

# VIOLENCES GYNÉCOLOGIQUES ET OBSTÉTRICALES VÉCUES PAR LES FEMMES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE VIVANT EN INSTITUTION

*Étude exploratoire sur la situation  
en Belgique francophone*



**Femmes  
& Santé**  
ASBL

**Handicap  
& Santé** ARAPH 2021

**HANDICAPS  
& SEXUALITÉS**  
CENTRE DE RESSOURCES



Rédaction : Sarah El Konnadi, Manoë Jacquet, Léa Rollin  
Relecture : Justine Dehon, Meredith Goffin, Céline Michel  
Graphisme : Marina Le Floch - [www.lebruitdesimages.com](http://www.lebruitdesimages.com)  
Impression : Média Process

Mentions légales

Editrice responsable  
Femmes et Santé asbl, Manoë Jacquet  
Rue de Suisse 8 à 1060 Saint-Gilles

Financé par **EqualBrussels**, l'**AVIQ** et la **Cocof**

# VIOLENCES GYNÉCOLOGIQUES ET OBSTÉTRICALES VÉCUES PAR LES FEMMES AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE VIVANT EN INSTITUTION

*Étude exploratoire sur la situation  
en Belgique francophone*



# TABLE DES MATIÈRES

Acronymes .....	5
-----------------	---

Préambule : d'où a émergé ce projet.....	6
--	---

## INTRODUCTION

Les violences gynécologiques et obstétricales (VGO) : de quoi parle-t-on ?.....	8
---	---

En quoi les VGO concernent-elles les femmes en situation de handicap ?.....	11
---	----

Les femmes avec une déficience intellectuelle vivant en institution.....	12
--	----

L'absence de la parole des premières personnes concernées .....	13
---	----

Objectifs de cette publication.....	14
-------------------------------------	----

## ACTES FORCÉS OU IMPOSÉS ET APPROPRIATION DES DROITS

La contraception forcée : une pratique courante .....	18
---	----

La stérilisation forcée : une présence floue .....	20
--	----

Examens ou actes gynécologiques et obstétricaux forcés.....	24
---	----

Une appropriation des droits intimes par le <i>régime de protection</i> .....	26
---	----

## DÉFAILLANCES D'UNE SOCIÉTÉ SEXISTE ET NON-INCLUSIVE

La pose d'un choix est possible .....	34
---------------------------------------	----

Entre infantilisation et contrôle du désir sexuel .....	36
---	----

Handicap et maternité, l'inconcevable .....	37
---	----

Le tabou des violences sexuelles .....	39
--	----

## ACCÈS AUX SERVICES DE SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE : FREINS ET LEVIERS

Un manque d'accès à la santé sexuelle et reproductive .....	42
---	----

Les freins à l'accès à une consultation en santé sexuelle et reproductive .....	43
---	----

Préparer les consultations en amont : une pratique à géométrie variable.....	47
--	----

Le déroulement de la consultation .....	51
---	----

En bref, quelques pistes d'action .....	54
---	----

Pour la suite .....	55
---------------------	----

Des outils pour les professionnelles.....	56
---	----

Pour en savoir plus sur nos associations et nous contacter.....	60
---	----



# ACRONYMES

<b>AVIQ</b>	Agence pour la Qualité de Vie
<b>EVRAS</b>	Éducation à la Vie Relationnelle Affective et Sexuelle
<b>FALC</b>	Facile à Lire et à Comprendre
<b>IST</b>	Infections Sexuellement Transmissibles
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>ONU</b>	Organisation des Nations Unies
<b>SAJ</b>	Services d'Accueil de Jour
<b>SAJA</b>	Services d'Accueil de Jour pour Adultes
<b>SRA</b>	Services Résidentiels pour Adultes
<b>VGO</b>	Violences Gynécologiques et Obstétricales

# PRÉAMBULE

## D'OÙ A ÉMERGÉ CE PROJET ?

En 2020, Femmes et Santé<sup>1</sup> finalise et diffuse avec des associations partenaires, un manuel d'autodéfense féministe dans le cadre de la consultation en santé sexuelle et reproductive : « Zones à défendre »<sup>2</sup>. Cet outil jouit alors d'un beau rayonnement et amène de nouvelles interactions avec le réseau associatif. Le Centre Ressources Handicaps et Sexualités<sup>3</sup> se tourne alors vers Femmes et Santé avec la volonté d'adapter ce support aux femmes en situation de handicap.

La méconnaissance de Femmes et Santé des spécificités vécues par les femmes en situation de handicap nous empêche de pouvoir répondre à cette demande. Nous pouvons cependant appréhender que, si des femmes dites « valides » témoignent de mauvais traitements médicaux et de violences gynécologiques et obstétricales (VGO), les femmes en situation de handicap ne doivent pas en être exemptées : au contraire, elles vivent très certainement des difficultés et violences spécifiques. Cette demande d'adaptation d'outil a motivé le démarrage de cette recherche exploratoire afin de mieux comprendre les enjeux spécifiques vécus par les femmes en situation de handicap et, plus particulièrement, celles avec une déficience intellectuelle.

Par la suite, le Centre Handicap et Santé<sup>4</sup>, branche de l'asbl ARAPH<sup>5</sup>, s'est joint au projet afin d'amener ses connaissances et une expertise sur la consultation médicale des personnes en situation de handicap.

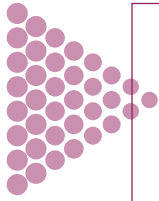
1 [www.femmesetsante.be](http://www.femmesetsante.be)

2 Ce manuel parcourt tout au long de la vie les violences et maltraitements que les femmes peuvent vivre dans le cadre de consultations en santé sexuelle et reproductive. Il propose des pistes pour se défendre et faire valoir ses droits.  
[www.femmesetsante.be/ressources/zones-a-defendre](http://www.femmesetsante.be/ressources/zones-a-defendre)

3 [www.handicaps-sexualites.be](http://www.handicaps-sexualites.be)

4 [www.handicap-et-sante.be](http://www.handicap-et-sante.be)

5 [www.araph.be](http://www.araph.be)



## Quelques précisions avant de commencer votre lecture

Tout au long de cette publication, le terme « femme(s) » se réfère aux femmes cisgenres étant donné que les données disponibles et les échanges que nous avons eus les concernaient. Cela n'exclut pas le fait que les personnes en situation de handicap transgenres, non-binaires ou intersexes soient également confrontées à la problématique traitée. Nous appelons à continuer des recherches en ce sens.

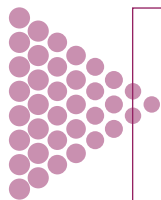
Cette publication traite de sujets difficiles : si vous ne vous sentez pas prêt·es à lire des propos concernant les violences gynécologiques, obstétricales et/ou sexuelles, nous vous invitons à reporter la lecture de ce document Trigger Warning (TW). Par ailleurs, si, à la lecture du document, vous identifiez avoir vécu ou vivre des violences (qu'elles soient sexuelles, psychiques, physiques ou autres), nous vous encourageons à contacter des professionnel·les de l'écoute de votre choix (psychologue, ligne d'écoute, etc).

Les témoignages reproduits dans ce rapport sont des extraits anonymisés d'entretiens oraux réalisés par nos asbl. Nous nous engageons à respecter l'anonymat des personnes ayant permis l'écriture de ce rapport et les remercions pour leur contribution. Pour toute utilisation de ce rapport, veuillez demander l'accord préalable à Femmes et Santé asbl à l'adresse [info@femmesetsante.be](mailto:info@femmesetsante.be).

# INTRODUCTION

## Les violences gynécologiques et obstétricales (VGO) : de quoi parle-t-on ?

Actuellement, il n'existe **pas de consensus** pour définir les VGO, celles-ci étant perçues et appréhendées différemment par chacun·e, en fonction de ses réalités et de son contexte culturel et social. Toutefois, afin de mieux comprendre cette notion, nous proposons cette définition :



Les VGO sont des violences que peuvent vivre les femmes et plus globalement toute personne disposant d'un appareil génital « femelle ». Elles se déroulent dans un contexte de suivi médical axé sur la santé sexuelle et reproductive.

Elles peuvent s'illustrer par un discours, des actes, des interventions ou des postures non appropriées ou non consenties, par exemple :

- des actes ne correspondant pas aux recommandations pour la pratique clinique ;
- des actes posés sans avoir recueilli le consentement libre et éclairé de la patiente ;
- des attitudes, des comportements ou des propos perçus comme brutaux ou ne respectant pas la dignité, l'intimité et la pudeur de la patiente.

Ayant lieu dans le milieu médical, les VGO ont souvent pour effet de **rompre le lien de confiance** entre des femmes et les systèmes de santé, entraînant des arrêts ou reports de soins et donc potentiellement une aggravation de possibles pathologies. À l'instar des autres violences de genre, elles ont également **des conséquences sur la santé physique et mentale**, ainsi que sur la vie sociale. Les VGO peuvent entraîner des séquelles plus ou moins fortes et des douleurs plus ou moins durables, ainsi qu'engendrer des troubles psychiques (dépression, pensées suicidaires, stress post-traumatique, etc.), qui peuvent conjointement créer de l'isolement social ou encore des ruptures avec le monde professionnel, une précarisation, etc.



Les VGO ne sont pas une série d'actes isolés de certaines personnes dans certains cabinets uniquement (« un médecin qui a mal fait ») ou une exception dans le temps d'un médecin autrement irréprochable (« une communication qui s'est mal passée »). Les VGO sont vécues par un grand nombre de femmes dans des contextes divers, comme l'ont démontré les mouvements de dénonciation tel que #payetongyneco en 2017<sup>6</sup>. C'est un phénomène répandu, aux manifestations diverses et ses causes sont difficiles à enrayer.

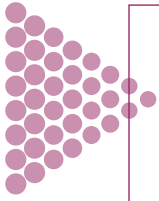
Les VGO sont le fruit, en partie, d'un **système néolibéral** qui met sous pression le système de santé. La suppression des moyens et la montée de besoins de soins entraîne un manque de personnel, des temps de consultation réduits, le développement de la technicité au détriment de la relation humaine, et bien d'autres défis décrits par le milieu médical lui-même<sup>7</sup>.

