

« Aussi de diversité de choix quoi et pas juste une semaine sur deux un mercredi après-midi. » (M796)

4.3. Le suivi gynécologique doit être dans l'intérêt des patientes

Les participantes avaient la volonté de proposer un suivi gynécologique optimal et souhaitaient que les consultations soient bien vécues par les patientes.

« Parce que la consultation, pour qu'elle se passe bien... » (M545)

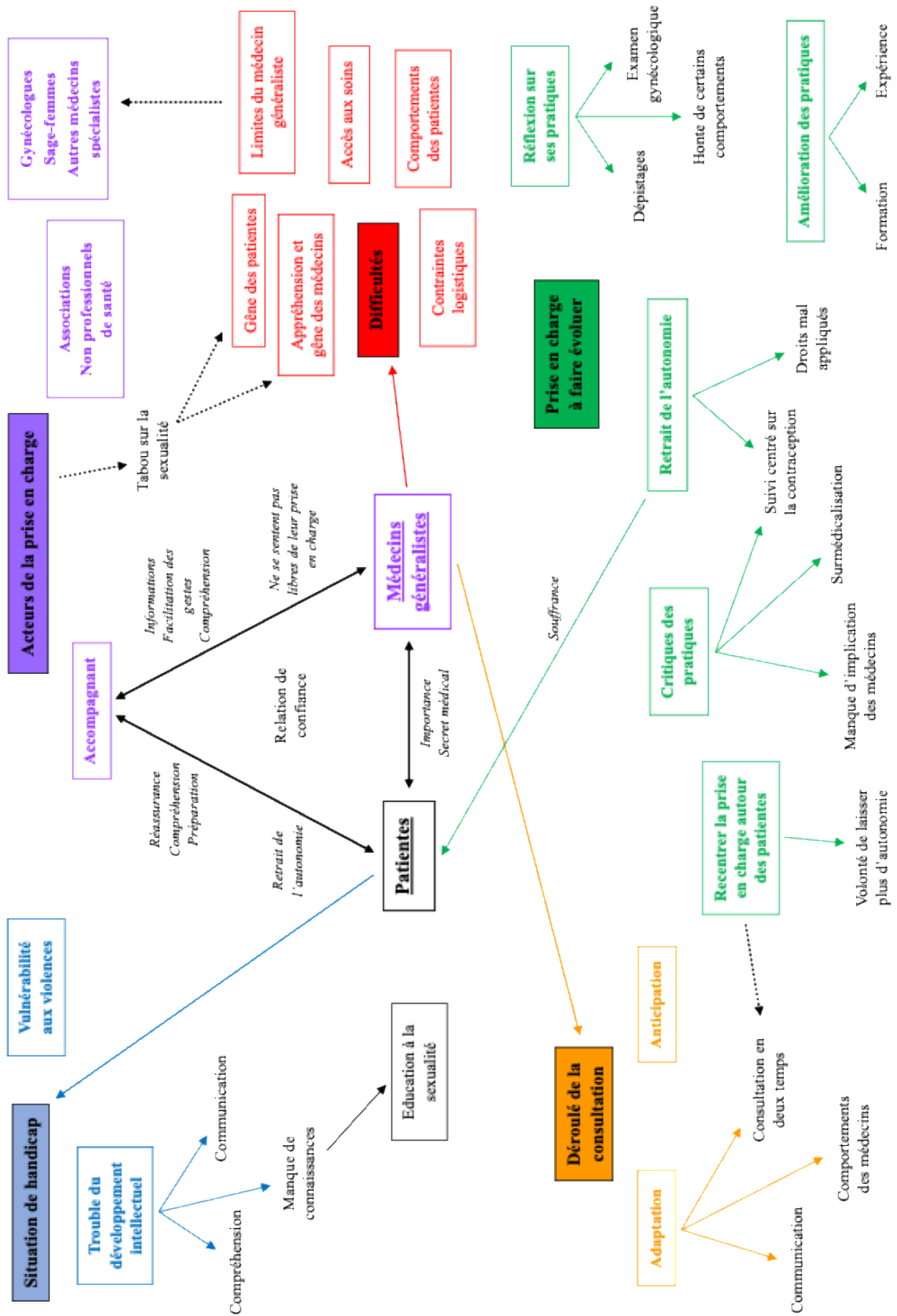
Une participante a mentionné l'intérêt d'inclure le vécu des patientes à la formation.

« Ouais je pense qu'on pourrait apprendre des personnes, enfin d'avoir des retours sur comment ça se... comment c'est vécu. » (M545)

Plusieurs ont souligné l'importance que les consultations soient faites dans l'intérêt des patientes. Par exemple, il était nécessaire de rechercher l'utilité d'une contraception.

« Mais est-ce que tu as un petit copain ? » (M737)

F. Schéma intégratif



DISCUSSION

I. Forces et limites de l'étude

A. Limites

1. Biais de recrutement

Une des principales limites de notre étude concernait les difficultés de recrutement des médecins généralistes. Les participantes avaient presque toutes été en contact direct avec une des chercheuses, car le recrutement par mail ou téléphone, qui avait été fait aléatoirement, n'avait pas fonctionné.

De plus, à cause du nombre important de refus de participation aux focus groups et/ou entretien, l'échantillon obtenu était peu varié en termes de genre et d'âge, avec une majorité de femmes et une différence d'âge assez faible entre les participantes. Cela a pu avoir comme conséquence une moindre diversité des informations recueillies. Cependant, les études qualitatives ne se doivent pas d'être représentatives de la population générale.

Pendant le recrutement et a posteriori, nous avons douté de notre choix de critères d'inclusion et d'exclusion qui restreignait la participation aux focus groups et entretien à des médecins généralistes, sans recruter d'autres professionnels de la santé de la femme, comme les gynécologues obstétriciens et les sage-femmes. Ceci aurait peut-être permis un recrutement plus large et plus aisé, et des points de vue plus divers de par la multiplicité des formations.

2. Echantillon

La plupart des médecins qui ont accepté de participer à l'étude avait un intérêt pour le sujet. Ces dernières avaient probablement plus de connaissances et avaient déjà pu se questionner sur ce sujet. Les expériences et réflexions partagées pouvaient donc être biaisées. Ceux ne se sentant pas concernés par le handicap ou la gynécologie n'ont pas accepté d'y participer, alors que leurs ressentis auraient été intéressants à recueillir.

De plus, il peut aussi exister un biais de désirabilité sociale, notamment concernant les participantes qui connaissaient déjà une des chercheuses, ce qui a pu entraîner des réponses moins spontanées de leur part.

3. Méthodologie des focus groups et de l'entretien

Les animateurs des focus groups n'avaient que peu voire pas d'expérience dans ce rôle et n'étaient pas formés. Ce manque de compétences a pu avoir des conséquences sur le déroulement des focus groups, avec des difficultés à relancer les conversations et à rebondir sur certains propos tenus par les participantes.

De plus, il existait un biais concernant l'analyse des données à cause de notre manque d'expérience en matière de recherche qualitative, malgré les formations du DUMG et l'aide du livre « Initiation à la recherche qualitative en santé » de Jean-Pierre LEBEAU (21).

Nous avons fait le choix de réaliser un entretien et non un troisième focus groups afin de varier le mode de recueil des informations apportées par les participantes. Celui-ci ne permettait pas d'interaction avec d'autres médecins généralistes et a donc pu faire ressortir moins de réflexion concernant le sujet.

B. Forces

1. Sujet

Le sujet de l'étude était singulier. En effet, peu d'études s'intéressaient à la prise en charge gynécologique des femmes en situation de handicap mental. Une seule étude qualitative, à notre connaissance, s'est intéressée aux représentations des professionnels de santé intervenant en établissement, dont un seul médecin généraliste, lors de cette prise en charge (5).

En interrogeant les médecins, cela a permis d'analyser un panel large et diversifié de situations. Ils ont pu relater des expériences avec des patientes éprouvant d'importantes difficultés de communication ou un TDI considéré comme important, qu'il serait difficile d'interroger directement.

2. Echantillon

Les participantes aux focus groups et à l'entretien représentaient un panel varié en termes d'activité et de population suivie. Certaines exerçaient en libéral, d'autres dans des structures, ou encore une à l'hôpital. Les milieux d'exercice étaient différents, allant de l'urbain au rural. Cela a permis une grande diversité des situations racontées et des types de prises en charge possibles.

Le choix de réaliser des focus groups a permis une discussion plus spontanée entre les participantes, des échanges d'opinions et d'expériences. Ils ont aussi fait émerger des réflexions communes. En écoutant les récits d'autres participantes, les médecins interrogées ont pu se sentir plus à l'aise pour partager leurs propres expériences.

3. Validité interne

La triangulation des données a permis de réduire la subjectivité lors de l'analyse des résultats, et donc d'augmenter la validité interne de notre étude.

4. Analyse du langage non verbal

A chaque focus group, au moins une des deux chercheuses était présente comme observatrice silencieuse, afin de transcrire le langage non verbale et l'attitude des participantes. Cela lui permettait d'être attentive aux différentes interactions et éléments non verbaux, qui ont ensuite pu être transcrits dans le verbatim.

II. Résultats

A. Le handicap mental

1. L'impact du handicap sur la consultation

Les médecins interrogées ressentait des difficultés liées à la situation de handicap des patientes, impactant la consultation. Les difficultés étaient en particulier liées à la communication avec les patientes. Celles-ci sont inhérentes au handicap et entrent dans la définition du trouble du développement intellectuel (5). Ces difficultés de communication incluent des difficultés d'expression des patientes qui étaient identifiées comme un facteur complexifiant et allongeant l'interrogatoire. Les participantes percevaient aussi un manque de compréhension de leurs explications. La communication de manière générale est fréquemment rapportée comme étant une barrière à la prise en charge des patientes en situation de handicap mental, du point de vue des médecins comme des patientes (22). Les difficultés dans la communication sont corrélées au niveau du handicap (5), ce qui était remarqué par les participantes.

Les patientes manquaient parfois de connaissances, notamment dans deux domaines : la connaissance de leur corps et de leur physiologie, et leurs antécédents dont l'étiologie de leur handicap. Ce manque de connaissances ne serait-il pas en partie dû au fait que les informations ne sont pas données aux patientes à cause de leur handicap? Il apparaîtrait donc nécessaire que les médecins adaptent la consultation aux patientes en s'ajustant sur leurs connaissances. Prendre en charge des patientes en situation de handicap mental implique donc toujours des difficultés propres au handicap, qu'il faut savoir prendre en compte.

