

Consultation gynécologie-handicap : « Une prise en charge globale et adaptée aux besoins et aux attentes des femmes »

Entretien avec Béatrice Idiard-Chamois, sage-femme, Responsable consultation Parentalité Handicap moteur et sensoriel Responsable consultation gynécologie handicap moteur, mental et sensoriel Institut mutualiste Montsouris (IMM), Paris

La Santé en action : Pourquoi les femmes en situation de handicap n'ont-elles toujours pas le même accès à la gynécologie et à la maternité que les autres femmes ?

Béatrice Idiard-Chamois : Lorsque j'ai démarré en 2006 la consultation de parentalité, je me suis rendu compte que près de 90 % des patientes souffrant d'un handicap ne bénéficiaient d'aucun suivi gynécologique. Cela m'a bouleversée et c'est pourquoi je me suis battue pour qu'elles puissent avoir accès à ce suivi. Cependant, cela a pris longtemps avant que le projet aboutisse, car je ne parvenais pas à trouver de financement, ni de gynécologue formé pour appréhender la visite avec une personne handicapée. Plusieurs raisons expliquent ce manque de prise en charge. Pour les femmes vivant en institutions, quasiment aucune visite gynécologue n'est prévue ; c'est un endroit où la sexualité est taboue et où il y a beaucoup d'interdits, notamment celui d'être en couple. Les généralistes et les psychiatres qui travaillent dans les maisons d'accueil spécialisées prescrivent à toutes les femmes en âge de procréer la même pilule contraceptive

standard, que la personne la supporte bien ou non, afin d'éviter les règles et le risque de grossesse. Les femmes vivant en milieu ordinaire rencontrent plusieurs difficultés. D'un point de vue pratique, les cabinets de ville ne sont pas facilement accessibles aux personnes ayant un handicap moteur ; par exemple, les tables d'examen ne sont pas du tout adaptées ; de même que le prix de la consultation, alors que l'examen prend plus de temps du fait des contraintes physiques. Par conséquent, cela n'incite pas les médecins à faire ce type de consultations. Certaines femmes en situation de handicap ne peuvent se déplacer seules ; or il n'est pas facile de parler de son intimité devant quelqu'un. En outre, les professionnels de santé, qui ne sont pas sensibilisés pendant leurs études, sont mal à l'aise. Le handicap leur fait peur. Et au-delà du seul suivi gynécologique, le projet de devenir mère les plonge dans un état de sidération : « *mais comment pourrait-elle être enceinte ? Comment va-t-elle accoucher ? Comment va-t-elle s'occuper de l'enfant ?* » Et bien souvent, une interruption de grossesse est proposée aux femmes handicapées enceintes. Si la grossesse peut poser problème sur le plan médical pour certaines d'entre elles, ce n'est pas une raison pour disqualifier tout le monde de la parentalité.

S. A. : Qu'apportent les consultations gynécologie-handicap et parentalité-handicap ?

B. I.-C. : Ces consultations offrent une prise en charge globale adaptée aux besoins et aux attentes des patientes : à la

L'ESSENTIEL

- ▶ **Béatrice Idiard-Chamois, sage-femme, a mis en place deux consultations a priori uniques en leur genre en France : depuis 2006, une consultation « parentalité-handicap » au sein du département mère-enfant de l'Institut mutualiste Montsouris (IMM) à Paris et, en janvier 2015, une consultation de gynécologie. Les deux sont ouvertes aux femmes et aux couples porteurs de toute forme de handicap moteur, sensoriel et mental.**
- ▶ **Handicapée, se déplaçant en fauteuil, récompensée par la Légion d'honneur, cette sage-femme ferraille depuis plus d'une décennie pour que les droits fondamentaux des personnes en situation de handicap soient respectés :**
 - disposer de son corps ;
 - avoir un enfant si on le souhaite ;
 - ne pas être placée de façon autoritaire sous contraception ;
 - accéder à son propre consentement ;
 - à une vie affective et sexuelle épanouie.
- ▶ **Elle souhaite contribuer à changer le regard de la société sur ce sujet tabou qu'est la sexualité des personnes en situation de handicap. Cependant, ces consultations adaptées demeurent une exception en France, ce qui témoigne du chemin à parcourir pour réduire cette inégalité d'accès aux droits fondamentaux.**

fois médicale, psychologique et administrative. La consultation en gynécologie répond aux freins évoqués précédemment, avec un gynécologue-sexologue sensibilisé. Elle peut durer jusqu'à deux heures pour les femmes en situation de

Grossesse, périnatalité et handicap
Une prise en charge adaptée aux besoins des femmes

handicap lourd. Dans la consultation en parentalité, je reçois le couple ; c'est un temps d'échange sur le projet de grossesse, le désir d'enfant. Pour ma part, je n'ai pas à juger du droit à l'enfant, mais je suis attentive aux droits de l'enfant. Avec une personne qui n'a pas toutes les capacités pour élever un enfant, nous faisons un cheminement pour arriver à une prise de conscience. Toutefois, je ne suis pas dans une position de jugement, je ne dis pas : « À votre place, je ne ferais pas cela. » Je suis là pour accompagner, en évitant d'être dans une attitude paternaliste et/ou protectrice. Parce que les personnes en situation de handicap sont considérées vulnérables, le corps médical a tendance à les infantiliser. Ce n'est pas mon cas. Il faut cependant une forme de responsabilité : si, à cause d'une pathologie, une patiente se met en danger en voulant mener à terme une grossesse, il est de mon devoir de l'informer des risques encourus.