Les VGO sont également la conséquence d'un autre système dans lequel nous évoluons et que le monde médical peut perpétuer au même titre que les autres sphères de la société : le **patriarcat**. Historiquement, le corps des femmes et leur « système reproducteur » ont été l'enjeu de contrôle des fertilités et des naissances. Cela se traduit autant par :

- des postures d'autorité du/de la soignant·e sur la femme : par exemple, penser mieux savoir ce que la femme doit faire de sa sexualité et de sa fertilité, décider pour elle ;
- que par des comportements et actes sexistes : par exemple, penser que la femme exagère sa douleur et dès lors ne pas proposer de solutions pour la prendre en charge.

6 Voir par exemple à ce sujet « *Paye (pas) ton gynéco : violences et spéculum* » article de la RTBF (29 juin 2018) relayant un reportage de Nina Faure sur le mouvement en question en 2017-2018. [www.rtb.be/article/paye-pas-ton-gyneco-violences-et-speculum-9959607](http://www.rtb.be/article/paye-pas-ton-gyneco-violences-et-speculum-9959607)

7 Consultez l'intervention d'Adèle Fege du collectif « La santé en lutte » dans l'émission *Sécurité et autodéfense féministe* produite par Bruxelles Laïque (22 janv. 2021) : <https://www.youtube.com/watch?v=oLdryhQEMTk&t=13s>  
Et les revendications de La santé en lutte : <https://lasanteenlutte.org/nos-revendications/>



**Le consentement est un élément central dans la problématique des VGO** et est compris de manière spécifique en droit belge :

*Le consentement libre et éclairé, tel que compris par la loi belge en matière de santé, est à l'article 8 dans la Loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient de 2002<sup>8</sup>. Les deux termes sont d'importance :*

→ libre signifie qu'il n'y a pas eu de pression, notamment d'une tierce personne ;

→ éclairé signifie que la personne a pu avoir accès à des informations sur :

- le but de l'intervention, le degré d'urgence, la durée, les effets secondaires, les risques, le suivi, etc. ;
- le coût financier (honoraires, tickets modérateurs, suppléments, etc.);
- les alternatives éventuelles.

*Selon les textes, le consentement peut être verbal ou interprété par le/la professionnel·le de la santé (comme tendre son bras pour une injection). La loi évoque ainsi qu'iel « peut raisonnablement inférer du comportement du/de la patient·e qu'iel consent à l'intervention. » Dans certains cas, le consentement est écrit dans le dossier de la patiente, du patient.*

 **Point d'attention**

*Dans ce rapport, nous envisageons le consentement libre et éclairé comme un droit fondamental des personnes. Dans une perspective militante, nous considérons que, malgré les régimes de représentation qui viennent parfois déclarer les personnes incapables d'exercer leurs droits, les personnes ayant des déficiences intellectuelles devraient consentir elles-mêmes à des actes médicaux sur leur corps. En ce sens, des pratiques qui trouvent parfois une légalité dans le droit belge actuel, sont considérées forcées ou imposées dans ce rapport.<sup>9</sup>*

<sup>8</sup> Pour consulter le texte de loi relatif aux *droits du patient* : [www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/loi\\_du\\_22\\_aout\\_2002\\_relative\\_aux\\_droits\\_du\\_patient.pdf](http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/loi_du_22_aout_2002_relative_aux_droits_du_patient.pdf)

<sup>9</sup> Les questions légales sont abordées plus en détail dans le point intitulé « Une appropriation des droits intimes par le régime de protection ».

# En quoi les VGO concernent-elles les femmes en situation de handicap ?

Les personnes en situation de handicap ont un rapport spécifique avec le système de santé : très souvent, le fonctionnement n'est pas adapté à leurs spécificités. Par exemple, le fait de devoir prendre un rendez-vous par téléphone complique l'accès aux soins pour les personnes malentendantes ; le fait qu'un lieu ne soit pas accessible aux fauteuils roulants empêche une personne à mobilité réduite de se rendre à une consultation ; le fait d'avoir une déficience intellectuelle peut compliquer l'identification d'un problème de santé et son suivi. En ce sens, les personnes en situation de handicap sont plus exposées que les autres à des barrières dans l'accès aux soins, à un accompagnement adéquat et à vivre certaines discriminations et/ou violences.

Les femmes en situation de handicap se retrouvent plus spécifiquement à la croisée de plusieurs discriminations : à la fois validiste<sup>10</sup>, du fait de leur situation de handicap, et sexiste, du fait d'être femme. Comme le rappelle une étude menée par l'Association Socialiste de la Personne Handicapée, « dans le monde, 1 femme sur 3 subit des violences physiques ou sexuelles, le plus souvent par le partenaire intime. Parmi elles, les femmes en situation de handicap sont 4 fois plus exposées aux violences sexuelles que leurs homologues valides. »<sup>11</sup>

De la même manière que les femmes en situation de handicap sont davantage victimes de violences sexuelles et physiques, elles sont également davantage victimes de VGO et de manière plus fréquente et spécifique. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)<sup>12</sup>, partout dans le monde, des femmes en situation de handicap sont encore stérilisées sans leur consentement libre et éclairé. Des travaux de l'Organisation des Nations Unies (ONU) ont pu également montrer que la contraception forcée ou l'avortement sous contrainte constituent des pratiques coercitives<sup>13</sup> courantes<sup>14</sup> au niveau mondial.

10 « Le validisme ou capacitisme est une discrimination basée sur le handicap. C'est un système d'oppression qui considère que les personnes valides sont supérieures aux personnes handicapées. Le handicap est alors perçu comme quelque chose « d'anormal » et de honteux. L'idéal à atteindre est la validité. »  
[www.femmesdedroit.be/informations-juridiques/abecedaire/validisme/#:-:text=Le%20validisme%20ou%20capacitisme%20est,%C3%A0%20atteindre%20est%20la%20validit%C3%A9](http://www.femmesdedroit.be/informations-juridiques/abecedaire/validisme/#:-:text=Le%20validisme%20ou%20capacitisme%20est,%C3%A0%20atteindre%20est%20la%20validit%C3%A9)

11 <https://www.esenca.be/etude-2020-femmes-en-situation-de-handicap/>

12 OMS interagency statement Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization, Geneva, 2014 :

[www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/201405\\_sterilization\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/201405_sterilization_en.pdf)

13 Pratique qui possède le droit de coercition, c'est-à-dire le droit de contraindre, d'obliger quelqu'un-e à faire quelque chose.

14 Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities (Catalina Devandas Aguilar), UN, Report on sexual and reproductive health and rights of girls and young women with disabilities.  
[www.ohchr.org/en/calls-for-input/report-sexual-and-reproductive-health-and-rights-girls-and-young-women-disabilities](http://www.ohchr.org/en/calls-for-input/report-sexual-and-reproductive-health-and-rights-girls-and-young-women-disabilities)

# Qu'en est-il des femmes avec une déficience intellectuelle vivant en institution ?

Les femmes en situation de handicap peuvent difficilement être appréhendées comme un groupe homogène. Leurs réalités et leur vie quotidienne diffèrent en fonction :

- du type de handicap : il peut être moteur/physique, intellectuel/mental, auditif, visuel, psychique ou des troubles envahissants du développement. Cela peut également concerner un plurihandicap, un polyhandicap, des troubles dys, les traumatismes crâniens et les maladies dégénératives<sup>15</sup>;
- du niveau de sévérité de celui-ci et de la perte d'autonomie qu'il suppose ;
- de leur contexte familial et financier ;
- du contexte politique et légal en place définissant leurs droits.

Nous avons choisi ici de partager les constats concernant les femmes vivant avec une déficience intellectuelle et qui vivent en institution, car leur situation spécifique revenait souvent au cours des premières étapes de cette étude.

Dans ce rapport, la déficience intellectuelle cible la limitation des capacités intellectuelles (difficulté à penser de manière abstraite ou à résoudre des problèmes, par exemple) et des limitations significatives des habiletés qui permettent de fonctionner dans la vie quotidienne (habiletés sociales, une difficulté à se projeter ou à anticiper des tâches ou événements futurs, par exemple)<sup>16</sup>. La déficience est à distinguer du terme « handicap » ; d'après Inclusion asbl, le handicap intellectuel est le désavantage lié à la déficience intellectuelle dans un environnement non accessible<sup>17</sup>. Dans ce contexte, les personnes qui gravitent autour de celles ayant une déficience intellectuelle, y compris les professionnelles, peuvent être un soutien. Iels peuvent s'assurer de la compréhension et de la projection de la personne par rapport à une décision amenant à un changement de vie.

Certaines femmes avec déficience intellectuelle vivent en autonomie, mais nombreuses sont celles qui sont orientées vers la vie en institution.<sup>18</sup> L'existence même des institutions

15 Catégories extraites du « Chapitre 3 : différents types de handicaps » (sur le site web : [www.ocarina.be](http://www.ocarina.be))

16 Pour plus d'informations, consultez : [www.inclusion-asbl.be/le-handicap-intellectuel/definition-du-handicap-intellectuel](http://www.inclusion-asbl.be/le-handicap-intellectuel/definition-du-handicap-intellectuel)

17 Inclusion asbl entend par « environnement accessible », « l'accès à l'environnement physique, mais aussi à l'information et aux autres équipements ou services fournis au public : transports, école, logement, loisirs, santé, emploi, etc. »

18 Voir page 45 de la Consultation des personnes handicapées sur le respect de leurs droits, UNIA, 2020 : [https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties\\_docs/Rapport-Consultation\\_2020-version\\_FR\\_int%C3%A9grale.pdf](https://www.unia.be/files/Documenten/Publicaties_docs/Rapport-Consultation_2020-version_FR_int%C3%A9grale.pdf) (unia.be)

Ce constat est aussi valable pour d'autres types de handicap.



soulève des débats majeurs dans le milieu du handicap et des luttes anti-validistes en ce qu'elles représentent des lieux clos où les personnes sont placées en dehors de la société. La Convention relative aux droits des personnes handicapées<sup>19</sup> demande ainsi davantage d'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société et des organisations auto-représentées luttent pour la désinstitutionnalisation. Notons que la vie en institution n'est pas anodine puisqu'on identifie que « 8 femmes sur 10 hébergées en institution sont exposées à des violences provenant des personnes qui les entourent (familles, soignant·es, autres personnes en situation de handicap) »<sup>20</sup>. Par ailleurs, d'un point de vue de la santé sexuelle et reproductive, la place de l'institution et des familles est souvent importante. Ce rapport vise en partie à mettre cette situation en lumière.