Les patientes étaient peu impliquées dans leur prise en charge et n'étaient souvent pas à l'origine de la demande de consultation. Cela a soulevé un questionnement chez les participantes: comment proposer un suivi optimal, tout en respectant l'absence de demande spontanée des patientes? Une de nos hypothèses sur l'absence de sollicitation des médecins pour le suivi gynécologique serait l'absence d'information des patientes, qui serait cohérente avec le manque

de connaissances identifiées par les participantes. Cela souligne l'importance de donner des informations aux patientes sur leur santé, et d'impliquer les autres acteurs dans l'accès aux soins (23). Cette réticence à consulter ne concerne pas seulement la gynécologie. Les raisons mises en avant par les patientes sont souvent un manque de confiance dans le corps soignant, fréquemment lié à des mauvaises expériences passées (22)(24) ou à une appréhension de ce qui pourrait se passer pendant la consultation. Cela pourrait aussi être une explication à la rareté des consultations.

2. Vie intime et violences chez les patientes en situation de handicap

Il est ressorti de notre étude certaines idées reçues et représentations sur les personnes en situation de handicap, qui sont les mêmes que celles de la société, notamment sur leur vie sexuelle (10)(16). Certaines participantes pensaient que les relations sexuelles au sein des établissements n'étaient pas possibles. Si le niveau d'activité sexuelle semble plus faible que dans la population générale, cela ne signifie pas qu'elles sont inexistantes (16). Les patientes ont droit à une vie intime, affective et sexuelle (25) et ce même lorsqu'elles sont accompagnées en établissement médico-social comme le rappelle une circulaire de la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) de 2021 (26). Dans ce sens, des centres ressources INTIMAGIR sont en cours de développement. Leur but est d'offrir un espace d'accueil et de ressources pour les patients, quel que soit leur handicap, sur leur vie sexuelle et affective (27). Mais ces derniers restent peu nombreux (par exemple, un centre à Toulouse pour toute l'Occitanie), et les services offerts sont encore limités (28). Si officiellement des choses commencent à se mettre en place pour faciliter ce droit, il semblerait qu'actuellement il ne soit pas toujours correctement appliqué. Les participantes étaient encore confrontées à un tabou autour de la vie affective et sexuelle des patientes, avec leur famille ou dans les établissements. Elles relataient des demandes de dépistage du cancer du col de l'utérus ou de contraception par les accompagnants, qui ne questionnaient pas la vie sexuelle des patientes. Or les patientes déclaraient au médecin ne pas avoir de relations sexuelles. Des situations inverses étaient aussi rencontrées. Il existe ainsi une contradiction entre le tabou persistant autour de la sexualité, et la volonté des accompagnants et des soignants de proposer le meilleur suivi possible avec parfois la demande d'examen non nécessaires. Il semblerait donc particulièrement important chez ces patientes,

où la demande de consultation ou d'examen n'émane pas toujours d'elles, que le médecin soit vigilant en s'enquérant systématiquement de la présence de relations sexuelles directement auprès d'elles.

Les participantes étaient conscientes que les femmes en situation de handicap mental étaient plus vulnérables aux violences, qu'elles soient sexuelles, verbales, physiques ou médicales. Dans un rapport de la Direction de la Recherche, des Etudes et des Evaluations Statistiques (DREES), 9% des femmes en situation de handicap déclarent avoir été victimes de violences dans les deux années précédentes contre 5,3% des femmes valides. Lorsque l'on s'intéresse aux violences sexuelles, elles sont deux fois plus nombreuses à en être victimes (29). Les participantes considéraient qu'elles avaient un rôle à jouer dans la prévention ou la détection de ces violences. Il faudrait donc y être particulièrement vigilant lors des consultations.

B. Les acteurs de la prise en charge

1. Différents professionnels gravitent autour des patientes

Les participantes de notre étude ont reconnu qu'elles avaient un rôle à jouer et un bénéfice à apporter dans la prise en charge gynécologique des patientes en situation de handicap mental. En tant que médecin généraliste, elles ont un rôle de coordinatrice des soins et de suivi sur le long terme (30). Elles étaient conscientes de la difficulté d'accès aux soins qui existait chez ces femmes, confirmée dans l'enquête nationale *Handifaction*. Celle-ci révèle pour le premier trimestre de 2024, que 28% des répondants, qui sont des personnes en situation de handicap, n'ont pas pu accéder aux soins qu'ils demandaient (31).

Une des solutions proposées par les participantes était de se déplacer dans les établissements d'accueil afin de réaliser les consultations de gynécologie. En effet, le changement d'environnement peut être vécu difficilement par les patientes, et la réalisation de la consultation dans leur lieu de vie pourrait permettre de faciliter l'adhésion aux soins (20).

Afin d'améliorer cet accès aux soins gynécologiques, l'Agence Régionale de Santé (ARS) Ile-De-France a expérimenté depuis 2016 le projet *Handigynéco*, qui a permis la mise en oeuvre de

consultations de gynécologie et d'ateliers de sensibilisation à la vie affective et sexuelle en Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) et Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM). Ces actions sont réalisées par des sage-femmes formées au handicap (32). Une note parue au Bulletin Officiel début 2024 détaille le déploiement national de ce dispositif par les ARS dans les prochaines années (33). Ce projet serait une avancée pour les personnes vivant en établissement médico-social, mais ne prend pas en compte les patientes en situation de handicap mental vivant à domicile.

Les médecins généralistes ne sont ainsi pas les seuls acteurs de la prise en charge gynécologique des patientes en situation de handicap mental. En plus des gynécologues, les médecins interrogées ont précisé que les sage-femmes étaient également compétentes dans ce domaine (34).

Par ailleurs, les participantes ont souligné que les accompagnants ignoraient souvent que les médecins généralistes pouvaient réaliser le suivi gynécologique, ce qui pourrait être un frein de plus à l'accès aux soins. Un travail de mémoire de sage-femme interrogeant des éducateurs de foyer d'accueil, soutient l'idée que les établissements demandent spontanément à un gynécologue de réaliser le suivi (35). Il serait intéressant de diffuser l'information aux patientes et à leurs accompagnants, de la possibilité d'avoir un suivi gynécologique par un médecin généraliste.

L'éducation à la vie sexuelle et affective, définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme l'apprentissage de « connaissances, compétences, comportements et valeurs qui aident à protéger sa santé, à entretenir des relations sociales et sexuelles respectueuses et à faire des choix responsables » (36), doit également avoir une place importante chez cette population vulnérable. Elle peut être réalisée par les éducateurs ou les professionnels paramédicaux dans les établissements de vie, mais aussi par certaines associations. Par exemple, le collectif ZEF, cité dans l'étude, propose diverses actions autour de ces sujets pour les personnes en situation de handicap mental et/ou psychique (37).

Différents professionnels gravitent ainsi autour de cette prise en charge gynécologique globale, et le rôle de coordination du médecin généraliste prend tout son sens chez ces patientes.

2. Les accompagnants aux consultations

La charte Romain Jacob, signée par la HAS en 2014, promeut la présence des accompagnants auprès des personnes en situation de handicap mental dans leur prise en charge médicale (38). De la même façon, l'implication des accompagnants, et notamment des familles des patientes, a été soulignée dans cette étude. Les participantes ont insisté sur la nécessité de leur présence pendant les consultations, mais aussi en amont et en aval. En effet, ils peuvent aider à la compréhension et à l'expression des patientes et les rassurer lors de l'examen gynécologique. Étant souvent des personnes connaissant bien les patientes, ils sont les mieux placés pour les aider à exprimer leurs plaintes, leurs demandes et les comprendre (23). Ils permettent également de préparer les patientes aux consultations et assurer un suivi à domicile. Les patientes semblent conscientes de ce rôle, comme l'expose une thèse conduite sur le vécu de la consultation en médecine générale par des patients déficients intellectuels (39).

La présence des accompagnants bénéficiait aussi aux médecins. Ils apportaient certaines informations supplémentaires, aidaient en cas de comportement agité des patientes, structuraient la consultation, ou facilitaient les gestes techniques.

Ainsi, il est ressorti de l'étude une vision plutôt positive des accompagnants. La relation de confiance se doit donc d'être entre les trois individus qui participent à la consultation (40). Cependant, cette place accordée aux accompagnants, parfois vue comme essentielle lors de la consultation, ne doit pas faire oublier qui sont les principales concernées. Le respect du secret médical est complexe dans ces situations et celui-ci est souvent étendu aux accompagnants (41). Le secret médical étant un droit et une obligation en France, les médecins doivent s'assurer d'obtenir l'accord des patientes avant de divulguer des informations aux accompagnants (42). Les participantes se sont peu questionnées sur ce point, peut-être étaient-elles conscientes de ne pas toujours respecter ce secret.

C. Les difficultés rencontrées

1. Des difficultés lors de l'organisation et du déroulement des consultations

Les participantes ont identifié plusieurs obstacles externes sur lesquels elles considéraient avoir peu de pouvoir : le transport des patientes, le matériel à disposition, les locaux, le temps. Augmenter la durée des consultations est une nécessité souvent relatée dans la littérature et semble indispensable (22). D'autres difficultés pourraient être anticipées avec l'aide des accompagnants, comme le transport des patientes, et ainsi ne plus être un obstacle.

Lors du partage de leur vécu, il est apparu que les participantes proposaient déjà spontanément des adaptations à ces obstacles, comme par exemple des consultations plus longues. Cela serait plutôt dans le cadre de l'urgence, ou si le motif gynécologique n'est pas connu en avance, qu'il serait difficile de s'adapter. Les obstacles cités ne seraient donc pas insurmontables mais demanderaient une adaptabilité de la part du médecin généraliste.

Plusieurs participantes ont rapporté des comportements agités des patientes ou des comportements différents de ceux de leurs patientes habituelles, qui les déstabilisaient. Elles identifiaient cela comme un facteur compliquant la prise en charge. Ceux-ci sont en rapport avec les difficultés adaptatives sociales et les troubles de la communication inhérents au handicap. Ces attitudes peuvent par exemple être un moyen de communication non verbale utilisé par les patientes (43)(5). Cette difficulté liée au comportement des patientes était particulièrement rapportée lors de l'examen gynécologique, qui devenait difficile voir irréalisable. La gestion de ces comportements semble ainsi être primordiale dans la prise en charge gynécologique. Cela créait une peur chez les médecins interrogées : comment bien soigner sans être intrusif ou violent? Les médecins doivent réaliser la consultation et l'examen clinique dans l'intérêt de la patiente, mais en évitant les violences médicales. Les difficultés des médecins pourraient être liées à leurs moindres connaissances des patientes, de leurs réactions et de leurs façons de communiquer. Elles ne comprendraient pas toujours la signification du comportement des patientes. Tandis qu'une personne habituée à communiquer avec elles saurait mieux analyser cette communication non verbale et donc s'adapter plus facilement. Dans ces situations, les

participantes identifiaient donc les accompagnants comme des personnes ressources. Mais cela pose une nouvelle fois la question du secret professionnel et du respect de l'intimité des patientes. Il est donc nécessaire de rechercher spécifiquement la volonté de la patiente, afin que la présence de l'accompagnant ne soit pas vécue comme une imposition, qui rassurerait plus le médecin qu'elle.

