

## Compte rendu du webinaire du 7 avril 2022

La santé gynécologique des femmes en situation de handicap

Ce webinaire a été introduit par deux auto-représentantes :

**Maud NONON** (25 ans) vice-présidente de l'association des Ardennes nous fait part de sa première consultation en gynécologie. Une expérience difficile à l'occasion de vacances aux Pays-Bas où elle a dû consulter en urgence du fait d'une douleur importante occasionnée par ses ovaires. Totalement perdue (langue et nouveauté de cette consultation où on a dû lui poser une sonde) elle a bien eu besoin du soutien maternel ! Rassurée par la présence de sa mère, elle a pu faire confiance et être soignée rapidement.

**Claire VERNIER** (31 ans) consulte régulièrement une gynécologue (femme) qui s'occupe à la fois de sa contraception, du suivi de sa thyroïde et de son suivi gynécologique. La première fois, elle avait un peu peur et demandé à sa mère de l'accompagner. Elle décrit le mode de contraception retenu : la pause d'un stérilet. Une pause un peu délicate mais bien accompagnée par la professionnelle et par sa maman. Claire est maintenant bien rassurée et poursuit régulièrement son suivi gynécologique accompagnée par son « chéri ».

Le Docteur **Catherine REY-QUINIO** est chargée d'étude au service autonomie de l'ARS IDF. Actuellement en France de nombreux chantiers s'intéressent à l'amélioration de l'accès aux soins pour les personnes handicapées (création d'Handiconsult).

A partir d'un état des lieux sur le [suivi gynécologique des femmes handicapées vivant en institution réalisé en 2016/2017](#), **C. Rey-Quinio** nous présente un point d'étape et les actions développées pour répondre aux besoins. Pour les personnes vivant en institution, l'insuffisance du suivi gynécologique était manifeste. Sur les 434 femmes avec handicap

constituant la population de référence, seules 67% avaient déjà eu une consultation gynécologique. Sur les 28% qui avaient une vie affective et sexuelle, 83% seulement avaient une contraception. On notait aussi une insuffisance générale de connaissances sur le sujet et le souhait d'un dialogue individualisé pour y remédier. Les personnels d'accompagnement interrogés témoignaient eux aussi d'une gêne par rapport à cette thématique. L'offre de service est peu visible et les difficultés d'accessibilité sont nombreuses.

Plusieurs caractéristiques sont retenues pour répondre aux besoins :

- Faciliter l'accès aux soins (permettre à des sages-femmes d'aller sur les lieux de vie)
- Informer et sensibiliser sur l'importance de ce suivi
- Appréhender la thématique au sens large (relation affective, sexuelle, violence faite aux femmes...)
- L'intervention de la même sage-femme auprès des personnes et des accompagnants a permis la mise en place en lien avec la structure d'accueil d'un accompagnement et d'un véritable suivi gynécologique.

La démarche Handigynéco a été actée au CIH de 2022 et devrait se généraliser ensuite sur l'ensemble du territoire. L'Etat s'engage financièrement dans le développement de ces actions. 3 régions sont d'ores et déjà financées : Bretagne, Normandie, IDF. Ces actions sont aussi très soutenues par l'Ordre National des Sages-femmes.

La formation nécessaire au handicap devrait être introduite dans toutes les formations de personnel médical. Pour les sages-femmes d'Île-de-France la formation est prise en charge, cette formation peut être à destination de personnels libéraux et leur permet d'intervenir en établissement et auprès de leur patientèle privée.

**Sabrina HEDHILI**, sage-femme coordinatrice du service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap pour Paris, poursuit en présentant les caractéristiques et la diversité des formes que peut prendre une consultation gynécologique pour s'adapter aux besoins des personnes avec trisomie ou DI.