Dans le présent rapport, lorsque nous parlons d'institutions, nous nous référons aux institutions qui ont été évoquées dans les entretiens et désignent les principales institutions en Belgique francophone : les Services d'Accueil de Jour pour Adultes (SAJA ou SAJ)<sup>21</sup>, les Services Résidentiels pour Adultes (SRA)<sup>22</sup>.

## L'absence de la parole des premières personnes concernées

Ce rapport doit ainsi être lu en gardant à l'esprit que cette donnée : la parole cruciale des premières concernées manque car nous n'avons pas pu les rencontrer. Plusieurs raisons ont rendu difficile l'accès à leur vécu, notamment les mesures sanitaires liées à la pandémie COVID-19. Par ailleurs, des travailleuses sensibilisées et voulant contribuer à cette recherche, nous ont également expliqué les freins pour amener ce sujet. Les femmes porteuses d'une déficience intellectuelle voient continuellement des professionnel·les et accompagnant·es intervenir dans leur vie intime, c'est un phénomène auquel elles sont habituées. Les VGO deviennent alors des violences « parmi d'autres ». La conscience de les avoir vécues n'est en général pas évidente car ce sujet reste encore peu connu<sup>23</sup>. Enfin, elles ne sont pas toujours informées des actes médicaux qu'on leur fait, ni de leurs conséquences. Un exemple récurrent est la pose d'un implant contraceptif sans consentement préalable, ni explication consécutive.

19 Voir à ce propos l'Observation Générale n°5 (2017) du Comité sur les droits des personnes handicapées (Nations Unies) sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société

[tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/5&Lang=en](http://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/5&Lang=en)

20 Association socialiste de la personne handicapée, *Étude : Femmes en situation de handicap, 2020* <https://www.esenca.be/etude-2020-femmes-en-situation-de-handicap>

21 Selon la définition de l'AVIQ (leur financeur) : « Ces services accueillent en journée des adultes, assurent un accompagnement éducatif via des activités variées et adaptées, un accompagnement psychologique, social et thérapeutique optimal adapté aux besoins individuels des personnes handicapées et visent à l'intégration sociale, citoyenne ou culturelle ou à l'épanouissement personnel de la personne handicapée. » [https://wikiwiph.aviq.be/Pages/Service-d'accueil-de-jour-pour-adultes-\(SAJA\).aspx](https://wikiwiph.aviq.be/Pages/Service-d'accueil-de-jour-pour-adultes-(SAJA).aspx)

22 Selon la définition de l'AVIQ (leur financeur) : « Les services résidentiels pour adultes (SRA) sont des lieux de vie prioritairement réservés aux personnes touchées par un handicap très important. Elles y bénéficient d'un encadrement thérapeutique et éducatif qui leur permet de bien vivre. Des activités adaptées aux personnes et à leurs besoins y sont proposées en fonction de leur projet de vie. L'équipe des éducateurs et le personnel aidant sont présents 365 jours par an, et 24 heures sur 24. » Source : [https://wikiwiph.aviq.be/Pages/Service-d'accueil-de-jour-pour-adultes-\(SAJA\).aspx](https://wikiwiph.aviq.be/Pages/Service-d'accueil-de-jour-pour-adultes-(SAJA).aspx)

23 C'est également ce que l'on constate dans la population générale, comme le montre notamment l'étude sur les violences obstétricales de la Plateforme Citoyenne pour une Naissance Respectée (pages 65-66) [www.naissancerespectee.be/wp-content/uploads/2022/03/Rapport-1.pdf](http://www.naissancerespectee.be/wp-content/uploads/2022/03/Rapport-1.pdf)

Ainsi, mener des entretiens avec les femmes concernées, c'est potentiellement leur apporter des informations médicales nouvelles ou réveiller des traumatismes ; cela doit être fait avec précaution pour le respect des victimes de violences. Cela impliquait de proposer un espace d'échanges avec la présence de conseiller·ères en santé et de proposer un suivi psychologique adapté par la suite, ce que ce projet ne permettait pas.

Les éléments recueillis nous ont donc principalement été fournis par des professionnel·les du secteur psychomédico-social, qui accompagnent et côtoient des femmes en situation de déficience intellectuelle, dans le cadre de SAJ ou de SRA, de centres de planning familial, ou d'autres structures en contact pour leurs soins de santé. Ces professionnel·les n'ont pas été écouté·es comme des personnes « parlant à la place de », mais comme des témoins ou des accompagnant·es dans des situations de suivi en santé sexuelle et reproductive. Cela nous a permis d'accéder à des situations sur lesquelles ces professionnel·les souhaitaient alerter.

Nous avons également tenté de contacter des aidant·es proches afin d'avoir un écho de la part des familles. Ce public a été particulièrement difficile à identifier et mobiliser étant donné le peu de temps libre qui leur est disponible.

La nécessité de continuer des recherches en trouvant des voies d'accès à la parole des premières concernées à ce sujet, de même que les familles, est un défi majeur et important à relever dans les prochaines années en Belgique.

## Objectifs de cette publication

Par cette publication, nous espérons rendre visible auprès des professionnel·les, des familles et de toute personne concernée, une problématique trop peu identifiée comme concernant les femmes en situation de déficience intellectuelle : les violences gynécologiques et obstétricales.

Cette dénonciation n'a pas pour intention d'accabler l'un·e ou l'autre acteur·ice qui agit autour des personnes concernées. Les familles (souvent monoparentales avec la mère comme aidante), les services d'accompagnement ou institutions, les soignant·es, ne sont pas toujours dans une volonté consciente de faire subir des violences à la

personne concernée. Pour les professionnel·les, nous avons déjà énoncé plusieurs difficultés systémiques auxquelles ils peuvent être confronté·es. Pour les familles plus particulièrement, l'épuisement d'accompagner au quotidien une personne dans une société qui n'est pas prête à l'inclure, la peur d'être confronté·es à des conséquences « plus graves »<sup>24</sup> ou encore le manque d'informations, peuvent mener à de telles situations.

Comme toujours, dans les cas de violences systémiques, le contexte ne justifie pas les actes commis sur les personnes, mais il apporte des éléments de compréhension de la situation. Ce travail d'interview et d'analyse soutient la réflexion et l'identification de pistes d'action pour que les femmes ayant une déficience intellectuelle aient un accès plus systématique à des suivis en santé sexuelle et reproductive et que ces suivis soient plus respectueux de leur consentement, leurs choix et leur intégrité physique.

Au travers de ce rapport, nous abordons successivement :

- les actes parfois forcés ou imposés comme la contraception, la stérilisation, les consultations sous contrainte et comment les droits des femmes à disposer de leur corps peuvent être appropriés par des tiers, légalement ou non (première partie) ;
- les présupposés qui conduisent à ces situations et les dysfonctionnements qui contribuent à leur perpétuation à l'encontre des femmes ayant une déficience intellectuelle (deuxième partie) ;
- le manque d'accès général à des services de santé sexuelle et reproductive respectueux et inclusifs (troisième partie). Nous compilons également, dans cette partie, des pistes d'action issues du terrain, pour une consultation respectueuse en santé sexuelle et reproductive.

En annexe, des outils et des ressources (notamment des formations), sont listés pour soutenir l'échange et la prise en charge.

24 Par « conséquences plus graves », on entend la peur d'avoir des conséquences sociales, économiques ou de santé qui affaiblissent la personne ou ses proches : par exemple, que la personne se retrouve sans solution d'hébergement et/ou de soin.







# ACTES FORCÉS OU IMPOSÉS ET APPROPRIATION DES DROITS

# LA CONTRACEPTION FORCÉE : UNE PRATIQUE COURANTE

Les entretiens menés identifient la contraception forcée comme une pratique usuelle sur le territoire, malgré le fait qu'elle soit illégale<sup>25</sup>. La contraception est souvent évoquée comme étant une condition d'entrée dans les institutions et pratiquée en leur sein de manière normalisée ; elle est même parfois inscrite dans les règlements intérieurs comme condition de résidence. Les témoignages qui suivent relaient cette situation :



*Elles ne sont pas impliquées dans le choix de la contraception. Et c'est obligatoire à l'entrée ici, alors qu'on sait que c'est pas légal.*

**Éducatrice spécialisée**

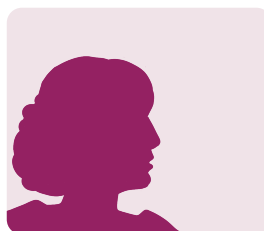
*La contraception forcée, je ne dirais pas que c'est le médecin nécessairement. Par exemple, dans notre institution, on a cette politique-là. On demande aux femmes d'être sous contraception. C'est vrai que c'est plus une discussion qui se fait avec les familles.*

*Avec les personnes aussi, mais avant tout avec les familles. [...] Là où on va devoir évoluer, c'est par rapport à cette contraception qui est imposée.*

**Assistante sociale**

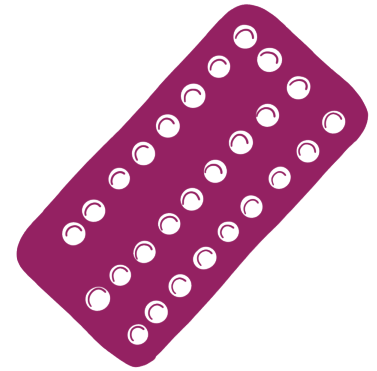
*J'ai travaillé dans une équipe où on a imposé une contraception et je pars du principe que légalement on n'a pas le droit de le faire [...]. En fait, je pense que vraiment on déshumanise un peu la personne quand il s'agit de la contraception. C'est-à-dire que c'est presque un dialogue entre les besoins de l'institution et le médecin exécutant. Et donc la personne n'avait pas du tout de place dans cet échange, dans ce dialogue-là.*

**Membre de l'équipe paramédicale**



<sup>25</sup> Voir le dernier encart de cette partie du rapport « Une appropriation des droits intimes par le régime de protection ».