D'autres difficultés rencontrées étaient liées aux comorbidités et aux traitements qui sont fréquents chez les patientes en situation de handicap mental. Par exemple, la trisomie 21 prédispose à plusieurs maladies auto-immunes et à l'épilepsie (44). Cela entraîne une prise en charge complexe d'un point de vue médical, qui peut parfois dépasser le médecin généraliste, à laquelle s'ajoute la prise en compte de la dimension sociale.

2. Une appréhension des consultations

Tous ces obstacles et ces difficultés rencontrées par les participantes entraînaient une appréhension des consultations. Mais dans plusieurs cas, les médecins interrogées rapportaient qu'a posteriori la consultation s'était bien déroulée.

Il est donc important d'aborder la consultation en n'ayant pas d'a priori. S'il ne faut pas nier que des difficultés peuvent exister, la consultation pouvait souvent se dérouler aisément et être bien vécue. Cette appréhension et cette peur de faire mal pendant l'examen gynécologique pourraient même être bénéfiques car les participantes seraient plus attentives à l'impact que leurs mots ou leurs gestes pourraient avoir, et aux réactions des patientes.

Les participantes ressentaient également de la gêne pendant les consultations. Celle-ci semblait être en lien avec l'intersection de deux sujets avec lesquelles elles n'étaient pas à l'aise : le handicap mental et aborder l'intimité des patientes. La gêne ressentie face au handicap est souvent associée à un manque de connaissance et d'expérience. Elle est souvent rapportée par les médecins comme une barrière à l'accès aux soins des patients en situation de handicap, même en dehors du domaine de la gynécologie (22). Par ailleurs, une thèse de 2021, abordant le dépistage de sujets considérés comme tabous en gynécologie par les médecins généralistes

(sexualité, dyspareunies, violences sexuelles...), décrit aussi qu'ils sont insuffisamment abordés chez toutes les femmes, en particulier les sujets des violences sexuelles et conjugales (45).

Les participantes percevaient également une gêne chez les patientes lorsqu'elles abordaient des sujets en lien avec la gynécologie. Cela pouvait alors majorer le malaise des médecins. Une thèse qualitative de 2018 portant sur le vécu de la consultation gynécologique par les patientes vivant en établissement médico-social retrouvait une description de cette gêne et de cette peur chez les patientes (20).

De plus, les participantes éprouvaient des difficultés à mettre en place une relation de confiance avec les patientes. Cela est pourtant un facteur crucial du point de vue des patientes dans l'accès aux soins. Une bonne relation avec son médecin permet une meilleure prise en charge (22)(24).

Nous avons été surprises car les participantes n'hésitaient pas à évoquer des prises en charges dont elles n'étaient pas satisfaites, leur honte ou parfois leur malaise face à certaines situations. Elles avaient également conscience que certaines de leurs représentations pouvaient être erronées. Cela était d'autant plus surprenant qu'elles se déclaraient intéressées par le sujet et essayaient de s'impliquer dans la prise en charge des patientes en situation de handicap mental. Nous pourrions donc imaginer que les médecins généralistes, ne se sentant pas concernés par ce sujet, ont encore d'autres représentations.

D. Le déroulé des consultations

1. Adapter les consultations : une approche indispensable ?

Certaines des médecins interrogées affirmaient réaliser de la même manière les consultations de gynécologie avec des patientes en situation de handicap mental ou des patientes valides. Même langage, même examen gynécologique, même suivi, elles ne changeaient pas leur façon de faire et leur attitude. Cela pourrait s'expliquer par leur souhait d'éviter la discrimination et la stigmatisation envers ces patientes, qui sont en effet très fréquents dans le milieu du soin (46). Les patientes en sont le plus souvent conscientes (47). Cette attitude de la part des participantes

montrait leur volonté de bien faire pour leurs patientes. Cependant est-ce réellement une bonne solution ? Le trouble du développement intellectuel et le handicap existant chez ces patientes engendrent des difficultés de compréhension et/ou de raisonnement (6). Est-il donc possible d'avoir la même démarche pendant les consultations qu'avec des patientes sans handicap ? Ce comportement ne serait-il pas au détriment de la bonne compréhension des patientes ?

Contrairement à cette idée de réaliser les consultations de façon identique à des patientes valides, la plupart des médecins ont insisté sur la nécessité d'adapter les consultations. Elles modifiaient leur langage, leur manière de communiquer et leur comportement en présence des patientes en situation de handicap mental. Dans la même lignée, la HAS recommande « d'adapter sa façon de communiquer », de « prendre le temps nécessaire pour établir un climat de confiance » et d'être « attentif aux attitudes, réactions corporelles, mouvements, qui sont aussi des formes d'expression » avec les patients ayant un trouble du développement intellectuel (23).

Cette nécessité d'adaptabilité était attendue face à une population définie comme ayant des limitations d'activités (3). Les participantes n'exprimaient pas nécessairement des difficultés à s'adapter aux patientes, car elles le faisaient dans d'autres cas. Cela paraît logique car la capacité d'adaptation est l'une des compétences essentielles du médecin généraliste (48).

Le point le plus important à adapter était la communication. En plus d'utiliser un langage plus simple et de répéter les explications, elles pouvaient s'aider de supports visuels pendant les consultations. Un outil qui a été cité lors des focus groups est le site *SantéBD*, qui regroupe des illustrations pour faciliter la compréhension de divers sujets liés à la santé et au corps humain. Ce site est à destination des patients, des accompagnants et des professionnels de santé. Il aborde plusieurs thèmes, dont la gynécologie (49).

L'utilisation de pictogrammes a également été évoquée pour les patientes peu ou non oralisantes. Il existe l'application *Medipicto*, créée par l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP), qui regroupe plusieurs centaines de pictogrammes pour aider au dialogue dans certaines situations compliquées (50).

Afin d'améliorer sa pratique et sa gestion de la consultation, une des participantes a mentionné utiliser le site *HandiConnect*. Ce dernier a été lancé par l'association Coactis Santé, dont le but

est de favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, et a été réalisé en collaboration avec de nombreux professionnels de santé et associations. Il contient des fiches conseils synthétiques et faciles d'utilisation à destination des professionnels, classées en fonction de différentes thématiques autour de la santé et des types de handicap. Trois de ces fiches concernent le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap mental et peuvent être des aides à la consultation (51).

Les participantes n'avaient pas toutes le même niveau de connaissances sur les différents outils pour s'aider en consultation. Cela pourrait entraîner des inégalités de pratique. Les focus groups ont ainsi permis à certains médecins de découvrir de nouveaux supports. Nous avons été agréablement surprises par ce partage spontané de connaissances.

Plusieurs intervenantes ont exprimé leur frustration face au manque d'outils disponibles. Cela pourrait en partie s'expliquer par le manque de connaissance des supports existants. Cependant, le nombre d'outils adaptés au handicap intellectuel reste limité, et les supports spécifiques à la gynécologie adaptés au handicap intellectuel sont encore plus rares. De plus, ces outils ne sont pas systématiquement diffusés auprès des médecins généralistes.

Il est également ressorti de notre étude que l'adaptation du médecin dépendait du niveau de TDI des patientes. Cela fait sens car comme pour tout patient, les médecins doivent s'adapter aux caractéristiques et connaissances de chacun.

Dans la même lignée, les participantes ont exprimé leur besoin d'anticiper les consultations de gynécologie avec les femmes en situation de handicap mental. Elles préféraient parfois préparer à l'avance les consultations, récupérer certaines informations que les patientes ne pouvaient leur apporter et adapter la salle d'examen. L'anticipation concernait aussi l'examen gynécologique. Nous avons trouvé très intéressante la proposition de réaliser des consultations blanches, où la patiente vient au cabinet et discute avec le médecin, mais sans qu'aucun examen gynécologique n'ait lieu. Cela lui permet de s'appropriier l'espace et le matériel, de rencontrer le soignant, d'obtenir des informations, afin de la mettre en confiance et diminuer sa peur de l'examen (52). La consultation blanche est une application en consultation du concept d'habituation aux soins. L'habituation aux soins consiste à diviser les soins en plusieurs étapes pour réduire l'anxiété des patientes et favoriser leur adhésion aux examens et aux prises en charge (53). Cette démarche

prend du temps et permet de les habituer progressivement aux soins et à l'examen gynécologique. Elle nécessite une préparation en amont qui sera réalisée avec l'aide des accompagnants. La difficulté peut alors se retrouver dans le manque de formation de ces derniers. C'est pourquoi la collaboration entre les proches et les médecins semble indispensable (35).

Au-delà de la consultation en elle-même, l'organisation des soins paraît peu adaptée aux patientes présentant un trouble du développement intellectuel. Différentes propositions ont émergé de notre étude. Nous avons déjà cité l'intérêt du déplacement dans les établissements d'accueil et les projets qui le favorisent. Les patientes ne vivant pas en structure spécialisée ne doivent pas être oubliées dans cette promotion d'accès aux soins. C'est pourquoi un des médecins a suggéré la création de lieux d'accueil sans rendez-vous dédiés à la gynécologie. Nous pouvons présenter dans la même lignée les interventions et permanences concernant la santé sexuelle réalisées par le Planning Familial. Dans son programme *Handicap et alors?*, ce réseau propose des groupes d'échanges, des formations, des entretiens, auprès des personnes en situation de handicap mental ou de leurs proches (54).

2. Des consultations en deux temps

Malgré le trouble du développement intellectuel des patientes, les médecins ont observé qu'elles possédaient des capacités de communication et de compréhension. Les patientes étaient capables d'exprimer leurs demandes et leurs plaintes lors des consultations. Les participantes ont également mis l'accent sur la capacité des patientes à prendre des décisions concernant leur santé. Elles souhaitaient favoriser leur expression, notamment en ayant des moments seuls sans la présence de l'accompagnant. Ce désir d'autonomie est présent chez certaines patientes, qui préfèrent venir seules en consultation (39).

Les médecins ont indiqué que les accompagnants pouvaient influencer les patientes ou choisir à leur place. Elles ont ainsi expliqué qu'il était de leur responsabilité de s'assurer que les décisions prises soient bien celles des patientes. Cependant, ces observations doivent être

nuancées car leurs capacités cognitives sont altérées, et les prises de décisions peuvent être délicates (6).