S. A. : Quel bilan faites-vous de ce double dispositif ?

B. I.-C. : Fin décembre 2019, la consultation gynécologie-handicap a reçu environ 500 patientes depuis sa création. Ces dernières nous trouvent facilement sur Internet. Après un premier contact avec les secrétaires pour une prise de rendez-vous, elles sont mises en relation avec moi. Ce contact est important pour établir tout de suite la confiance. C'est une de nos forces que d'avoir une expertise reconnue, à la fois par le public et aussi par nos pairs. Cela fait que nous avons beaucoup de demandes ; et nous sommes sollicités par des praticiens pour donner des avis, particulièrement sur la parentalité et sur l'accouchement. Cette expertise nous donne une certaine liberté, et notamment celle de proposer des consultations dans les milieux institutionnels. Nous avons aussi pris soin d'éviter la ghettoïsation en accueillant des patientes valides. Il faut prendre garde à la stigmatisation et à la dépersonnification qu'engendreraient une consultation spécialisée. L'idée est que les femmes handicapées aient accès comme tout le monde à un personnel médical compétent et sensibilisé à leur situation pour les prendre en charge de façon normale. La faiblesse principale que je retiens dans cette démarche, c'est que nous sommes un peu seuls. Je ne vois pas de relève

dans les écoles de sages-femmes, où les formations au handicap sont toujours absentes – à part dans un établissement à ma connaissance. Alors que la loi de février 2005 impose une obligation de sensibilisation aux professionnels de santé dans leur cursus, en 2020, cela n'est toujours pas fait, c'est amoral. Elle est pourtant indispensable pour changer le regard des professionnels sur le handicap, pour qu'ils en aient moins peur et ne le considèrent pas comme un échec de la médecine. Les professionnels de santé apprennent beaucoup sur les pathologies qui provoquent le handicap, mais ils ne connaissent pas le handicap. Il y a clairement un manque de volonté politique de changer la donne. Or les personnes en situation de handicap représentent une population très hétérogène, avec un système d'aide morcelé. Cette division ne facilite pas la mobilisation des personnes, ni les revendications unies.

S. A. : Pourquoi intervenez-vous aussi dans les institutions où vivent les personnes handicapées ?

B. I.-C. : Au départ, nous animions des groupes de parole sur la sexualité dans les instituts médico-éducatifs, les instituts d'éducation motrice, les foyers d'accueil médicalisés, les maisons d'accueil spécialisées. Proposer une consultation gynécologie sur place répondait au manque des institutions dans ce domaine, notamment parce qu'il est compliqué de déplacer des personnes lourdement handicapées ; de plus, cela leur génère beaucoup de stress. Pour l'instant, ces interventions sont encore modestes. Ce ne sont que quelques consultations par an dans des établissements que je qualifierais de « bienveillants ». Nous arrivons pour un après-midi avec nos outils et nous voyons, en binôme avec le gynécologue, une dizaine de patientes. Comme elles sont accompagnées par un soignant de l'établissement qui la connaît bien, cela permet d'aller un peu plus rapidement.

S. A. : Le fait que vous soyez vous-même en fauteuil roulant favorise-t-il le contact avec les femmes que vous accompagnez ?

B. I.-C. : Je ne sais pas si c'est un atout. Probablement... J'ai moi-même subi de la maltraitance par rapport à ma grossesse, compte tenu de ma

maladie. J'ai une culture du handicap et une écoute qui, pour certaines patientes, facilitent la compréhension et la confiance. Je connais les difficultés de leur parcours de vie. Cependant, le handicap présente de multiples visages, et les patientes sourdes ou autistes ne s'identifient pas forcément à moi. Lorsque la secrétaire d'État aux personnes handicapées a souhaité me remettre la Légion d'honneur, je n'ai pas voulu que cet événement ait lieu dans les salons du ministère. C'est ma neurologue qui m'a remis cette décoration en 2014, dans les locaux de l'Institut mutualistes Montsouris (IMM), là où mon action a du sens, entourée des patientes et des soignants.

S. A. : Qu'apportent vos formations en langue des signes et en haptonomie¹ au déroulement des consultations ?

B. I.-C. : Je peux entrer en communication avec les personnes sourdes sans interprète, ce qui pose un cadre d'échange plus favorable pour parler de l'intimité. L'haptonomie – et sa déclinaison, l'haptosynésie², dédiée aux personnes malades ou handicapées – est une science humaine qui complète le soin. Il est par exemple difficile d'approcher une autiste de but en blanc. L'haptonomie ne fait pas appel au psychosomatique mais à l'affectivité ; grâce au toucher, elle permet de créer un état de sécurité qui va permettre à la patiente, en puisant dans son potentiel, d'aller de l'avant. Avec cette approche globale, on pratique sans brutalité l'examen gynécologique. Elle est aussi très appréciable pour l'accompagnement pré- et postnatal des femmes. ■

Propos recueillis par Nathalie Quéruel, journaliste.

1. « L'haptonomie permet de poser une relation par un toucher bien spécifique et d'inviter la personne qui est touchée à s'ouvrir à soi, à l'autre, au monde qui l'entoure pour sentir comment elle peut être dans la vie, en toute autonomie. » Dr Frans R. Veldman.

2. L'haptosynésie est une application spécifique de l'haptonomie à la pratique des soins. Elle vise à accompagner les personnes handicapées ou malades. Elle tend à optimiser et à humaniser la relation entre le soignant et le patient de sorte que la personne aidée puisse mettre en œuvre au mieux ses propres ressources.