En lisant ces témoignages, il est possible de penser que si les femmes concernées ne veulent pas être sous contraception, alors elles pourraient choisir de ne pas aller dans les institutions en question. Reste que le choix de rentrer en institution n'est souvent pas le leur mais celui de leur·s tuteur·ices légaux·ales comme la famille, et peu de services proposent des alternatives aux institutions. Dans la mesure où cette contraception imposée reste, d'après les témoins, la norme dans ces services, on ne peut alors pas parler de consentement libre et éclairé mais bien de contraception imposée ou forcée. Par ailleurs, nombre de témoignages pointent le manque d'informations des premières concernées à propos de la contraception qu'on leur donne.



Les témoignages qui suivent, mettent en lumière les arguments donnés derrière cette violence gynécologique. Ceux-ci reposent presque entièrement sur l'idée de « protection » contre une grossesse, d'inquiétude des proches ou sur la protection du service :

*C'était une proposition des parents, je pense, parce qu'ils étaient très inquiets sur une grossesse possible, bien que, de ce que nous on en voit, elle a plutôt une orientation homosexuelle [...]. Mais je pense que les parents ont beaucoup de mal à entendre ça.*

**Directrice**

*Les patientes ne savaient même pas qu'elles prenaient la pilule en fait. C'était le gynéco ou le médecin traitant qui avait mis une contraception parce qu'il ne faudrait surtout pas qu'ils aient des rapports sexuels, on ne sait pas où ni comment, et qu'à un moment donné elles se retrouvent enceintes et qu'on vienne dire que c'est l'institution qui n'a rien fait.*

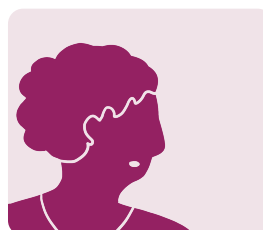
**Psychologue**

*Celles qui sont chez nous, elles ont une bonne autonomie, de là à pouvoir se gérer seules et avec un bébé, c'est encore autre chose... ou de parents qui se voient devenir des grands-parents à vie, enfin des parents [...] Je suis quand même un peu d'avis qu'il faut éviter une maternité.*

**Directrice**

*Il y a toujours la grande peur, au niveau de l'institution, d'une grossesse non désirée. Donc, voilà, la contraception vient un peu répondre à ça.*

**Assistante sociale**





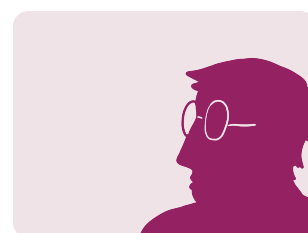
Concernant les types de contraception, les entretiens évoquent des prises de pilule contraceptive, la pose de stérilets, la pose d'implants ou encore des injections contraceptives. Certaines de ces méthodes bloquent également les menstruations, comme l'évoque une professionnelle de la santé qui a exercé en institution : « Parfois, on donne la pilule continue aussi pour pas qu'elle ait ses règles parce que c'est plus facile à gérer. C'est des choses à discuter avec la femme ».

Les professionnel·les rencontré·es ne mentionnent pas de telles situations concernant des hommes porteurs de déficiences intellectuelles. Si la charge contraceptive<sup>26</sup> tend à être posée sur les femmes « valides » dans la vie sexuelle en général, la situation est ici exacerbée : sans affirmer que cela n'arrive jamais aux hommes, nous constatons que le phénomène est en tout cas bien plus systématique pour les femmes.



*C'est très discriminatoire par rapport aux dames. Pourquoi une contraception chez les dames et pas chez les hommes ? Ben, tout simplement, c'est plus facile.*

**Chargé de projet**



## LA STÉRILISATION FORCÉE : UNE PRÉSENCE FLOUE

Comme nous l'évoquions dans l'introduction, la stérilisation forcée est identifiée comme une pratique coercitive qui touche particulièrement les femmes en situation de handicap de par le monde. Cette stérilisation est un acte chirurgical de ligature des trompes. Cela dit, la prise de contraceptifs au cours de la vie, sans un consentement libre et éclairé peut, en bien des manières, être considérée comme une forme de stérilisation chimique. La limite est floue, comme s'en indigne ce médecin :



*Mais le premier truc qui me vient à l'esprit, c'est des trucs horribles du style pendant la deuxième guerre mondiale, il y avait des stérilisations forcées de personnes en situation de handicap et franchement on n'est pas loin de la situation. Parce que mettre un stérilet et être confortable pendant 5 ans, qu'on force sous anesthésie générale ou bien qu'on leur mette des implants... Il n'y a pas de grande différence à part que les personnes sont vivantes.*

**Médecin généraliste**

<sup>26</sup> « La charge sexuelle, c'est la part de charge mentale liée à la santé reproductive et sexuelle des femmes », nous répond la dessinatrice Emma. C'est « l'ensemble des préoccupations que peut représenter la vie affective et sexuelle, de l'érotisme au désir en passant par la contraception et la santé », ajoute le psychologue clinicien et sexologue Sébastien Garero.

[www.planning-familial.org/fr/contraception/cest-quoi-au-juste-la-charge-sexuelle-354](http://www.planning-familial.org/fr/contraception/cest-quoi-au-juste-la-charge-sexuelle-354)  
[www.emmaclit.com](http://www.emmaclit.com)

Voir par exemple l'étude Thomé, Cécile. « D'un objet d'hommes à une responsabilité de femmes. Entre sexualité, santé et genre, analyser la métamorphose du préservatif masculin », Sociétés contemporaines, vol. 104, n° 4, 2016, pp. 67-94.

Au travers des entretiens menés, il est exprimé que la stérilisation (généralement sous-entendue chirurgicale), forcée ou imposée, est une pratique qui aurait encore cours en Belgique. Ce constat est mitigé en fonction des interlocuteur·ices : certain·es l'identifiant comme « toujours bien présente », d'autres comme « beaucoup moins présente » qu'à d'autres époques :



*La question de la stérilisation forcée, on m'a dit que c'était assez fréquent. Moi, je n'ai pas rencontré directement de femme qui ait été victime de stérilisation forcée, mais c'est quelque chose qui m'avait marqué parce qu'honnêtement, je ne pensais pas que ça pouvait encore se faire maintenant [...] Je n'ai pas reçu de témoignage direct.*

#### **Psychologue**

*J'ai régulièrement eu des consultations de jeunes femmes qui viennent en disant : « Mais comment je dois faire pour avoir un bébé ? Comment je peux faire ? Et quand est-ce que ça viendra et pourquoi je ne tombe pas enceinte ? » Et quand on interroge, on se rend compte qu'il y a soit une piqure qui est faite, soit un implant qui a été placé, soit une stérilisation. Ça, c'est encore pire, mais c'est moins fréquent qu'avant.*

#### **Médecin généraliste**



*Un éducateur vient me trouver et me dit « Monsieur, j'ai un petit souci dans mon service. J'en ai deux qui sont amoureux ». Je dis : « Ce n'est pas un souci, c'est très bien, tant mieux ». « Oui, mais le problème c'est que la maman est d'accord », me répond-t-il. Je dis : « C'est encore mieux ». « Oui, mais la maman est d'accord seulement si sa fille fait une stérilisation ». Je dis : « Ça va, il n'y a pas de danger » et je demande si la fille le souhaite. « Non, elle ne le souhaite pas ». Je dis : « Il n'y a pas de souci, le ou la gynécologue ne pourra pas s'exécuter ». J'ai vu cet éducateur-là après, un petit peu dépité. Il me dit : « Monsieur, vous aviez tort, ils sont allés chez le médecin et la fille est revenue opérée. »*

#### **Chargé de projet**

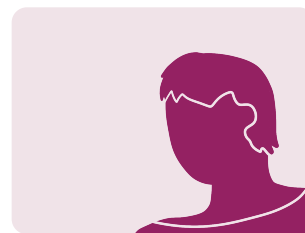


Il semble également que des personnes concernées, des femmes avec des déficiences intellectuelles, appellent à l'aide, témoignent ou demandent des informations à des organismes associatifs en ce sens :



*C'est des choses qu'on entend et des demandes concrètes dans les demandes individuelles qu'on a reçues : « Est-ce que mes parents ont le droit de me forcer à me stériliser ? », des choses comme ça...*

**Chargée de projet**



Selon des chiffres transmis par la Belgique à l'ONU, le SPF Santé publique indique que sur l'année 2017 parmi les 14.979 hospitalisations en vue d'une stérilisation, 17 concernaient une personne en situation de handicap mental<sup>27</sup>. Ces chiffres sont à prendre avec grande nuance car ils n'indiquent pas le rôle que la personne a pu avoir ou non dans la prise de décision : si ces stérilisations ont été réalisées sous une forme de pression, possiblement forcées ou imposées. Il ne nous est également pas indiqué comment la catégorisation des handicaps est ici considérée : qu'en est-il des personnes en situation de handicap lié à des troubles psychiques ou un polyhandicap<sup>28</sup> ?

Afin de mettre ce chiffre en perspective, une étude réalisée auprès de 397 femmes avec déficience intellectuelle (Région de Bruxelles-Capitale et Brabant Wallon, 2004), a montré que 22,2% des femmes concernées étaient stérilisées. Un autre résultat interpellant montre que ce sont les femmes en institution avec un quotient intellectuel plus élevé que les autres qui sont plus susceptibles d'avoir été stérilisées, passant ainsi de 33,3 % à 13 % de stérilisations en fonction d'une déficience intellectuelle moins forte à plus forte<sup>29</sup>. Ceci est également appuyé par les témoignages qui parviennent aux asbl partenaires de cette étude exploratoire.