La place de l'accompagnant est ainsi un sujet complexe pour les soignants. Afin de trouver un équilibre entre l'autonomie des patientes et le soutien des accompagnants, certaines médecins ont proposé de structurer les consultations en deux temps : un temps seul et un temps avec l'accompagnant. Elles ont souligné qu'avec le bon soutien, les patientes pouvaient pleinement participer à leurs soins. La présence de l'accompagnant est souvent perçue comme rassurante pour les patientes. Cependant, certaines insistent sur l'importance que les médecins s'adressent d'abord à elles lors des consultations (20). Le rapport *Recherche qualitative exploratoire Handicaps – Incapacités – Santé – et Aide pour l'Autonomie* préconise également de laisser ce temps seul entre la patiente et le médecin (55).

E. Une prise en charge à faire évoluer

1. Des pratiques critiquées

La stérilisation par ligature tubaire était très fréquente dans cette population il y a quelques dizaines d'années (10). La loi de 2001 a permis de limiter cette pratique en l'interdisant chez les personnes présentant un handicap mental, sauf en cas de « contre-indication médicale absolue aux méthodes de contraception ou une impossibilité avérée de les mettre en œuvre efficacement ». Ces derniers mots nous questionnent car il semble difficile de juger une utilisation efficace de la contraception chez une patiente donnée. La décision finale appartient au juge des tutelles qui se doit de rechercher systématiquement le consentement de la patiente (56).

Malgré une diminution des stérilisations forcées (57), le suivi gynécologique actuel des patientes en situation de handicap mental restait principalement centré sur la contraception. Les participantes ont relevé ce point à travers les expériences des patientes, mais surtout à travers leurs propres expériences. Elles rapportaient de nombreuses demandes de contraception venant des accompagnants. La littérature confirme cette tendance, avec de nombreux articles focalisés

sur ce sujet. Cependant, il est pertinent de se demander si la contraception n'est pas également un point central des consultations gynécologiques chez les patientes valides.

Malgré certaines croyances, il est bien établi que les femmes avec un TDI ont des relations sexuelles (16). Il est donc rationnel de se poser la question de la contraception. Cependant, les participantes ont surtout critiqué l'injonction de la contraception aux patientes, sans évaluer préalablement sa nécessité ni recueillir leur avis sur la question. Les établissements pouvaient être à l'origine de cette contrainte en imposant une contraception à toutes les femmes qui souhaitaient y rentrer. Les familles ne voulaient également pas prendre le risque d'une grossesse à gérer.

Cette contraception imposée pourrait être considérée comme une forme de surmédicalisation (58). La pose de contraception ou la réalisation de frottis sous anesthésie générale avaient été rapportées par certaines patientes aux participantes. Elles se sont également demandées si cela ne constituait pas une forme de surmédicalisation, qui soulève la question de la balance bénéfices / risques.

Un paradoxe est apparu dans notre travail : cette surmédicalisation s'oppose à un manque d'implication des médecins généralistes et gynécologues dans la prise en charge de ces patientes. Nous l'avons remarqué à travers les nombreux refus de participer à notre étude, la plupart des médecins expliquant qu'ils ne réalisaient pas ce type de consultation. Pourtant, les personnes présentant un trouble du développement intellectuel représentent 1 à 2 % de la population française (2), soit environ 400 000 femmes, dont une grande partie devrait bénéficier d'un suivi gynécologique. De nombreux médecins formés en gynécologie devraient donc être concernés par leur prise en charge. Ce point a d'ailleurs été soulevé par certaines médecins interrogées qui s'étonnaient du peu de professionnels concernés. Une des explications fournies par une participante était le malaise ressenti par les médecins face au handicap. Il s'agirait d'un mélange entre la pitié, l'inconfort, la frustration d'une mauvaise prise en charge et le manque de confiance en soi des médecins (59). Associées à cela, les représentations des soignants et des accompagnants, qui considèreraient à tort qu'un suivi gynécologique en dehors de la contraception n'est pas nécessaire pour ces patientes. De plus, il est possible que les médecins ne se sentent pas concernés car convaincus que la plupart des patientes vivent en établissement médico-social, dans lesquels ils n'interviennent pas. Une partie des patientes vit pourtant en

dehors des établissements, et pourraient être prise en charge au niveau gynécologique par leur médecin généraliste (60). De nombreuses situations rapportées par les participantes s'étaient d'ailleurs déroulées au cabinet.

Afin de permettre une prise en charge plus globale et bienveillante, la consultation de gynécologie pourrait se recentrer sur la prévention et l'éducation à la sexualité, en plus de la prise en charge contraceptive. D'autant plus que selon les participantes, l'éducation à la vie affective et sexuelle était inégale chez leurs patientes. Bien que cette éducation soit favorisée dans les établissements d'accueil depuis son inscription dans le Code de l'éducation en 2001 (61), nous pouvons douter de son application sur tout le territoire. De plus, les patientes vivant seules ou chez leur famille ne bénéficieraient donc pas de cet apprentissage. Pour les jeunes filles ayant été scolarisées en milieu ordinaire ou en Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS), le programme leur a probablement été délivré (62) mais était-il adapté à leur handicap ? Il est essentiel de favoriser et d'améliorer l'éducation à la sexualité dans cette population. L'utilisation d'outils adaptés, tels que la brochure *Mon corps, moi et les autres*, pourrait aider les éducateurs et les familles dans cette démarche (63).

2. Un retrait de l'autonomie

Le principe d'autonomie est l'un des quatre piliers de l'éthique médicale. Il garantit à chaque patient le respect de sa liberté de faire ses propres choix concernant sa santé. L'autonomie sous-tend à l'obligation de consentement pour tout acte réalisé ou toute thérapeutique introduite (64). La restriction de l'autonomie des patientes avec un TDI a été fortement critiquée dans notre étude. Les participantes ont particulièrement accentué le manque de choix concernant leur contraception et l'attitude paternaliste des médecins et des accompagnants. Elles ont indiqué que non seulement la contraception était imposée, mais aussi le type de contraception choisi pour les patientes. En effet, depuis la limitation de la stérilisation, les médecins se sont tournés vers des contraceptions dites longues durées, et principalement l'implant progestatif et le Dispositif Intra-Utérin (DIU) (65). Ces thérapeutiques peuvent être un choix des patientes, mais elles sont probablement surtout perçues par les proches comme une solution de sûreté et de facilité pour éviter une grossesse. Une étude qualitative américaine interrogeant des patientes

ayant un trouble du développement intellectuel montre que ces femmes sont conscientes de la limitation de prise de décision qu'elles subissent en matière de contraception (66).

Les participantes ont rapporté pour la plupart avoir connaissance des droits des patientes et critiquaient le manque d'application de ces droits par de nombreux médecins. Elles considéraient que ne pas respecter le consentement était un comportement indigne des professionnels de santé. D'un point de vue légal, la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées reconnaît leur capacité juridique, c'est-à-dire leur droit à la prise de décisions pour elles-mêmes (67).

Cependant, le principe d'autonomie présuppose une « capacité de juger, de prévoir, de choisir et la liberté de pouvoir agir, accepter ou refuser en fonction de son jugement éclairé » (64). Nous pouvons alors nous demander dans quelle mesure les patientes sont en capacité de raisonner afin de faire un choix éclairé ? Et quelle est la place du médecin en cas de choix jugé déraisonnable ?

C'est pourquoi les recommandations et la loi française demandent aux professionnels de « laisser le temps à la personne de donner une réponse, un accord, un refus » (23), et toujours rechercher son consentement si elle est « apte à exprimer sa volonté, au besoin avec l'assistance de la personne chargée de sa protection » (68). Le représentant légal ne doit donner son avis qu'en cas d'impossibilité pour la patiente de s'exprimer, et cet avis doit représenter la volonté de la patiente et non celle du représentant. Les médecins auraient donc un rôle à jouer dans l'évaluation des capacités de chaque patiente, afin de s'assurer que les décisions prises reflètent leurs souhaits.

Un autre point à souligner est la nécessité pour les patientes d'obtenir une information claire et adaptée afin de faire un choix raisonné. Cependant, les patientes avec une TDI reçoivent-elles réellement une information complète adaptée à leur niveau de compréhension ? Cela ne semble pas être le cas selon certains dires des patients (69). La démarche des médecins devrait être améliorée en ce sens, afin de permettre aux patientes de bénéficier de tous les renseignements pour exprimer leurs volontés en fonction de leurs capacités. Cela serait un argument en faveur de l'adaptation des consultations aux patientes mentionnées précédemment.

Le respect de l'autonomie et du consentement n'est donc pas toujours tâche facile pour les professionnels de santé. Les participantes, bien que conscientes des lois et désireuses de respecter cette autonomie, ressentaient souvent le besoin de solliciter l'avis des représentants légaux et des accompagnants en complément.

Une des explications données était la pression ressentie de la part des accompagnants, qui demandaient des examens gynécologiques ou des mises en place de contraceptions. Nous pouvons comprendre les difficultés ressenties par les participantes pour gérer cette pression. En effet, les médecins accordant beaucoup d'importance à la présence et à l'aide des accompagnants, se sentaient probablement redevables envers eux. Cela pourrait les conduire à partager des informations avec eux, voire à suivre leurs demandes (70).

Le suivi gynécologique doit avant tout être dans l'intérêt des patientes. Les inclure dans la consultation, respecter leurs décisions et rechercher leur consentement pourraient leur permettre de se sentir plus libres de choisir pour leur santé, mais aussi dans tous les aspects de leur vie. Le médecin a ainsi le rôle de les accompagner dans cette autonomisation (39).

3. Dépistage et examen gynécologique, deux grands sujets de réflexion

Un des principaux sujets de réflexion a été les recommandations existantes sur les dépistages des cancers. Les participantes savaient que les patientes étaient moins dépistées pour le cancer du sein et du col de l'utérus, comme le confirment plusieurs études (24). L'idée a été émise d'utiliser des auto-test Human Papilloma Virus (HPV). Ceux-ci sont actuellement utilisés en France pour les patientes insuffisamment dépistées ou chez qui le prélèvement par un professionnel de santé est impossible. Ses performances sont similaires à celle d'un test HPV réalisé par un professionnel de santé (71).

Si plusieurs études recherchent les causes de cette plus faible participation au dépistage de masse (69), peu se sont intéressées aux conséquences de résultats positifs et de la possibilité de mettre en place la suite de la prise en charge. C'est également sur ce point que se sont interrogées les participantes. Comment arrivera-t-on à proposer une prise en charge adaptée dans le respect de l'autonomie de la patiente ?

La place de l'examen gynécologique dans la consultation a également été un point important de réflexion. L'examen clinique gynécologique n'est pas nécessaire ni recommandé en dehors de l'exploration de symptômes ou de la réalisation d'un dépistage du cancer du col de l'utérus. Il n'est pas non plus nécessaire lors du suivi ou de l'initiation d'une contraception autre que les DIU (72) (73). Les participantes étaient en accord avec les recommandations concernant la place de l'examen gynécologique, mais ressentaient une pression de la société et une habitude de par leur formation de devoir réaliser un examen gynécologique à chaque consultation.

