

## « Pour s'assurer du consentement d'une personne handicapée, il faut connaître le handicap »

**Entretien avec Béatrice Idiard-Chamois,** sage-femme, responsable des consultations gynécologie-handicap et parentalité-handicap au sein du département Mère-Enfant de l'Institut mutualiste Montsouris (IMM) à Paris.

### L'ESSENTIEL

► **Comment recueillir le consentement d'une femme qui n'est pas en situation de l'exprimer du fait d'un handicap ? L'éclairage d'une sage-femme responsable de consultations de gynécologie. Prendre le temps nécessaire pour intégrer la personne handicapée à l'échange et instaurer un rapport de confiance avec elle : c'est le premier pas pour essayer d'obtenir un consentement réel. Pour Béatrice Idiard-Chamois, la violence commence dès que le corps médical contraint une personne.**

*La Santé en action : Comment la question du consentement en santé se pose-t-elle pour les femmes en situation de handicap ?*

Béatrice Idiard-Chamois : C'est un problème majeur quand nous recevons en consultation des patientes « non verbales », qui ne sont pas en mesure d'exprimer un refus ou une acceptation des actes médicaux proposés, quels qu'ils soient. C'est le cas, par exemple, des femmes qui souffrent d'autisme ou de troubles psychiatriques importants, dont beaucoup sont placées en institution. Dans ma pratique, la question ne se pose pas pour les personnes sourdes, puisque je parle la langue des signes, ce qui me permet de communiquer avec elles. Depuis la loi de février 2005, les patients ayant une

déficience auditive peuvent recourir à un interprète et il existe environ 14 unités d'accueil et de soins des sourds (UASS) dans des centres hospitaliers en France. Les femmes vivant avec un lourd handicap mental viennent en consultation accompagnées d'une tierce personne, soit un membre de la famille, soit un membre de l'institution (aide-soignante, auxiliaire, infirmière, éducatrice spécialisée). Et l'échange qui passe par ce tiers est extrêmement complexe concernant la consultation de gynécologie, quelle que soit la question médicale abordée : un traitement à cause de règles douloureuses ou trop abondantes, une opération chirurgicale pour un fibrome ou pour des polypes, un dépistage des cancers, une contraception, etc., sachant que pour une personne placée sous tutelle, nous devons avoir un retour du tuteur légal. Ceci implique parfois une autre consultation, si l'accompagnateur n'est pas le tuteur au premier rendez-vous. La mise sous contraception, cristallise toute notre attention : si la demande de pilule contraceptive se justifie parce que c'est un traitement curatif adapté, elle est légitime et nous y répondons ; si au contraire, elle relève d'une requête de l'institution qui cherche à se préserver de certains problèmes pendant le séjour de la patiente dans ses murs, nous refusons de la prescrire, car elle ne correspond à aucune indication médicale. Il faut se montrer très vigilant avec les demandes portant sur la stérilisation de patientes handicapées mentales ; il y a une problématique actuellement sur la stérilisation forcée de ces femmes.

S. A. : **Comment assurer le consentement des patientes qui ne peuvent pas verbaliser leur accord ou leur désaccord ?**

B. I.-C. : Nos consultations, où j'interviens en binôme avec le gynécologue, durent au minimum une heure. La première chose est d'accueillir la personne « non verbale », de se présenter en s'adressant à elle, et de lui expliquer que n'ayant pas la capacité de nous répondre, l'échange va passer par son accompagnateur. Ensuite, c'est moi qui mène la première partie de cette consultation. Si la patiente est nouvelle, je recueille des informations sur l'histoire de son handicap et sur son parcours médical. Si besoin, quand le tiers n'est pas en mesure de nous donner des renseignements précis, nous appelons l'institution d'accueil pour disposer d'éléments concrets sur le dossier médical. En outre, je m'intéresse à son milieu de vie, ses relations familiales, ses centres d'intérêts, etc. Puis, le gynécologue prend la main quand on aborde le motif spécifique de la consultation gynécologique. Préalablement à tout examen, ce temps est nécessaire pour intégrer la personne handicapée à notre échange et instaurer un rapport de confiance avec elle ; c'est le premier pas pour essayer d'obtenir un consentement réel. Chaque geste médical est expliqué. Pour une palpation des seins par exemple, dans le cadre d'un dépistage du cancer, nous lui proposons de s'installer habillée sur le lit ou sur la table d'examen ; nous lui demandons si nous pouvons enlever son haut et son soutien-gorge. Ce n'est pas l'accompagnateur qui la déshabille et qui la rhabille ;