La question d'une stérilisation forcée ou imposée reste floue car le jeu d'influence autour du consentement peut être à l'origine de l'acte médical. Il nous a été notamment rapporté qu'il y a pu y avoir l'influence de la famille en amont d'une rencontre avec l'équipe médicale pour influencer la décision de la femme concernée : en conditionnant les autorisations de rendez-vous amoureux à une stérilisation. La personne peut donc arriver à la consultation médicale en affirmant donner son consentement, ayant en tête l'accès

27 Chiffres fournis par la Belgique dans le huitième rapport périodique soumis par la Belgique en application de l'article 18 de la Convention (CEDAW) 2020, CEDAW/C/BEL/8 [bdf.belgium.be/media/static/files/import/cedaw\\_un/rapport-8-belgique-cesdaw\\_c\\_bel\\_8\\_7605\\_f.pdf](https://bdf.belgium.be/media/static/files/import/cedaw_un/rapport-8-belgique-cesdaw_c_bel_8_7605_f.pdf)

28 La catégorisation des différents types de handicap change dans le temps et selon les contextes géographiques. Ce que l'on considère comme un handicap mental ou intellectuel dans une statistique pourrait être scindé en handicaps cognitif, mental et psychique dans une autre statistique. Le polyhandicap pourrait aussi être une catégorie utilisée dans un rapport, où se trouvent des personnes ayant des déficiences intellectuelles et physiques par exemple. Nous n'avons ici pas le détail de cette catégorisation en 2017 pour les chiffres mentionnés.

29 Les chiffres mentionnés dans ce paragraphe proviennent d'une même étude contenant des propos pouvant être qualifiés de validistes et désuets. L. Servais, R. Leach, D. Jacques, J.P. Roussaux, Sterilisation of intellectually disabled women, European Psychiatry, Volume 19, Issue 7, 2004, Pages 428-432, ISSN 0924-9338, <https://www.cambridge.org/core/journals/european-psychiatry/article/abs/sterilisation-of-intellectually-disabled-women/F1239025C6D18F553E9268DE0A7CA9D>

Autour de ce constat (de variations du taux de stérilisation selon le degré de déficience), deux hypothèses nous semblent envisageables :

- une première serait que les personnes ayant des déficiences intellectuelles moins fortes ont accès à une vie moins institutionnalisée (elles peuvent côtoyer un centre de jour, mais librement circuler en-dehors de ces temps) et donc à une vie sexuelle. Elles peuvent potentiellement parler autour d'elles d'un désir de maternité. Cet aspect pourrait présider à des potentielles orientations ou pressions vers la stérilisation.

- Un aspect légal pourrait également expliquer ces différences de statistiques. Il y aurait l'impossibilité en théorie, de stériliser une personne reconnue incapable d'exercer ce choix et donc parfois ayant une déficience intellectuelle plus élevée (Voir le dernier encart de cette partie : « Une appropriation des droits intimes par le régime de protection »).

à une vie affective et sexuelle. On ne peut alors plus parler de consentement libre puisqu'il n'est pas libre de pressions.

L'aspect de la conscience de l'acte pose également question sur l'explication que l'on donne de l'acte d'abord, mais aussi autour des sédatifs. La mention du recours aux sédatifs de manière potentiellement abusive pour la pose de contraceptions telle que des stérilets a pu être mentionnée dans des entretiens. Les sédatifs et anesthésiques peuvent être utiles dans le cadre de la gestion de la douleur ; cela dit, certaines personnes ont témoigné de cas d'utilisation de ces méthodes pour d'autres buts. Si le contexte de ces situations reste flou, il a également été mentionné des intentions d'utiliser des opérations et donc des anesthésies pour d'autres raisons afin d'appliquer des avortements ou stérilisations forcées, sans savoir si ces pratiques ont pu vraiment avoir lieu. Le témoignage suivant évoque la mère d'une femme en situation de handicap qui souhaite que sa fille subisse un avortement lors d'une autre opération :



*Les parents veulent faire une intervention forcée, stériliser dans le cadre d'une autre opération.*

**Assistante sociale**



Notons que les avortements forcés ont moins été mentionnés lors de ces entretiens. Il ne nous est donc pas possible de transmettre davantage de contenu à ce sujet mais cette question reste importante à creuser. Une étude indépendante, plus récente et de plus grande ampleur serait nécessaire pour clarifier la question de la stérilisation imposée ou forcée, de même que les avortements sous contrainte.



# EXAMENS OU ACTES GYNÉCOLOGIQUES ET OBSTÉTRICAUX FORCÉS

Si la contraception et la stérilisation forcées constituent des VGO spécifiquement vécues par les femmes avec une déficience intellectuelle, elles ne sont pas exemptes de toutes les autres formes de VGO que nous connaissons.

Ainsi, si l'on prend les violences obstétricales, dans le cadre d'un suivi de grossesse ou lors de l'accouchement, les violences peuvent être « de routine » car faisant partie d'un fonctionnement désormais considéré comme normal dans certains hôpitaux ou culture médicale : des épisiotomies injustifiées médicalement, la négation de la douleur, etc. Dans le cas des femmes en situation de handicap, ces violences obstétricales ont été évoquées. Le témoignage qui suit alerte à ce sujet :



*Elles parlent quand même de très grandes violences.*

*Dans le sens où, comme il avait un retard mental, ils ont accouché de l'enfant en pensant que c'était le gynécologue qui allait faire le job et elles se sont senties déshumanisées encore une fois.*

*Elles étaient réduites à un corps et donc ça, elles m'en avaient fait part. « J'ai accouché de mon bébé, on a pris mon bébé, on ne l'a pas ramené ». Enfin, on lui a ramené trois jours après, parce qu'on estimait que cette dame-là n'était pas en mesure d'élever un enfant.*

*On l'a mis en pouponnière. Elle restait la mère officiellement parce qu'elle n'était pas sous tutelle à l'époque, mais tout le monde autour a estimé que dans l'intérêt de, je ne sais quoi, probablement de l'enfant, il n'avait pas lieu de créer un lien mère-enfant. [...]*

*C'était aussi ventouse, forceps. Enfin voilà, ils ont sorti l'enfant et ne l'ont pas laissé accoucher.*

**Membre de l'équipe paramédicale**



D'autres types de négation du consentement des femmes ayant une déficience intellectuelle ont été évoqués, y compris dans ce qui serait considéré comme des « consultations de routine ».



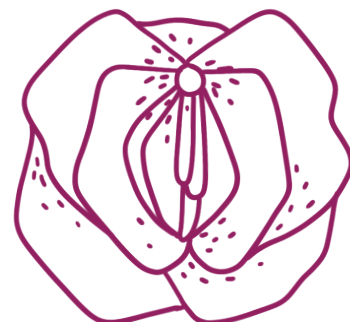
*On demandait à la personne d'être « visitée » et si elle ne voulait pas, qu'elle serrait fort les jambes, qu'elle se mettait à crier, ils arrêtaient là ou...*

*Bon, j'ai entendu dire qu'à l'époque, un éducateur avait dû engueuler la patiente pour qu'elle se laisse faire.*

*Donc, des violences, je pense qu'il y en a. Moi, j'appelle ça, la maltraitance du quotidien. [...]*

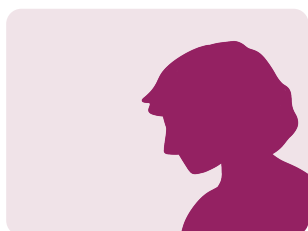
*La personne voulait bien faire parce qu'elle estimait que c'était important pour elle : qu'elle soit quand même vérifiée au niveau gynéco, pour s'assurer qu'elle n'avait pas de mycose ou une lésion, une tumeur précancéreuse, faire un frottis. Ça partait d'une bonne intention. Effectivement, c'était extrêmement violent et maltraitant pour cette patiente-là.*

**Membre de l'équipe paramédicale**



*Je me souviens d'avoir été co-autrice d'une consultation et que je sentais avoir été manipulée par la demande de l'institution. C'était une demande de dépistage de maladies sexuellement transmissibles, sous prétexte qu'ils suspectent qu'il y a des rapports sexuels évidemment non protégés. [...] Mon travail est d'essayer de voir ce qui se passe pour la personne, essayer de comprendre. C'est une personne avec qui on a du mal à parler, qui ne répond pas bien, [...] j'essaie de savoir si elle a déjà eu un examen pour voir comment on va pouvoir répondre à la demande du dépistage et de l'examen gynéco. Tout ça prend du temps et, au final, on arrive à négocier que la personne accepte de se déshabiller et de s'installer sur la table. Mais j'avais vraiment l'impression d'être dans la violence.*

**Médecin généraliste**



Comme on l'observe ici, les VGO sont bien un continuum : elles surviennent dans divers cas de suivis et moments de vie de la femme vivant avec une déficience intellectuelle. Ces témoignages rendent visibles :

- le non-respect du consentement de la personne par rapport aux actes posés sur son corps et la prise de décision unilatérale sur sa vie intime ;
- la posture ambivalente entre agir dans une « volonté de protection » (de maladies par exemple) du côté des soignant·es et professionnel·les du handicap et des familles, et poser des actes par des méthodes portant atteinte au respect de la personne, de son consentement et de son intégrité physique.

Dans ces scénarios, la/le soignant·e se retrouve souvent au centre des demandes de la famille, de la personne, de l'institution, de ses propres acquis par sa profession et biais culturels sur ce dont la personne en face est capable de décider ou non.



## UNE APPROPRIATION DES DROITS INTIMES PAR LE RÉGIME DE PROTECTION

Quand on se penche sur la question des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle en institution, notamment sur les droits liés à la santé, la réponse est compliquée et peu d'acteur·ices semblent en avoir une vision claire.

### Clarification quant au *régime de protection*

Tout d'abord, les personnes ayant des déficiences intellectuelles sont placées sous des régimes dits « de protection »<sup>30</sup>, définis par la loi du 17 mars 2013<sup>31</sup>. Le/la juge de paix, sur avis médical (avis d'un·e médecin par écrit) et d'une courte entrevue avec la personne concernée (10 à 15 minutes selon les témoignages), va cocher des cases sur les droits que la personne ayant une déficience intellectuelle est reconnue « incapable » d'exercer. Cela concerne 22 actes de « protection de la personne » et 20 actes de « protection des biens ». Si ces actes sont cochés, ils seront donc exercés dans un régime de représentation ou d'assistance<sup>32</sup> par un·e administrateur·ice. Cette personne est bien souvent une personne de la famille et sinon un·e avocat·e.