L'examen gynécologique est une partie de la consultation également appréhendé par les patientes (20). Il serait donc important de mentionner pendant la préparation de la consultation que l'examen gynécologique ne sera pas forcément nécessaire. Cela pourrait être un levier pour permettre un meilleur accès aux soins.

4. Difficulté d'accès aux dispositifs et aux initiatives mises en place

Lors de la discussion autour des différents dispositifs d'aide et de recours pour les médecins généralistes, il est apparu que ceux-ci se situaient principalement en zone urbaine et notamment dans les très grandes villes où sont présents les CHU. Cela engendre une difficulté d'accès à ces structures pour les patientes et les médecins vivant éloignés de ces grands centres. Ce sont d'ailleurs les participantes exerçant en milieu rural qui l'avaient le plus remarqué. Or, beaucoup d'établissements d'accueil pour adultes handicapés sont situés en milieu rural (74). Cela expliquerait les difficultés ressenties par les participantes exerçant en milieu rural amenées à réaliser des prises en charge de patientes en situation de handicap, mais n'ayant peu de structures de second recours ou d'associations de proximité sur lesquelles se reposer.

5. Des pistes d'amélioration

Les participantes restaient critiques sur leur prise en charge, conscientes que tous les médecins pouvaient être en difficulté et qu'elles faisaient aussi des erreurs. Cela souligne l'importance pour les médecins de savoir interroger et remettre en cause leurs pratiques. C'est cette remise en question qui permet une amélioration ultérieure. C'est donc sans surprise qu'il est apparu que

les participantes étaient plus à l'aise avec de l'expérience. C'est peut-être également grâce à leur expérience qu'elles pouvaient avoir un regard critique sur les pratiques d'autres médecins.

A l'issue des focus groups, il ne nous semble pas nécessaire que tous les médecins soient formés sur un sujet aussi spécifique. C'était d'ailleurs l'avis de plusieurs des participantes. Mais ce qui est le plus ressorti était le manque de formation sur la prise en charge du handicap mental en général. Une meilleure formation des médecins sur ce point améliorerait la prise en charge gynécologique. Il faudrait aussi offrir la possibilité de se former pour les médecins intéressés, et favoriser la diffusion des formations et informations déjà existantes.

Les participantes ont également abordé les expériences négatives que des patientes leur avaient relatées. La mention par les patientes des difficultés qu'elles avaient rencontrées nous semblait être un levier d'amélioration des pratiques des participantes, car cela participait à leurs réflexions sur leurs prises en charge. Cela est un argument de plus pour mettre en avant le vécu des patientes dans les formations.

III. Perspectives

Plusieurs pistes d'amélioration ont été proposées afin de faire progresser la prise en charge des patientes en situation de handicap mental. Les médecins peuvent avoir tendance à beaucoup s'appuyer sur les accompagnants. Mais les consultations devraient peut-être se recentrer sur les patientes: la réalisation d'un frottis ou la prescription d'une contraception devrait se faire après avoir évalué sa nécessité auprès des patientes, et non à la demande des accompagnants.

Utiliser davantage d'outils spécifiques, tels que des bandes dessinées ou des supports visuels, pourraient aider les médecins dans leurs pratiques. Il serait également intéressant de favoriser leur diffusion auprès des familles et des établissements d'accueil, afin de garantir une meilleure préparation et compréhension des patientes avant les consultations.

Afin de réduire l'anxiété des patientes et leur permettre une meilleure compréhension, il a été proposé de réaliser les consultations en plusieurs fois. Les consultations « blanches », sans

examen gynécologique, permettraient de rassurer les patientes et faciliter les actes et consultations futures.

Organiser des consultations de médecins généralistes ou de sage-femmes directement dans les structures en aménageant un espace dédié faciliterait l'accès aux soins. Favoriser la création de lieux médico-sociaux adaptés au handicap permettrait également d'améliorer l'accès, l'éducation à la sexualité, le partage de connaissance entre les patientes, et diminuer les tabous sur la sexualité. C'est ce qui est en train de se développer avec les centres INTIMAGIR, présents dans quelques grandes villes. Il est important de développer ces initiatives en milieu rural, en favorisant des projets locaux d'éducation à la sexualité et de prévention. Ceux-ci pourraient être mis en place par les établissements d'accueil ou portées par les structures de soins de proximité comme les Maisons de Santé Pluridisciplinaires (MSP) ou les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) avec l'intervention d'associations de patients et d'autres professionnels. Cela permettrait de décentraliser les initiatives, offrant ainsi un accès équitable aux soins pour toutes les patientes, y compris celles n'étant pas accompagnées par une structure ou vivant en dehors des villes. Il nous semble également important d'améliorer la communication des associations, collectifs de patients et acteurs non professionnels de santé avec les médecins à propos des actions et des ressources déjà existantes.

Afin d'améliorer la pratique des médecins généralistes, sans former spécifiquement tous les professionnels à la problématique gynécologique, il pourrait être judicieux de s'assurer que tous les médecins aient des connaissances sur la prise en charge médico-sociale du handicap en général. Les participantes nous ont montré qu'elles avaient souvent appris de leurs expériences et des expériences rapportées par les patientes. La création d'espaces d'échanges de pratiques entre médecins autour du handicap permettrait alors de favoriser la diffusion de connaissances, de compétences et d'outils, et permettrait un espace de libre expression sur les difficultés pratiques ou éthiques rencontrées. Intégrer le vécu et l'avis des patientes pourraient aussi être bénéfiques à ces formations.

S'il est admis qu'un travail doit être fait sur l'accès des patientes en situation de handicap mental au dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus, et que des études se sont intéressées aux

causes de ce manque de dépistage, il nous semblerait nécessaire d'étudier les conséquences de ce dépistage. Des études pourraient s'intéresser aux prises en charges réalisées en cas de dépistage positif : sont-elles vraiment plus compliquées comme le pensaient les médecins interrogés ? Il serait également intéressant de connaître l'impact du dépistage organisé par rapport à un dépistage individuel sur la réduction de mortalité due au cancer du sein ou de l'utérus dans cette population.

CONCLUSION

Les femmes en situation de handicap mental constituent une part significative de la population française. De nombreux médecins généralistes seront donc amenés à assurer leur suivi médical, y compris gynécologique. L'objectif principal de cette étude était d'explorer les représentations et le ressenti des médecins généralistes concernant le suivi gynécologique des femmes en situations de handicap mental.

Le TDI peut être à l'origine de troubles de l'expression orale, de troubles de la compréhension, de limitations du comportement adaptatif. Ceux-ci étaient identifiés par les médecins comme une source de difficultés lors des consultations. Une appréhension et une gêne pendant la consultation, parfois associées à une peur de faire mal aux patientes lors de l'examen gynécologique, en découlaient. Pour y faire face, les médecins mettaient en place des processus d'adaptation tout au long du suivi, parfois même sans s'en rendre compte. Ceux-ci incluaient l'utilisation de supports visuels et un langage simplifié, mais aussi la réalisation de consultations plus longues. L'utilisation d'outils de communication spécifiques pourraient être une solution pour faciliter l'échange. Certains outils sont déjà existants, mais ne sont pas forcément connus de tous les médecins. Malgré les difficultés rencontrées, certaines consultations étaient bien vécues par les participantes.

L'idée est également apparue de réaliser les consultations en deux temps : une partie en présence des accompagnants et une partie seule avec les patientes. Les accompagnants étaient ainsi source d'informations pour les médecins, et leur présence rassurait les patientes. Les participantes pouvaient cependant avoir une sensation d'obligation envers les accompagnants et leurs demandes. Ce qui pose la question du respect de l'autonomie des femmes en situation de handicap mental. Il est du devoir des médecins de respecter le consentement et les volontés des patientes, mais la difficulté se pose lorsque ces dernières ont des difficultés d'expression et de compréhension majeures. La notion de consentement éclairé devient complexe, et les participantes devaient trouver le juste milieu entre respecter l'autonomie des patientes et la nécessité de prise de décision.

Les médecins critiquaient l'accent excessif mis sur la contraception. Il est important de réorienter les consultations vers une approche plus globale, incluant notamment l'éducation à la sexualité et la prévention des cancers, dans le respect des choix individuels des patientes.

Le dépistage des cancers du col de l'utérus et du sein a été un sujet de réflexion chez les participantes. Il pourrait être intéressant d'étudier les interventions réalisées après un dépistage positif : sont-elles aussi complexes que le pensaient les médecins interrogés ?

Cette étude met en lumière la complexité et les nuances impliquées dans la prise en charge gynécologique des femmes en situation de handicap mental par les médecins généralistes. Elle appelle à des efforts continus pour améliorer la formation médicale, adapter les pratiques cliniques, et promouvoir une approche replaçant les patientes au centre de la consultation. Le médecin généraliste a un rôle à jouer pour accompagner les patientes dans leur autonomisation et faciliter l'accès aux soins.

Lu et Approuvé
Le 28 Aout 2024
Professeur Marie-Eve Rougé Bugat

MERB

Toulouse, le 29/08/2024
Vu, permis d'imprimer

La Présidente de l'Université Toulouse III Paul Sabatier
Faculté de Santé
Par délégation
Le Doyen - Directeur
Du Département Médecine, Maïeutique, et Paramédical
Professeur Thomas GEERAERTS



BIBLIOGRAPHIE

1. Population au 1er janvier | Insee [Internet]. 2024 [cité 27 juill 2024]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/5225246#tableau-figure1>
2. Inserm. Déficiences intellectuelles - synthèse et recommandations [Internet]. 2016. Disponible sur: https://www.inserm.fr/wp-content/uploads/media/entity_documents/inserm-ec-2016-deficiencesintellectuelles-synthese.pdf
3. Chapitre IV : Personnes handicapées. (Articles L114 à L114-5) - Légifrance [Internet]. Code de l'action sociale et des familles févr 11, 2005. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA00006157554/
4. Weltgesundheitsorganisation, éditeur. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF. Genève; 2001. 304 p.
5. Haute Autorité de Santé. L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel (TDI) - Volet 1. 2022.
6. Crocq MA, Guelfi JD, Boehrer AÉ. DSM-5-TR: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 5e éd., texte révisé. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2023. 1360 p.
7. Institut de recherche et documentation en économie de la santé, éditeur. L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France: résultats de l'enquête Handicap-santé. Paris: IRDES; 2015. (Les rapports de l'IRDES). 129 p.
8. ARS Ile De France. Diagnostic de la filière de soins gynécologique et obstétricale accueillant des femmes en situation de handicap sur le territoire francilien [Internet]. 2017. Disponible sur: <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2018-03/handi-gyneco-etude-2017.pdf>
9. Grover SR. Menstrual and contraceptive management in women with an intellectual disability. *Med J Aust.* 4 févr 2002;176(3):108-10.
10. Singh Shrestha P, Ishak A, Maskey U, Neupane P, Sarwar S, Desai S, et al. Challenges in Providing Reproductive and Gynecologic Care to Women With Intellectual Disabilities: A Review of Existing Literature. *J Family Reprod Health.* mars 2022;16(1):9-15.
11. Sullivan SG, Glasson EJ, Hussain R, Petterson BA, Slack-Smith LM, Montgomery PD, et al. Breast cancer and the uptake of mammography screening services by women with intellectual disabilities. *Prev Med.* nov 2003;37(5):507-12.