- Préciser au professionnel lors de la prise de rendez-vous si on a besoin d'une adaptation, d'un temps un peu plus long.
- Rassurer la personne en la préparant à la consultation en lui donnant le plus d'informations possibles ( [Santétresfacile](#), [santé BD](#)).
- Lui permettre d'être accompagnée par une personne de confiance, si elle le souhaite
- Proposer une consultation « blanche » pour la 1<sup>ère</sup> consultation gynécologique (sans réalisation d'examen médical) pour mettre la personne en confiance
- Débuter la consultation par un temps d'échange : l'histoire de la femme, ses besoins, ses maladies, ses douleurs, ses questions... des explications sur les différents examens, (montrer des moulanges, laisser toucher des instruments).

- Mettre en confiance pour obtenir le consentement de la personne pour l'accès au corps.
- L'examen doit être adapté à la situation médicale, l'examen interne n'est pas systématique.
- Dans certains cas, l'examen peut être réalisé sur un lit, pas forcément sur une table gynécologique.
- Possibilité pour la personne de refuser certaines palpations, certains examens
- Expliquer à la fin de l'examen ce qu'on a constaté, et les suites éventuelles de la consultation.

## Formation

Au-delà des personnes concernées, il est important de former les parents et les professionnels. Les associations de parents ont un rôle à jouer. Les représentations sur la vie affective et sexuelle des personnes handicapées et sur la consultation gynécologique amènent à être parfois des freins par rapport à ce suivi. Il peut être difficile pour des parents d'envisager la vie sexuelle de leur enfant et de les accompagner sur leur cheminement vers un statut d'adulte. La formation des personnels du planning familial devrait être aussi envisagée. Le suivi gynécologique est important pour toutes les femmes et permet de les considérer dans leur féminité.

Trisomie21 France a élaboré un dispositif de formation des personnes concernées dans le cadre d'une recherche action collaborative : « [Mes amours](#) ». Il s'agit d'une exposition toujours animée par un binôme de formateurs (dont une personne avec déficience intellectuelle). Cette exposition permet d'aborder de multiples sujets sur la vie affective et sexuelle. Un des objectifs de cette formation est de mieux « armer » les personnes avec DI pour qu'elles puissent faire face aux agressions. La question des violences faites aux femmes est une thématique prise en compte dans le projet Handigynéco et dont plusieurs exemples ont été aussi recueillis par les formateurs de « Mes amours ».

## Vie affective et sexuelle

Des Centres de ressources sur la Vie Affective et Sexuelle se développent en France. En IDF c'est le CREA qui porte ce projet, ce sont les ARS qui sont chargées de déployer ces centres. Trisomie21 France peut se mettre en relation avec les ARS en tant que partenaire et acteur. Par ailleurs, Trisomie21 Haute Garonne s'est déjà associée avec d'autres partenaires pour être Centre de Ressources pour la région.

## Parentalité et handicap

Il y a très peu d'études sur la parentalité et handicap et les panels sont très restreints. Il existe quelques études sur parentalité et déficience sensorielle. En ce qui concerne la trisomie21, on n'a pratiquement aucune donnée. (Il y a eu un rapport effectué par Pierre Berra à Nice sur ce sujet). Certains services spécifiques dédiés à la parentalité des personnes avec handicap existent : les SAPPH. Cela devrait se développer.

### **Qui décide pour la consultation ?**

Pour la consultation gynéco, le consentement de la personne est toujours la cible prioritaire. Il peut arriver que la capacité à consentir de la personne soit difficile à évaluer. La loi est floue, le consentement des parents, du tuteur de la personne de confiance doit être recherché. Cela est particulièrement complexe pour les personnes vivant en institution. En cas d'urgence, c'est le médecin traitant qui décide.

### **Dépistage cancer (palpation mammaire/mammographie)**

Dans le protocole de soins préconisé pour les personnes avec trisomie 21, il n'y a pas de spécificité à ce sujet. L'orientation générale vise à retarder au maximum les mammographies sauf pour les personnes ayant des antécédents familiaux