30 Le *régime de protection* est le système mis en place par la justice pour décider qu'une personne tierce décidera sur certains choix de vie d'une personne. Cela concerne les « patients dans le coma, des personnes atteintes de démence (en fonction du stade, éventuellement progressivement), des personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou des patients psychiatriques. »

31 Voir le texte de loi : [www.ejustice.just.fgov.be/cgi\\_loi/change\\_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1804032130&table\\_name=loi](http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=fr&la=F&cn=1804032130&table_name=loi)

32 Le régime de représentation est plus fort que le régime d'assistance, c'est-à-dire que dans le premier cas l'administrateur·ice intervient à la place de, dans le second la personne concernée est censée décider et l'administrateur·ice doit valider, ou non, ces décisions.

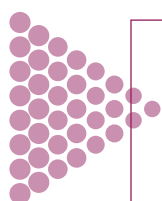
Il nous a été rapporté que les juges de paix prennent ainsi ces décisions assez rapidement et en « bloc », cochant souvent toutes les cases. Manquant de regarder en détail les capacités des personnes dans les faits, sauf si une contre-expertise a été faite ou si des documents viennent démontrer la capacité de la personne. Le/la juge peut ainsi décider que plusieurs droits importants de la vie des personnes pourront être exercés par l'administrateur·ice, selon plusieurs manières et régimes.



Qu'en est-il pour les droits qui nous occupent dans ce rapport, pour la personne concernée de consentir librement et de manière éclairée à une contraception, à une stérilisation, un avortement ou à un examen gynécologique ?

## Liens avec les *droits des patientes*

La lecture de l'article 497/2 du Code civil cité ci-dessous, laisse à penser que tous ces droits sont strictement protégés et exercés par la personne concernée :



### *Régime de protection et vie intime*

Art. 497/2 du Code civil :

*« Pour autant que la personne protégée ait été déclarée incapable, les actes suivants ne sont pas susceptibles de faire l'objet d'une assistance ou d'une représentation par l'administrateur :*

*[...]*

*15° le consentement à une stérilisation ;*

*16° le consentement à un acte de procréation médicalement assistée visé par la loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes ;*

*17° la déclaration d'avoir la conviction que le sexe mentionné dans l'acte de naissance ne correspond pas à l'identité de genre vécue intimement visée à l'article 135/1*

*[...]*

*19° la demande de pratiquer une interruption de grossesse ;*

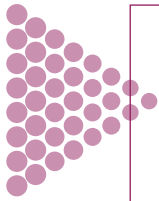
*20° le consentement à des actes qui touchent l'intégrité physique ou la vie intime de la personne protégée, sans préjudice des dispositions dérogatoires reprises dans des lois particulières. »*

Le Code civil indique qu'une personne peut avoir été **déclarée « incapable » de décider sur cette liste d'actes, sans donner le droit à l'administrateur·ice de prendre des décisions à sa place.** C'est-à-dire que le ou la juge peut décider que la personne concernée est « incapable » de choisir d'avoir une stérilisation et que personne d'autre n'a le droit de prendre la décision à sa place. Donc, soit la personne est « capable » et peut exercer ces droits, soit elle est « incapable » et personne ne peut décider pour elle (ainsi ces actes seraient impossibles en pratique).

**Une grande nuance à amener ici concerne les actes qui ne sont pas expressément nommés dans les alinéas de l'article 497/2** et viennent s'insérer à l'alinéa 20 « le consentement à des actes qui touchent l'intégrité physique ou la vie intime de la personne protégée ». « Intégrité physique » ou « vie intime » est très large. La phrase qui suit, « sans préjudice des dispositions dérogatoires reprises dans des lois particulières », vient faire présider à cet alinéa, la loi de 2002 relative aux *droits du patient*.

**Pour l'ensemble de ces droits intimes, ce sont les articles 13 et 14 de la loi de 2002 qui viennent définir que « le patient est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension ».** S'il est jugé incapable de compréhension par l'équipe médicale, alors vient s'enchaîner une responsabilité en cascade définie à l'article 14 : l'administrateur·ice, le « mandataire désigné par le patient/par la patiente » avant sa situation (considérant avant l'apparition de déficiences, ce qui n'arrive presque jamais), époux ou cohabitant, enfant majeur, parent, etc. Le/la soignant·e peut s'opposer à la décision des proches dans le but de respecter la volonté exprimée de la personne ayant une déficience intellectuelle, et inversement, la personne désignée peut s'opposer à une décision médicale en faisant valoir la parole de la personne concernée (y compris avec un enregistrement vidéo)<sup>33</sup>.

33 Voir la brochure *Loi droits du patient*  
[www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth\\_theme\\_file/patientenrechten\\_folder\\_fr\\_internet\\_0.pdf](http://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/patientenrechten_folder_fr_internet_0.pdf)



## Pour résumer

Il est en effet possible et légal que le *régime de protection* et donc, que l'administrateur·ice (famille, avocat.e), s'approprie *les droits du patient* d'une personne ayant une déficience intellectuelle. Ce qui inclut les actes médicaux, les examens, le consentement à la contraception.

Si la personne est reconnue « capable », elle conserve ses *droits du patient*. Sinon, la représentation « en cascade » des *droits du patient* s'applique et l'obligation d'informer la patiente demeure.

## Qu'en est-il en pratique ?

On observe que la loi n'est pas forcément appliquée en ce sens, que des dérives sont mentionnées, comme des dérogations de juge de paix, et que les situations spécifiques sont plus complexes légalement. La connaissance du droit des personnes présentes en consultation est également variable.



*Pour tout ce qui est la contraception et la contraception définitive, il est censé y avoir un consentement. Alors, à partir du moment où, parfois, il y a des tuteurs ou des personnes responsables, cette question de la légalité est quand même tendancieuse. Je pense qu'on ne bafoue pas parce qu'il y a des droits qui sont là. C'est limite en termes humains, pas en terme légal.*

### **Médecin généraliste**



*Même si la personne est reconnue incapable de décider seule, ce n'est pas l'administrateur qui pourra décider sur cette question-là pour elle. Soit un avocat, soit un membre de la famille. Ça, c'est des questions qu'on nous pose, c'est flou chez les professionnels, ils pataugent.*

### **Chargée de mission**



Force est de constater que les VGO, comme l'imposition d'une contraception contre le consentement de la personne concernée, ne viennent en général pas d'une personne isolée qui souhaite pratiquer ces actes sur la patiente, mais d'un environnement et d'une somme d'acteur·ices amené·es à prendre les décisions à sa place : le/la juge de paix, la famille, l'institution, le milieu médical.

Un point central à replacer au milieu de cette discussion légale, est que les personnes concernées ont une voix et peuvent exprimer leur volonté sur certains aspects, à condition d'être informées et écoutées dans la diversité de leurs modes de communication. Leur refus ou leur volonté de pratiquer certains actes médicaux ou de choisir pour leur corps, reste une nécessité humaine au centre de ces questions juridiques. La manière de prendre des décisions à ce sujet est souvent trouble pour les différent·es accompagnant·es dans la vie de la personne. Nombre de témoignages ont pu montrer que la prise de décision par la personne elle-même sur sa santé sexuelle et reproductive n'est pas respectée car la personne est prise dans ce système de contrôle et d'administration de sa vie et de ses choix, comme en témoigne un·e médecin ci-dessous.



*On est parfois face à des personnes qui disent « Voilà, je viens pour retirer mon implant » et on sait que les institutions imposent une contraception. Mais comment est-ce que nous, on gère ? Comment est-ce qu'on gère une patiente qui nous dit : « Moi, je veux qu'on me retire mon implant » ?*

**Médecin généraliste**



Dans le cas du témoignage ci-dessus, l'institution ne peut pas imposer la contraception comme condition de résidence en son sein. C'est malheureusement souvent le cas, ce qui amène l'administrateur·ice, souvent les parents, à décider pour leur fille, d'exercer ses *droits du patient* à sa place et d'autoriser l'administration de cette contraception. De même qu'il n'est pas légal d'imposer cette condition d'entrée en institution, imposer une conduite sexuelle spécifique (comme ne pas avoir de relations sexuelles), ou amener la personne vers un chemin de stérilisation sous pression, ne l'est pas non plus.

Rappelons que la Belgique a signé et ratifié la Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées mentionnant que les États parties :

→ « reconnaissent que toutes les personnes sont égales devant la loi et en vertu de celle-ci et ont droit sans discrimination à l'égale protection et à l'égal bénéfice de la loi » (article 15).

→ « exigent des professionnel·les de la santé qu'ils dispensent aux personnes handicapées des soins de la même qualité que ceux dispensés aux autres, notamment qu'ils obtiennent le consentement libre et éclairé des personnes handicapées concernées » (article 25).

Il reste donc du chemin vers l'application des Droits Humains internationaux pour les personnes en situation de handicap en Belgique.