12. Servais L, Jacques D, Leach R, Conod L, Hoyois P, Dan B, et al. Contraception of women with intellectual disability: prevalence and determinants. *J Intellect Disabil Res.* févr 2002;46(Pt 2):108-19.
13. Servais L, Leach R, Jacques D, Roussaux JP. Sterilisation of intellectually disabled women. *Eur Psychiatry.* nov 2004;19(7):428-32.
14. Comité Consultatif National d’Ethique, Avis 49. Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales. Rapport. [Internet]. 1996. Disponible sur: <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis049.pdf>
15. Horner-Johnson W, Klein KA, Campbell J, Guise JM. “It would have been nice to have a choice”: Barriers to contraceptive decision-making among women with disabilities. *Womens Health Issues.* 2022;32(3):261-7.
16. Sitbon Audrey. Handicap mental et vie affective et sexuelle. *La Santé en action.* 2016;(436):44-6.
17. Arnault DF. Atlas de la démographie médicale en France. [Internet] 2023. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/external-package/analyse_etude/b6i7b6/cnom_atlas_demographie_2023.pdf
18. Article L4130-1 - Code de la santé publique [Internet]. Code de la Santé Publique janv 28, 2016. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031928438
19. Emmanuel Touzé. La sage-femme, le généraliste et le gynécologue : les enjeux des relations entre des métiers en tension. Observatoire national de la démographie des professions de santé; 2021.
20. Diane BOUTAULT-CARADEC, Elise DUPONT. Vécu et représentations des consultations gynécologiques de femmes bénéficiant d’un accompagnement par une structure dédiée au handicap mental. [Thèse d'exercice] Toulouse III - Paul Sabatier; 2018.
21. Lebeau J-P, Aubin-Auger I, Cadwallader J-S, Gilles de la Londe J, Lustman M, Mercier A, Peltier A, Initiation à la recherche qualitative en santé: le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. Paris: Global media santé; 2021, 192p.
22. Larrabee Sonderlund A, Baygi F, Soendergaard J, Thilsing T. Advancing health equity for populations with intellectual disabilities: A systematic review of facilitators and barriers to the implementation of health checks and screening. *SSM - Health Systems.* 1 juin 2024;2:100009.
23. Haute Autorité de Santé. Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap. [Internet]. 2017 ; [cité 23 juin 2024]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf

24. Mazellier S, Ramanah R, Guldenfels C, Mathelin C. Obstacles dans le dépistage du cancer du sein chez les personnes ayant un handicap. Bulletin du Cancer. 1 févr 2022;109(2):185-96.
25. Vie intime, affective et sexuelle : quels sont vos droits ? [Internet]. 2024 [cité 23 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/vie-intime-et-parentalite/vie-intime-affective-et-sexuelle-quels-sont-vos-droits>
26. Direction Générale de la Cohésion Sociale, Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées. CIRCULAIRE N° DGCS/SD3B/2021/147 du 5 juillet 2021 relative au respect de l'intimité, des droits sexuels et reproductifs des personnes accompagnées dans les établissements et services médico sociaux relevant du champ du handicap et de la lutte contre les violences. - Légifrance [Internet]. 2021 [cité 23 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/circulaire/id/45220>
27. Centre ressource INTIMAGIR [Internet]. [cité 24 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/intimagir/centre-ressource-intimagir-occitanie>
28. Centre Ressource Intimagir Occitanie [Internet]. 2024 [cité 24 juin 2024]. Centre Ressource Intimagir Occitanie. Disponible sur: <https://www.intimagir-occitanie.org/presentation2>
29. Baradji, É., Filatriau, O. Les personnes handicapées sont plus souvent victimes de violences physiques, sexuelles et verbales [Internet]. 2020 [cité 23 juin 2024]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-10/er1156.pdf>
30. Titre III : Profession de médecin - Article L4130-1 [Internet]. Code de la Santé Publique janv 26, 2016. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006155058/
31. Handidactique, L'Assurance Maladie. Handifaction - Résultats complets France. 2024.
32. Accès aux soins gynécologiques pour les femmes en situation de handicap : un programme d'actions déployé en Ile-de-France [Internet]. 2021 [cité 3 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/acces-aux-soins-gynecologiques-pour-les-femmes-en-situation-de-handicap-un-programme-dactions>
33. Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités. Bulletin officiel Santé - Protection sociale - Solidarité. 29 févr 2024;(4).
34. Article R.4127-305. [Internet] Code de déontologie des sages-femmes. Disponible sur : <https://www.ordre-sages-femmes.fr/wp-content/uploads/2015/10/Code-de-d%C3%A9ontologie-des-sages-femmes-version-consolid%C3%A9e-au-19-juillet-2012.pdf>
35. Rolles L. Le suivi gynécologique de prévention des personnes en situation de handicap mental résidant en structures d'accueil spécialisées. de Lorraine; 2020.

36. Organisation Mondiale de la Santé. Éducation complète à la sexualité [Internet]. 2023 [cité 3 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/questions-and-answers/item/comprehensive-sexuality-education>
37. Le collectif ZEF [Internet]. [cité 3 juin 2024]. Le collectif ZEF. Disponible sur: <http://lecollectifzef.jimdofree.com/>
38. Jacob CR. Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. 2014;
39. Vanhersecke C. Vécu de la consultation en médecine générale par les patients déficients intellectuels [Thèse d'exercice]. Lille, France : Henri Warembourg. 2021.
40. Audran A, Griffoulière A. Le handicap mental: vécu des parents de personnes déficientes et implications pour la pratique du médecin généraliste [Thèse d'exercice]. Nantes, France : Nantes Université; 2013
41. Belorgey JM. Audition publique. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Haute Autorité de Santé. 2009; 66 p. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2009-01/audition_publicque_acces_soins_personnes_handicap_22_23102008.pdf
42. Article L1110-4 - Code de la santé publique [Internet]. Code de la santé publique aout, 2021. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043895798
43. ANESM. Les « comportements problèmes »: préventions et réponses. 2016. 151 p. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf.
44. Haute Autorité de Santé. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Trisomie 21. 2020;
45. Zanardi L. Dépistage des sujets tabous en consultation de suivi gynécologique par le médecin généraliste [Thèse d'exercice]. Montpellier, France : Université de Montpellier. ; 2021.
46. Pelleboer-Gunnink HA, Van Oorsouw WMWJ, Van Weeghel J, Embregts PJCM. Mainstream health professionals' stigmatising attitudes towards people with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2017;61(5):411-34.
47. Ali A, Hassiotis A, Strydom A, King M. Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*. 1 nov 2012;33(6):2122-40.
48. Paul Frappé, Claude Attali, Yves Matillon. Socle historique des référentiels métier et compétences en médecine générale. *Exercer*. 2010;21(91).

49. SantéBD-Coactis Santé. Ressources de la spécialité : Gynéco [Internet]. [cité 2 juin 2024]. Disponible sur: <https://santebd.org/les-fiches-santebd/gyneco>
50. AP-HP. Communication non-verbale patient/soignant (MediPicto) [Internet]. 2023 [cité 7 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.aphp.fr/medipicto>
51. HandiConnect. S04 | Suivi gynécologique des femmes en situation de handicap : fiche pour le gynécologue / médecin généraliste / sage-femme [Internet]. HandiConnect. 2020 [cité 2 juin 2024]. Disponible sur: <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/suivi-gynecologique-des-femmes-en-situation-de-handicap>
52. Secrétariat d'Etat chargée des personnes handicapées. L'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap renforcé par l'avenant n°9 à la Convention médicale, signé le 30 juillet entre les médecins libéraux et la CNAM (Caisse nationale d'assurance maladie) [Internet]. 2021 [cité 27 juill 2024]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/laces-aux-soins-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap-renforce-par-lavenant-ndeg9-la>
53. HandiConnect. F10 | L'habitué aux soins de la personne en situation de handicap [Internet]. HandiConnect. 2022 [cité 7 juin 2024]. Disponible sur: <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/habitué-aux-soins-de-la-personne-en-situation-de-handicap>
54. Planning Familial. Handicap et alors ? 2018. 23 p.
55. Imbert G. Recherche qualitative exploratoire Handicaps – Incapacités – Santé – et Aide pour l'Autonomie. Rapport de recherche - Volume 1. FNG ; 2010. 267 p. Disponible sur : https://www.firah.org/upload/notices2/fevrier2014/rhisaa_vol_i.pdf
56. LOI n° 2001-588 du 4 juillet 2001 relative à l'interruption volontaire de grossesse et à la contraception - Article 27. 2001-588 juill 4, 2001.
57. Stérilisation des personnes handicapées mentales. Extraits de la documentation UNAPEI. *Contraste*. 2005;22-23(1-2):273-84.
58. Hanslik T, Flahault A. La surmédicalisation : quand trop de médecine nuit à la santé. *La Revue de Médecine Interne*. 1 mars 2016;37(3):201-5.
59. Bacherini A, Haverkamp SM, Balboni G. Physicians' Attitudes about Individuals with Intellectual Disability and Health Care Practices Toward Them: A Systematic Review. *Psychiatr Danub*. déc 2021;33(Suppl 11):79-90.
60. Bellamy V, Lenglard F, Bauer-Eubriet V, Castaing É. *Le handicap en chiffres – Édition 2023*. 2023;
61. Chapitre Ier : Carte sanitaire et schéma d'organisation sanitaire. Article L6121-1 [Internet]. Code de la santé publique sept 6, 2003. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000006690789/2001-07-07>