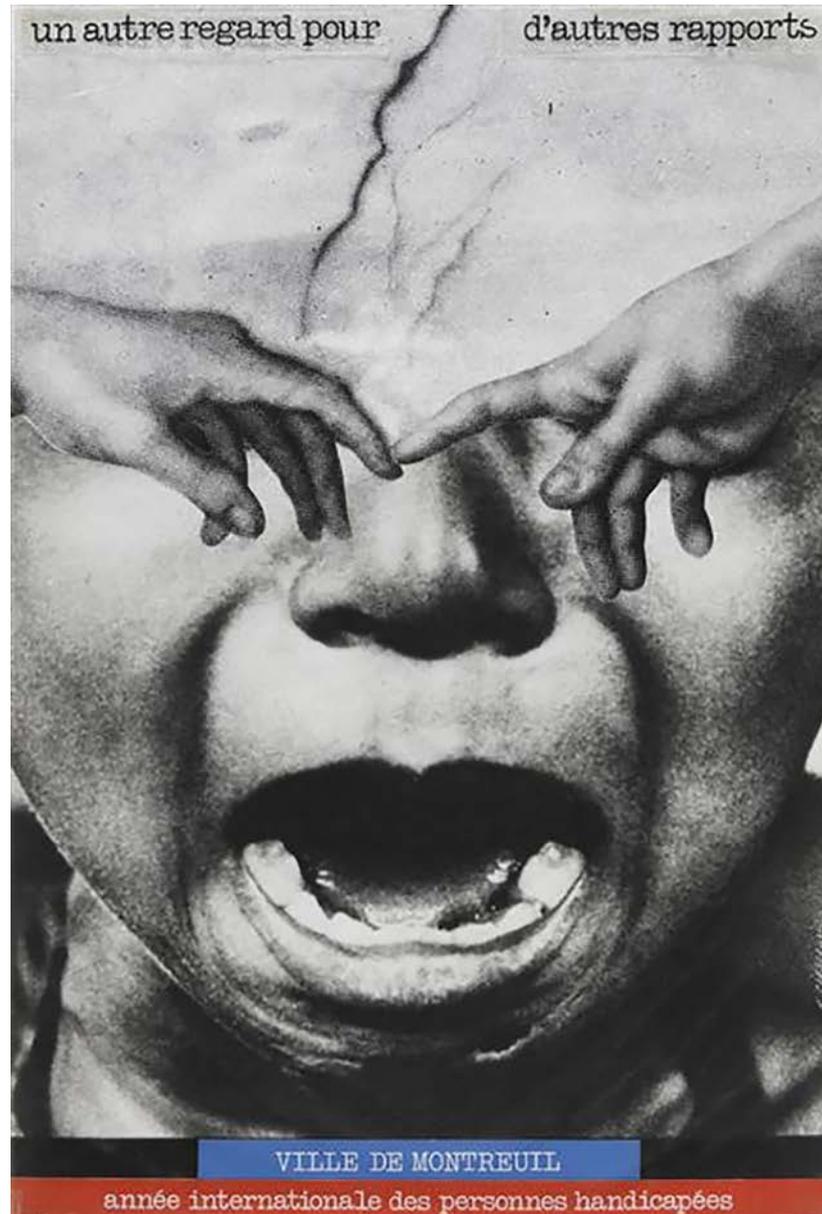
d'un point de vue éthique, c'est essentiel que ce soit nous qui accomplissons ces gestes pour marquer que nous sommes dans le soin. Et cela va jusqu'à remettre une couche pour les femmes incontinentes. D'autre part, nous ne pratiquons pas de toucher vaginal lorsque la femme n'a pas eu de relations sexuelles.

**S. A. : Des formations sur le consentement sont-elles proposées au personnel médical ?**

**B. I.-C. :** Je n'ai pas connaissance qu'il y ait eu des formations spécifiques par rapport au consentement dans l'établissement où je travaille, rien n'apparaît dans les bilans d'activité. S'il y a une thématique qui monte, c'est celle, plus générale, sur le respect de la pudeur des patientes. Je me suis personnellement formée à l'haptonomie, créée par un médecin hollandais, Frans Veldman, qui permet d'être avec une personne et de l'aborder par sa présence et par le contact affectif. Cette pratique permet, d'une part, de sécuriser la personne qui reçoit le soin, et d'autre part, de la rassurer en ouvrant un espace pour obtenir son consentement, en la préparant à un toucher abdomino-pelvien ou de la poitrine, etc. Pour résumer, le corps médical connaît les pathologies du handicap, mais il n'entend pas grand-chose au handicap. Or pour s'assurer du consentement d'une personne handicapée, il faut connaître le handicap. Cela s'avère indispensable pour ne pas en avoir peur et pour poser les bonnes questions, et aussi afin d'apporter des réponses qui soient en phase avec les attentes ou les besoins de la personne. La toute-puissance du médecin, la connaissance des organes et des pathologies au détriment des sciences humaines restent bien ancrées ; et cette culture peut encore aujourd'hui faire obstacle au consentement libre et éclairé.

**S. A. : Comment prévenir les violences gynécologiques, en particulier celles subies par les femmes en situation de handicap ?**

**B. I.-C. :** Ces violences médicales ont toujours existé, et elles sont une catastrophe pour les personnes handicapées, plus vulnérables parce



qu'elles ont moins de moyens de défense. Ces dernières sont déjà souvent victimes de violences physiques, psychiques, sexuelles dans leur milieu familial, mais aussi dans les institutions où elles sont placées. Depuis la création de la consultation handicap en 2015, nous avons reçu près de 700 patientes, dont un tiers environ ont été victimes de violences institutionnelles<sup>1</sup>. Ce n'est pas d'instituer des lois qui changera cette situation. Il faut en revanche des condamnations assorties de peines sévères pour les auteurs des faits de violences médicales. Il y a eu quelques condamnations pour viols. Cependant, la violence commence dès que le corps médical contraint une personne. Il est indispensable que dans les cursus de formation universitaires soit abordée cette

question fondamentale : comment est-ce que le patient reçoit un soin ? Comment vit-il le geste médical porté sur son corps ? Il faut donner des clés de compréhension à l'ensemble des médecins et des soignants pour qu'ils puissent se dire qu'en pratiquant leur métier de telle façon, ils sont « bien-traitants ». ■

**Propos recueillis par Nathalie Quéruel, journaliste.**

1. « La violence institutionnelle recouvre un champ large, comportant aussi bien des actions que des omissions, elle se définit par ses conséquences sur le bien-être de la personne accueillie dans l'établissement. Elle vise aussi bien les violences en "creux", les discontinuités et les mini-ruptures de la vie quotidienne que les brutalités avérées. » Source : Michèle Créoff, Les maltraitances institutionnelles, ADSP, n° 31, juin 2000. En ligne : <https://www.hcsp.fr/docspdf/adsp/adsp-31/ad312025.pdf>