# DÉFAILLANCES D'UNE SOCIÉTÉ SEXISTE ET NON-INCLUSIVE

# LA POSE D'UN CHOIX EST POSSIBLE

Le système légal autour des personnes ayant des déficiences intellectuelles leur enlève le choix sur beaucoup de questions de la vie. Comme on a pu le constater, légalement la vie intime ne peut pas faire partie de cette administration des biens et des personnes. Pourtant, des actes imposés restent parfois la norme car l'idée persiste que les personnes concernées seraient incapables de faire le « juste choix » concernant leur vie relationnelle, affective et sexuelle. Cette idée de devoir les « protéger » vient souvent poser des normes situées socialement, des normes et valeurs morales des personnes qui les administrent. Or, il est possible aux femmes de poser leurs propres choix pour leurs propres corps. Une chargée de mission qui a amené des outils pour un choix informé en institution témoigne :



*Il y a vraiment des outils concrets pour parler de l'anatomie, des questions médicales, etc. Par exemple, le « facile à lire et à comprendre » (FALC). C'est l'explication d'un diagnostic à une personne en situation de handicap. Alors, ça prend du temps, mais je pense qu'à un moment, ça devient un automatisme [pour les professionnelles de la santé d'adapter leur langage parlé et écrit en FALC]. [...] À l'écrit, ce sont des phrases courtes, quelques mots qui ressortent et enfin une mise en page particulière. Ça crée quelque chose au niveau de la communication. C'est partir du principe que les personnes avec une déficience intellectuelle ou avec des difficultés de compréhension sont aussi capables de poser des choix. C'est juste qu'elles n'ont pas les outils adéquats.*

**Chargée de mission**

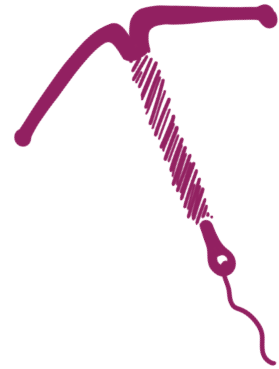
L'idée de la « protection » contre une grossesse et de la peur des différent.e.s acteur·ices présent·es autour de la femme vivant avec une déficience intellectuelle, est paradoxale. Si la contraception vient « résoudre », selon eux, la question de la grossesse, elle ne résout en aucun cas la possible transmission d'infections sexuellement transmissibles (IST). Cela met en avant un déni de l'activité sexuelle de la personne, avançant la représentation de « l'enfant éternel », « pour qui on doit décider et qui jamais ne peut se positionner comme partenaire à part entière, partenaire d'une décision qui la concerne, partenaire sexuelle, partenaire du médecin, partenaire de sa propre santé. . Malgré toutes les réalités en termes de capacité. » (chargée de mission)



# ENTRE INFANTILISATION ET CONTRÔLE DU DÉSIR SEXUEL

L'existence des pratiques coercitives questionne la vision que le système d'accompagnement (famille et institution) a de la capacité des femmes avec une déficience intellectuelle à vouloir et à vivre une vie sexuelle épanouie dans le respect et le consentement, de pouvoir choisir leurs relations intimes, leur contraception et de décider de ce qu'il se passe au niveau de leur utérus.

Le tabou entourant la sexualité des femmes en situation de déficience intellectuelle tend à renforcer une opposition des accompagnant.es. Les femmes porteuses d'une déficience intellectuelle sont l'objet de deux stéréotypes contradictoires; d'un côté celui d'une sexualité débridée qu'il faudrait contrôler, d'un autre côté celui d'une enfance éternelle sans désir ni rapport.



*J'ai entendu aussi de la part de référents, cette croyance que les handicapées ont une sexualité débridée. Oui, hyper exacerbée, hyper trash. Et en fait, à nouveau, c'est pas forcément le cas.*

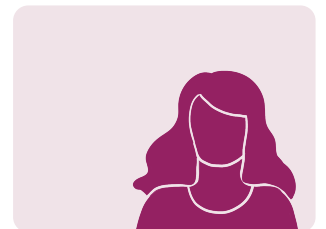
**Psychologue**



*Il y a des bouquins là-dessus où c'est vraiment la bête ou l'ange. Soit l'ange qui n'a pas de sexualité, qui n'a pas de sexe ; soit l'autre côté très bestial. Et, oui, il y en a mais finalement dans la population normale aussi.*

**Psychologue**

Par ailleurs, dans l'inconscient collectif, les consultations gynécologiques seraient la conséquence d'une sexualité active, ce qui n'est pas forcément la réalité. Un suivi médical, y compris gynécologique, sert également à la prévention de toute maladie ou au suivi d'un acte médical posé auparavant (par exemple, un stérilet posé depuis des années). C'est aussi un espace possible d'informations au sujet de sa santé. Ces biais viennent perpétuer de fausses croyances selon lesquelles les femmes présentant une déficience intellectuelle n'auraient pas besoin de suivi en santé sexuelle et reproductive.

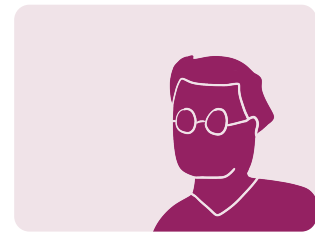






Elles ont très peu accès à ce dépistage-là alors que c'est un cancer qui est prévisible [à propos du cancer du col de l'utérus], enfin qu'on peut prévenir. Je sais que, quand j'étais moi-même assistante, dans le cabinet, on avait beaucoup de personnes en situation de handicap. C'est une question qui n'était pas posée parce qu'on s'était dit qu'elles ne comprenaient pas, qu'elles ne savaient pas à quoi ça servirait. Alors que littéralement, ce n'est pas un acte très compliqué pour peu qu'on l'explique et qu'on prenne le temps de le planifier. [...] Pourquoi est-ce que ce soin-là ne serait pas un soin auquel elles auraient accès ? Pour les dames, on ne sait pas quand est-ce qu'elles ont eu un dépistage pour le cancer du col de l'utérus, comme si on parlait du principe que ça n'arrivait pas.

**Médecin généraliste**



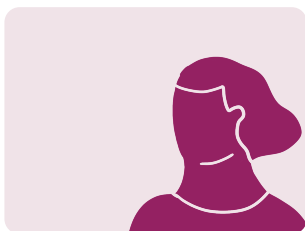
Le début de suivi interviendrait donc à l'arrivée en institution ou uniquement lorsqu'on se dit que la femme pourrait avoir des relations sexuelles, consenties ou non, comme en témoigne une chargée de projet.



Je pense qu'on va moins vite dans certains services. On va plus vite aller voir un ORL parce qu'il a mal aux oreilles qu'aller consulter un gynéco. [...] On repousse, on repousse. [...] J'ai été plutôt témoin de ça, de [...] l'absence de soins gynécologiques... qui est d'une certaine façon de la maltraitance, de la négligence.

On se pose la question à un moment qui est associé soit à un transfert vers une structure adulte, soit parce que c'est lié directement à une contraception qui est souvent conditionnelle de l'admission, soit au moment où elle va avoir un petit copain, soit des moments où on voit que la jeune fille commence à plaire et qu'il y aurait des risques d'abus aussi. Mais j'ai l'impression que c'est plus vers une protection et pas le bien-être médical de la personne.

**Chargée de projet**



# HANDICAP ET MATERNITÉ, L'INCONCEVABLE

Le tabou de la sexualité des femmes avec une déficience intellectuelle nourrit l'incapacité à envisager qu'une femme déficiente intellectuelle puisse désirer une maternité. Cette représentation est également renforcée par la peur que l'enfant mis au monde soit porteur du même handicap, que cet handicap soit transmis, et implique donc un certain eugénisme dans la conception de « ce que devrait être un humain ».

La capacité des femmes ayant une déficience intellectuelle à être mère est aussi perpétuellement remise en question car confrontée aux représentations du rôle maternel. La place de « la mère » serait celle d'une personne qui peut tout prendre en charge concernant le foyer. Sans forcément penser le rôle du coparent, du géniteur ou du système autour de l'enfant sur lequel elle pourrait s'appuyer. On estime alors impossible qu'une personne ayant une déficience intellectuelle, quel que soit son degré, ait un enfant. Comme l'expliquent certains services, il existe une réalité en termes de capacités physiques ou mentales, mais il existe également des désirs exprimés de parentalité.



*Étant donné les limites physiques de nos résidents, ils ne savent pas assouvir leurs besoins primaires, à savoir : s'alimenter eux-mêmes, préparer à manger eux-mêmes, vivre seul en toute autonomie dans notre institution. Il n'y en a aucun qui en est capable. Et donc, évidemment, comment pouvoir être un parent si on n'arrive même pas à répondre à ses propres besoins primaires ? Pour beaucoup, quand elles arrivent à l'âge adulte, elles se rendent bien compte qu'elles n'auront pas cette possibilité-là. On n'est pas juste face à un retard mental léger ou qui permet quand même d'avoir une vie en toute autonomie. Ici, on est vraiment avec des déficiences physiques qui font que c'est, me semble-t-il, illusoire de pouvoir espérer ça.*

**Psychologue**



*Par rapport à la maternité, je vous avoue que certaines jeunes ont évoqué avec moi le fait qu'elles auraient envie d'être maman. En même temps, elles ne s'en sentent pas capables physiquement et parfois c'est aussi, ne fût-ce que médicalement, qu'elles ne sauraient pas être enceintes. J'ai l'impression que la maternité, c'est vraiment quelque chose qui est assez tabou. On n'en parle pas du tout et les médecins n'en parlent jamais... En tout cas, dans les consultations que j'ai pu faire.*

**Psychologue**



Dans une société souvent peu adaptée à l'accompagnement des mères et à l'accueil des enfants, le système d'accompagnement des femmes ayant une déficience intellectuelle (institutions et familles), est mis sous pression et généralement dans l'incapacité totale d'accueillir un nouveau-né dans les institutions (même légalement). Il craint tout ce qui relève d'une charge supplémentaire. Ces pressions, barrières, craintes et réalités sont légitimes et le propos n'est pas ici de les nier. Mais force est de constater que ce sont à nouveau les femmes qui en paient le prix, avec pour conséquences les actes de VGO décrits dans ce rapport.

Ce constat est également à mettre en balance avec la situation des femmes « valides » qui subissent, quant à elles, des injonctions sociales à la maternité. Une femme « valide » devrait avoir un ou des enfant(s) au cours de sa vie et de ce fait, certaines témoignent de la difficulté d'accéder à une stérilisation volontaire : refus et/ou jugement des gynécologues, temps d'attente très longs<sup>34</sup>. Se pose alors la question d'un traitement différencié de cet accès à la stérilisation : est-ce qu'un.e gynécologue l'accepterait plus vite pour une personne en situation de handicap mental que pour une femme non handicapée ? Est-ce que les étapes d'accès à la stérilisation sont les mêmes ? Y a-t-il les mêmes mesures de précaution supplémentaires pour les unes, tandis que la procédure peut être facilitée pour les autres ?