62. Article L312-16 - Code de l'éducation [Internet]. Code de l'éducation aout, 2021. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000043982349
63. Planning Familial, A.F.F.A. Mon corps, Moi et les autres. 2018.
64. Marianne Bracconi, Christian Hervé, Philippe Pirnay. World Health Organization - Regional Office for the Eastern Mediterranean. [cité 10 juin 2024]. Réflexions éthiques sur le principe de l'autonomie du patient. Disponible sur: <http://www.emro.who.int/emhj-volume-23-2017/volume-23-issue-12/reflexions-ethiques-sur-le-principe-de-lautonomie-du-patient.html>
65. Haynes RM, Boulet SL, Fox MH, Carroll DD, Courtney-Long E, Warner L. Contraceptive use at last intercourse among reproductive-aged women with disabilities: an analysis of population-based data from seven states. *Contraception*. juin 2018;97(6):538-45.
66. Horner-Johnson W, Klein KA, Campbell J, Guise JM. "It Would Have Been Nice to Have a Choice": Barriers to Contraceptive Decision-making among Women with Disabilities. *Women's Health Issues*. 1 mai 2022;32(3):261-7.
67. ONU. OHCHR. 2016 [cité 9 juin 2024]. Convention relative aux droits des personnes handicapées. Disponible sur: <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
68. Article L1111-4 - Code de la santé publique [Internet]. Code de la santé publique oct 1, 2020. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721056
69. Wilkinson JE, Deis CE, Bowen DJ, Bokhour BG. 'It's Easier Said Than Done': Perspectives on Mammography From Women With Intellectual Disabilities. *The Annals of Family Medicine*. 1 mars 2011;9(2):142-7.
70. Fantino B, Wainsten JP, Bungener M, Joublin H, Brun-Strang C. Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient. *Santé Publique*. 2007;19(3):241-52.
71. Institut national du cancer. Référentiel national - Dépistage du cancer du col de l'utérus - cadre et modalités de recours aux autoprélèvements vaginaux. 2022.
72. Guirguis-Blake JM, Henderson JT, Perdue LA. Periodic Screening Pelvic Examination: Evidence Report and Systematic Review for the US Preventive Services Task Force. *JAMA*. 7 mars 2017;317(9):954-66.
73. Deffieux X, Rousset-Jablonski C, Gantois A, Brillac T, Maruani J, Maitrot-Mantelet L, et al. Examen pelvien en gynécologie et obstétrique: recommandations pour la pratique clinique. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*. juin 2023;51(6):297-330.
74. Rapegno N, Ravaud JF. Disparités territoriales de l'équipement français en structures d'hébergement pour adultes handicapés et enjeux géopolitiques. *L'Espace Politique Revue*

en ligne de géographie politique et de géopolitique [Internet]. 22 juill 2015 [cité 5 juill 2024];(26). Disponible sur: <https://journals.openedition.org/espacepolitique/3447#tocto1n6>

ANNEXES

Annexe 1. Guide d'entretien

1/ Pouvez-vous raconter une consultation gynécologique où vous avez reçu une femme en situation de handicap mental ?

2/ Comment abordez-vous l'anamnèse et l'interrogatoire ?

- *Comment différenciez-vous la consultation avec une femme sans handicap mental ?*
- *Comment adaptez-vous la consultation en fonction de la patiente ?*

3/ Comment abordez-vous l'examen physique gynécologique ?

- *Comment différenciez-vous la consultation avec une femme sans handicap mental ?*
- *Comment adaptez-vous la consultation en fonction de la patiente ?*

4/ Existe-t-il un champ du suivi gynécologique (dépistage, contraception, désir de grossesse, suivi de grossesse, ménopause, maladies sexuellement transmissibles et pathologies gynécologiques, sexualité) dans lequel vous vous sentez en difficulté ? Pourquoi ?

- *La littérature a montré que les sujets de la contraception et de la sexualité étaient considérés par ces patientes comme peu ou mal abordés, qu'en pensez-vous ?*

5/ Quelle place accordez-vous aux accompagnants pendant la consultation mais aussi dans le suivi gynécologique global ?

6/ Quelles sont les difficultés et obstacles que vous avez déjà rencontrés ou que vous pourriez rencontrer ?

- *Au niveau éthique ? organisationnel ? social ? communicationnel ?*

7/ Comment modifieriez-vous votre pratique ?

- *Avez-vous fait des formations ou voulez-vous en faire ?*

8/ Avez-vous des choses à ajouter concernant cet entretien ?

Annexe 2. Exemple d'email de recrutement

Bonjour,

Nous sommes deux internes de médecine générale, Blandine CAMBON et Roxane MARIENFELDT, qui réalisons une thèse qualitative sur la **prise en charge des femmes en situation de handicap mental**, encadrées par la Dre Solène MASSON.

Le handicap mental touche une partie importante de la population française, ainsi une grande majorité des médecins généralistes suivent des patientes atteintes de handicap mental. Cependant, peu d'études sont réalisées à ce sujet, c'est pourquoi nous avons décidé de réaliser une thèse qualitative sur le suivi de ces patients, et plus particulièrement des femmes.

Nous réalisons ainsi un focus groupe, **le XXX** à la XXX. Cela consistera en un entretien de groupe, avec 6-8 médecins généralistes, où nous allons vous poser plusieurs questions ouvertes afin de recueillir vos témoignages concernant la prise en charge de ces patientes. Les données recueillies seront enregistrées si vous l'acceptez, et anonymisées. L'entretien durera environ 2h.

Si vous avez des questions supplémentaires, vous pouvez me joindre à cette adresse mail ou par téléphone au XX XX XX XX XX.

Nous reviendrons vers vous avec des informations complémentaires.

En vous remerciant de votre intérêt,

Blandine CAMBON & Roxane MARIENFELDT

Annexe 3. Formulaire d'information et de consentement

Formulaire d'information et de consentement

Informations

Nous sommes Blandine CAMBON et Roxane MARIENFELDT, deux internes en 4^{ème} semestre de médecine générale, qui préparons notre thèse d'exercice qualitative sur les représentations et le ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge gynécologiques de femmes en situation de handicap mental, encadrées par notre directrice de thèse la Dre Solène MASSON.

Le handicap mental concerne une partie importante de la population française, ainsi une grande majorité des médecins généralistes suivent des patientes en situation de handicap mental. Cependant, peu d'études sont réalisées à ce sujet, c'est pourquoi nous avons décidé de réaliser une thèse qualitative sur le suivi de ces patients, et plus particulièrement des femmes.

Déroulement

Vous allez participer à un focus group. Cela consistera en un entretien de groupe, avec 6-8 médecins généralistes, où nous allons vous poser plusieurs questions ouvertes afin de recueillir vos témoignages concernant la prise en charge de ces patientes. Les données recueillies seront enregistrées si vous l'acceptez, et anonymisées. L'entretien durera environ 1h30. Nous serons deux observatrices qui prendront des notes et une modératrice qui animera l'entretien.

Il s'agit d'un espace de libre expression, et sans jugement. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, le but est de recueillir votre ressenti.

Consentement éclairé

Ce focus group sera enregistré par un dictaphone puis retranscrit et anonymisé par l'attribution aléatoire d'un code à 3 chiffres à chaque participant.

Ce travail a fait l'objet de formalités déclaratives réglementaires auprès de la Commission Nationale de L'informatique et des Libertés (CNIL).

Pour toute information supplémentaire, vous pouvez nous contacter par mail : cambon.blandine@gmail.com, roxanemar@hotmail.fr .

Je soussigné(e)

.....
accepte de participer à la thèse d'exercice de docteur en médecine de Blandine CAMBON et Roxane MARIENFELDT, lors d'un focus group en date du XXXX.

J'accepte d'être enregistré(e) pendant la durée de l'entretien et que celui-ci soit retranscrit et anonymisé puis que les données soient utilisées dans le cadre de la recherche. Je sais que je peux retirer à tout moment de l'étude mon consentement.

Date

Fait à :

Signature :

Conflits d'intérêts

Les chercheuses Blandine CAMBON et Roxane MARIENFELDT déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt pour ce projet de recherche

Annexe 4. Contexte d'énonciation

Cadre

J'arrive un jeudi soir vers 18h30 à la MSP où le focus group doit se dérouler. Il débute dans 1h30. Roxane m'y attend déjà, car c'est elle qui connaît les lieux : nous avons décidé de faire les focus group dans la MSP où elle est en stage, où il y a une grande salle de réunion qui s'y prête bien. Après une rapide visite, nous revoyons une dernière fois le guide d'entretien et notre texte de présentation puis installons les chaises autour de la table, et préparons la petite collation que nous avons emmenée. Nous sommes toutes les deux un peu nerveuses, et essayons de nous rassurer.

Résumé du focus group

Les participantes sont arrivées progressivement à l'heure convenue. Nous avons commencé à expliquer le principe du focus group à toutes, puis leur avons remis le formulaire d'information et de consentement. La modératrice a commencé par proposer un tour de présentation afin que les gens fassent connaissance et pour briser la glace, puis l'entretien a pu commencer. Au début, les participantes parlaient chacune leur tour et n'osaient pas trop s'interrompre, les réponses étaient plutôt courtes. Progressivement elles ont commencé à interagir et à discuter entre elles, se posant des questions ou apportant une réflexion sur certaines situations. Certaines parlaient plus que d'autres, mais toutes ont pu s'exprimer.

Ressenti

Mon appréhension initiale s'est vite dissipée avec le début du focus group. J'ai eu l'impression qu'au départ les participantes étaient un peu timides, et s'exprimaient succinctement, puis en écoutant les autres elles se sentaient plus libres d'exprimer leurs émotions, leurs ressentis et leurs interrogations. A la fin, certaines sont restées un peu pour discuter entre elles, ce qui m'a amené à penser qu'elles avaient apprécié cet échange et ce qu'il avait pu leur apporter.

A la fin, nous étions toutes les deux contentes de comment s'était passé ce focus group, et étions plus sereines pour le deuxième, qui devait avoir lieu trois semaines plus tard.

Annexe 5. Tableau des caractéristiques de l'échantillon

| Médecin | Sexe | Âge | Mode d'exercice | Population suivie | MSU | Médecin installé en libéral | Formation sur le handicap mental |
|----------------|-------------|------------|------------------------------------|--------------------------|------------|------------------------------------|---|
| M111 | F | 32 | Cabinet de groupe | Urbaine | non | oui | non |
| M195 | F | 38 | Cabinet de groupe | Urbaine | non | oui | non |
| M521 | F | 30 | Remplacement en cabinet libéral | Urbaine | non | non | non |
| M545 | F | 32 | Structure départementale | Urbaine | non | non | non |
| M572 | F | 34 | Cabinet de groupe | Semi-rurale | oui | oui | non |
| M643 | F | 39 | Maison de Santé Pluridisciplinaire | Semi-rurale | oui | oui | non |
| M657 | F | 42 | Cabinet de groupe | Semi-rurale | non | oui | non |
| M737 | F | 46 | Maison de Santé Pluridisciplinaire | Urbaine | oui | oui | non |
| M796 | H | 39 | Maison de Santé Pluridisciplinaire | Rurale | oui | oui | non |
| M822 | F | 39 | Hôpital | Urbaine | non | non | non |

(H = Homme, F = Femme, MSU = Maître de stage des universités)

Annexe 6. Extrait de retranscription d'un focus group

M545 : Moi je trouve que la question, [*rires*] non. Non mais en plus la question du dépistage, je trouve ça bien de se la poser en bénéfices / risques quoi [*M195 acquiesce*]. Si en effet on trouve qu'il y a pas beaucoup de risques de cancer du col, dépister à tout prix c'est aussi un truc qu'on nous a, de médecine de risque, qu'on nous a vachement... sur lesquels nos études sont fondées, mais qu'on peut un peu critiquer quoi. Après je me dis c'est comment... comment prendre en compte enfin comment permettre à la personne de dire qu'en fait elle a une plainte, enfin une plainte ou une question, un truc qui l'a... questionne sur son corps, sur ses parties intimes, sur sa vulve, que en fait elle a mal, que ça la brûle, que.... Et je me dis bon bah peut-être comment on laisse la place pour faire émerger ces demandes là quand même.

M737 : Ah oui demander s'il y a un problème oui. [*545 acquiesce*].

M195 : Mais est-ce qu'elle va l'exprimer en fait c'est ça plus que... voilà. Autant dans la population générale il y en a qui sont très branchés, qui expriment tout et tout le temps... Autant peut-être que quand il y a une pudeur c'est quand même plus compliqué. [*M737 acquiesce*].

M737 : Plus compliqué. Qu'il faut insister un peu plus ?

M195 : Peut-être que l'examen gynéco il peut être quand même, voilà, jugé nécessaire s'il y a un vrai symptôme. Effectivement le dépistage à tout prix Bon peut-être pas. Puisqu'on peut faire plus de... mal, enfin ça peut être aussi compliqué, douloureux... Enfin voilà. Donc...

M822 : Mais c'est vrai moi je suis d'accord avec ce truc de... ça reste un dépistage par exemple si on prend l'exemple du frottis, ça reste un dépistage. C'est pas du tout une obligation, c'est pas non plus une mise en danger. Et en même temps je trouve qu'il faut pas aller non plus dans... Je trouve ça dur cette limite de on va pas non plus sous dépister parce qu'elles sont handicapées. Et en fait effectivement il y a des sur-dépistages de frottis, mais les sous-dépistages, c'est les personnes ...

M195 : C'est celles-là.

M822 : Soit très précaires, soit handicap quoi...

M195 : Très précaires ouais...

M822 : Du coup c'est... c'est dur en fait de, en même temps qu'elles bénéficient des mêmes chances en termes de santé...

M195 : Des mêmes soins.

M822 : Que tout le monde quoi. Je trouve ça hyper dur de en même temps ... respecter comme pour tout le monde le consentement et tout ça et en même temps qu'elles puissent avoir les mêmes chances, en en termes de ...

M545 : D'accès aux soins.

M195 : Et en même temps la chance à la base, l'accès aux soins c'est ce que j'allais dire. C'est rien que l'accès à une consultation gynéco, quelqu'un qui t'en parle quand t'as une déficience, qui fait pas comme si ça n'existait pas. En fait la base même avant le dépistage à mon avis c'est l'accès, parce que finalement, si on n'en n'a pas tant que ça des patientes en suivi, c'est parce que je pense que peut-être elles n'ont pas vraiment de suivi quoi. Qu'on leur colle une contraception et puis basta quoi.

M111 : Souvent c'est vrai.

Annexe 7. Extrait de tableau de codage

| Thème | | Sous-thème | | Catégorie | | Sous-catégorie | | Etiquette | | Verbatim | | |
|------------------------------|--|----------------------------------|--|--|--|---|--|---|---|--|--|---|
| Le déroulé des consultations | | Patientes actrices de leur santé | | Participation active des patientes à la consultation | | Les patientes peuvent comprendre les explications | | Les patientes peuvent comprendre en étant seules | Et au final en en discutant avec la patiente seule, qui était je pense apte à le comprendre, et un peu préparée | Bah j'ai eu l'impression un petit peu ouais | Bah j'ai eu l'impression un petit peu ouais | Je pense qu'il y a certaines informations qui sont passées ouais. |
| | | | | | | | | A posteriori, la communication s'est bien passée | et j'ai été surpris que ça se soit très très bien passé. | | A la fin si elle m'a posé une ou deux questions que j'ai trouvé pertinente du type ... | |
| | | | | | | | | L'interrogatoire est le même que chez une patiente sans handicap | Bah non moi je pense que... fin honnêtement je pose les mêmes questions qu'à une dame lambda hein. | euh donc du coup honnêtement j'ai procédé bah comme si c'était une patiente lambda | | |
| | | | | | | | | J'essaie d'utiliser le même langage qu'avec d'autres patientes | mais bon comme je ferais avec tout le monde enfant | | | |
| | | | | | | | | La compréhension de la patiente est indispensable | Je dirais principalement l'attention à est ce que la patiente a bien compris. | | | |
| | | | | | | | | La communication avec les patientes est possible dans la majorité des cas | Alors moi j'ai jamais... j'essaye de chercher en même temps qu'on parle, [s'adresse à 572] des situations comme tu décris où tu vois la communication est vraiment difficile. | Je pense qu'il y a certaines informations qui sont passées ouais. | | |
| | | | | | | | | J'explique l'examen aux patientes avant de le faire | je lui explique | Bah j'explique ce que je vais faire bien sûr, | | |
| | | | | | | | | Il faut expliquer l'utilité du suivi gynécologique | Après il y a passer l'information | | | |
| | | | | | | | | Les patientes peuvent comprendre leur contraception | Et la contraception quand elles sont capables de comprendre l'information, | | | |
| | | | | | | | | | | | | |

| | | | | | | | |
|------------------------------|----------------------------------|--|---|--|---|---|---|
| Le déroulé des consultations | Patientes actrices de leur santé | Participation active des patientes à la consultation | Les patientes peuvent exprimer leurs demandes | <p>Les patientes sont capables d'exprimer un désir de grossesse</p> <p>Les patientes peuvent exprimer leurs plaintes</p> <p>Les patientes expriment leurs besoins</p> <p>Les patientes peuvent demander une consultation de gynécologie</p> <p>Les patientes posent des questions</p> <p>Les patientes ne souhaitent pas de contraception</p> <p>Les patientes peuvent demander un frottis</p> <p>Les patientes sont à l'origine de la demande de contraception</p> <p>Certaines patientes communiquent facilement</p> | <p>mais elle voulait plus de contraception et elle exprimait qu'elle voulait être enceinte</p> <p>parce qu'elle parle d'une boule,</p> <p>aussi, et qu'elle était capable d'exprimer les choses.</p> <p>Si la personne est en capacité de demander un examen gynécologique, vient pour ça, pas de problème.</p> <p>et plein de questions sur leur corps et tout.</p> <p>mais elle demandait pas de contraception ni rien,</p> <p>elle demandait juste un frottis.</p> <p>parce que je lui ai reposé un implant quelques mois plus tard quand elle était plus avec son copain</p> <p>ils sont pas tous timides</p> | <p>Et elle est seule, et elle vient en fait me demander si elle peut avoir un bébé.</p> <p>et il se trouve qu'elle avait une descente d'organe donc il fallait mettre un pessaire.</p> <p>mais que si elle disait non là c'est peut être qu'il y avait pas ce besoin-là, en tout cas tout de suite,</p> | <p>Et du coup sa question principale c'était quand même est ce que je peux avoir un bébé</p> <p>c'était une jeune de vingt-cinq ans. Et elle voulait... enfin elle avait un implant et elle voulait l'enlever</p> <p>moi je me souviens d'une jeune, c'était plutôt ma collègue qui s'en occupait, mais qui voulait un implant,</p> <p>Et voilà et c'était clair. [Rires de 545, 111, 737].</p> |
|------------------------------|----------------------------------|--|---|--|---|---|---|

AUTEURES : Blandine CAMBON, Roxane MARIENFELDT

TITRE : Représentations et ressenti des médecins généralistes sur le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap mental

DIRECTRICE DE THESE : Dre Solène MASSON

LIEU ET DATE DE SOUTENANCE : 4 octobre 2024 Université Toulouse III – Paul Sabatier, Faculté de médecine Rangueil, 133 route de Narbonne, 31400 Toulouse

Introduction : Le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap mental est de plus en plus amené à être réalisé par les médecins généralistes. Mais le recours aux soins gynécologiques est faible, et encore imparfait. L'objectif principal de cette étude était d'explorer les représentations et le ressenti des médecins généralistes concernant le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap mental. Les objectifs secondaires étaient d'explorer les freins à cette prise en charge et d'apporter des outils de réflexion pour l'améliorer.

Méthode : Étude qualitative réalisée chez des médecins généralistes par deux chercheuses, sous forme de deux focus group et un entretien à l'aide d'un guide d'entretien.

Résultats : De par leur handicap, les femmes présentant un trouble du développement intellectuel rencontrent de nombreuses difficultés dans leur suivi gynécologique. Le tabou existant dans la société était également présent dans les soins. La prise en charge de ces patientes pouvait être un véritable défi pour les médecins interrogés. Aux difficultés de communication et de gestion de leurs comportements, s'ajoutaient des contraintes logistiques et médicales. Pour y remédier, elles préparaient les consultations, et adaptaient leur communication, pour permettre l'autonomie des patientes. La place de l'accompagnant posait question.

Conclusion : Les médecins essaient d'adapter leur communication et l'organisation des consultations, mais font face à des dilemmes éthiques concernant le consentement et l'autonomie des patientes. Une approche globale de la consultation centrée sur les patientes semble nécessaire, avec l'accent mis sur l'adaptation de la communication et l'accès aux soins.

Representations and perceptions of primary care physicians regarding the gynecological care of women with intellectual disabilities.

Introduction : Gynecological check-ups for women with intellectual disabilities are conducted more and more by primary care physicians. However, access to gynecological care is limited and imperfect. The primary objective of this study was to explore the perceptions and representations of primary care physicians regarding the gynecological care of women with intellectual disabilities. Secondary objectives included exploring the obstacles to this care and finding tools to improve it.

Method: A qualitative study was conducted with primary care physicians by two researchers, using two focus groups and one interview with an interview guide.

Results: Due to their handicap, women with an intellectual disability face many challenges during gynecological check-ups. Stigma surrounding intellectual disabilities is also present in the medical field. The care of these patients could be a challenge to physicians participating in this study. In addition to difficulties concerning communication and management of their behavior they encountered, physicians faced logistical and medical constraints. To remedy this, they prepared for such consultations in advance and adapted their communication that fostered patient autonomy.

Conclusion : Primary care physicians try to adapt their communication and organization of consultations yet face ethical dilemmas regarding patient consent and autonomy. A comprehensive, patient-centered approach that emphasizes flexible communication and facilitates access to care appears necessary.

Mots-Clés : médecin généraliste / handicap mental / gynécologie / représentation / primary care physician / intellectual disabilities / gynecology / representation

Discipline administrative : MEDECINE GENERALE

Faculté de médecine Rangueil – 133 route de Narbonne – 31400 TOULOUSE - France