34 Voir par exemple l'article de la RTBF par Charline Cauchie « Ligature des trompes : le parcours d'une combattante », 16 mai 2019  
[www.rtb.be/article/ligature-des-trompes-le-parcours-dune-combattante-10220372](http://www.rtb.be/article/ligature-des-trompes-le-parcours-dune-combattante-10220372)

# LE TABOU DES VIOLENCES SEXUELLES

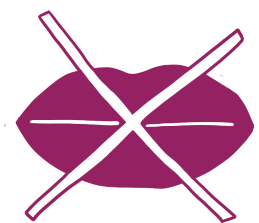
Derrière l'argument de protéger les femmes et d'éviter de compliquer davantage la situation, ces pratiques évacuent également un autre tabou : les violences sexuelles présentes au sein des institutions et des familles.



*Et au-dessus de ça, c'est la peur, le contrôle à fond, enfin la tentative de contrôle sur tout ce qui se passe. Ce qui me fait très peur, c'est qu'il y a une contraception et, du coup, on va peut-être fermer les yeux sur les rapports sexuels qui sont pas nécessairement désirés. Donc tous les abus vont finalement passer à la trappe et surtout dans des centres d'hébergement où il n'y a pas de lieux qui sont permis... Du coup, on le fait dans le vestiaire, dans le local à chaussures, etc. J'ai vraiment travaillé dans des centres où ça se passait comme ça. [...] On disait que c'était une grande famille et qu'ils n'allaient pas avoir de rapports alors que...*

**Médecin généraliste**

Le lien entre contraception forcée, grossesses non désirées et violences sexuelles n'a pas été systématiquement évoqué. Cependant, au regard du nombre de témoignages qui évoquent la contraception forcée d'une part, et des constats de violences sexuelles<sup>35</sup> vécues par les femmes avec une déficience intellectuelle d'autre part, ce lien doit être envisagé et ne peut être accepté comme mesure de « protection ».



<sup>35</sup> Voir en introduction la partie « En quoi les VGO concernent-elles les femmes en situation de handicap ? »





# ACCÈS AUX SERVICES DE SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE : FREINS ET LEVIERS

# UN MANQUE D'ACCÈS À LA SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE

En France, une étude<sup>36</sup> a révélé que seulement 58% des femmes en situation de handicap vivant en région parisienne déclarent un suivi gynécologique (contre 77% dans la population générale). Dans la même veine, le taux de dépistage du cancer du col de l'utérus chez les usagères de structures d'accueil est de 35%<sup>37</sup> (contre 58,5% dans la population générale).

Bien qu'actuellement, nous ne disposons pas de chiffres pour le contexte belge, nos échanges avec différent-es professionnel·les supposent une situation similaire à la France. À titre d'exemple, une professionnelle a expliqué s'être rendu compte que « *des stérilets étaient là depuis beaucoup d'années et [...] on se rendait compte après des années qu'il n'y avait jamais eu de suivi gynécologique.* »

On évoque également que les premières consultations gynécologiques interviendraient plutôt au transfert dans une structure pour adultes et seraient donc liées à la condition d'une contraception à l'admission (comme nous l'avons vu plus haut), ou lorsque la personne concernée explique avoir des relations sexuelles. Comme l'évoquait une chargée de formation, « *j'ai l'impression que c'est plus vers une protection; ce n'est pas le bien-être médical de la personne* ». Si les grossesses non-désirées inquiètent, c'est moins le cas des IST ou de certaines maladies comme les cancers<sup>38</sup>. Une médecin généraliste évoque notamment le très peu d'accès qu'elles ont au dépistage du cancer du col de l'utérus : « *elles ont très peu accès à ce dépistage-là alors que c'est un cancer qui est prévisible. Enfin qu'on peut prévenir.* »

Si nous méconnaissons la proportion de femmes qui n'ont pas, ou pas régulièrement, un suivi en santé sexuelle et reproductive en Belgique, nous avons pu néanmoins en explorer les freins et les leviers.

36 Se référer à la fiche Handiconnect : [handiconnect.fr/fiches-conseils/suivi-gynecologique-des-femmes-en-situation-de-handicap](http://handiconnect.fr/fiches-conseils/suivi-gynecologique-des-femmes-en-situation-de-handicap)

37 <https://ancreai.org/etudes/la-prevention-des-cancers-pour-les-personnes-handicapees-veillissantes-en-structures-medico-sociales-et-a-domicile-promouvoir-et-accompagner-le-depistage/>

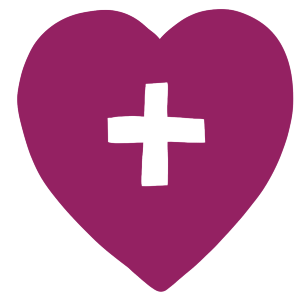
38 Vasseur, Mégane. *Regards croisés sur la prise en charge des adultes en situation de déficience intellectuelle dans les services des hôpitaux généraux*. Faculté de santé publique, Université catholique de Louvain, 2020. Prom. Robert, Pierre-Olivier Bourmorck, Delphine. [hdl.handle.net/2078.1/thesis:23398](https://hdl.handle.net/2078.1/thesis:23398)



# LES FREINS À ACCÉDER À UNE CONSULTATION EN SANTÉ SEXUELLE ET REPRODUCTIVE

## Le manque de formation des professionnel·les à l'accueil de femmes ayant une déficience intellectuelle

Trouver un·e praticien·ne ne semble pas chose aisée selon les contextes géographiques, comme l'explique cette éducatrice spécialisée travaillant en SRA : « *Je pense qu'au départ, c'est un choix parce qu'il est plus proche [...] C'est compliqué pour elles d'avoir le choix... Enfin, déjà même pour moi qui habite dans la région, c'est difficile d'avoir le choix* ».



Cette difficulté est exacerbée pour une femme présentant une déficience intellectuelle. Les professionnel·les de santé (généralistes, gynécologues, etc.) refusent parfois de les accueillir en consultation. Les arguments peuvent être : le manque de formation ou d'infrastructures adaptées, l'appréhension face au handicap, le manque de temps, etc. Le cas des centres de planning familial a notamment été abordé en ce sens :



*C'est vrai que c'est aussi un élément qui a beaucoup été évoqué [...] le refus de certains gynécologues ou des plannings familiaux qui refusent parce qu'ils disent ne pas être formés. Il y a ce manque de formation et la peur du handicap [...]. Il y a un manque d'accessibilité [...] par rapport à cette population.*

**Psychologue**



*Ça nous arrive très régulièrement d'appeler un centre de planning familial pour parler d'une personne avec une déficience intellectuelle et de demander un entretien individuel et on nous dit : « Ah non, nous on n'est pas formé·es pour ça » et ils renvoient vers un autre service. Au nom de quoi peut-on renoncer à accueillir ou à porter des soins à une personne en situation de handicap alors que le décret est très clair : les centres de planning familial doivent s'adresser à tout le monde ?*

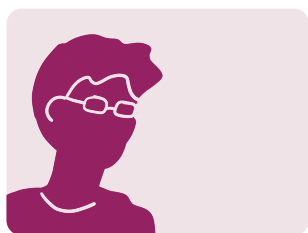
**Assistante sociale et chargée de projet dans le secteur associatif**



Pouvoir choisir un·e praticien·ne (homme ou femme selon sa volonté), attentif·ve, sensibilisé·e à la déficience intellectuelle et prenant le temps nécessaire, s'impose réellement comme un défi.

## La sensibilisation et la formation des institutions et des familles

Comme nous l'avons observé dans les parties précédentes de ce rapport, les institutions et/ou les familles se retrouvent généralement « responsables » des suivis de santé. Parmi les professionnel·les que nous avons rencontré·es, il semble que l'institution s'occupe souvent de coordonner le suivi en santé sexuelle et reproductive des femmes. Les niveaux de sensibilisation à ce sujet semblent beaucoup varier. Si les personnes qui ont accepté d'échanger en entretien ont été des accompagnant·es dans des consultations et militent parfois en interne pour une meilleure sensibilisation, nous avons également reçu des réponses qui dénotent d'un éloignement de ces questions :



*J'en ai vite fait parlé avec la cheffe d'équipe et nous nous demandons si nous pouvions vous apporter quelque chose. En effet, nos résidentes sont toutes sous contraception (je n'ai plus le nom comme ça mais c'est une injection). Elles n'ont plus de menstruations et n'ont pas d'activité sexuelle. Est-ce qu'avec ces informations il vous semble encore y avoir un quelconque intérêt ?*

**Réponse à un mail invitant à une rencontre**

Dans la réponse citée ci-dessus, on constate qu'un possible problème de coercition est présent : une contraception permanente et automatique semble la règle. Pourtant, l'institution ne fait pas le lien entre ce type de pratique et notre sujet d'étude que sont les VGO. L'idée que les bénéficiaires n'auraient aucune activité sexuelle, ni même un intérêt pour cela, est exprimée de manière très spontanée. Cela soulève à nouveau la question du rôle que prend l'institution dans la vie intime des résident·es et la présence ou non d'une réflexivité à ce sujet.



Dans les cas où ce sont les familles qui gèrent le suivi en santé sexuelle et reproductive, la mère est généralement première interlocutrice<sup>39</sup>. La position qu'adopte la famille par rapport aux questions liées à la santé sexuelle et reproductive peut largement influencer l'existence ou l'absence de suivi, y compris lorsque celui-ci est organisé par l'institution. La famille s'y oppose parfois car elle a des difficultés à considérer leur enfant comme une adulte et à conscientiser le fait qu'elle ait besoin d'un suivi gynécologique, comme en témoigne un chargé de projet :



*Je pense à un service qui accueillait une dame d'une trentaine d'années et qui avait toujours vécu chez ses parents auparavant. Via un passage chez le médecin du service, ils se sont rendu compte que cette dame n'avait jamais eu un quelconque soin gynécologique. Et donc, ils en ont parlé à la maman et la maman a tout simplement répondu : « Ma fille n'a pas besoin de ça, elle n'aura jamais d'enfant », sous-entendu « Ma fille, c'est un ange et donc ne me parlez pas de cela ». Et donc voilà, il y a des freins chez certains parents, essentiellement les mamans. « Bah ! Ma fille, elle n'aura jamais d'enfants ; donc voilà, il ne faut pas me parler de tout ce qui touche la femme et son corps », donc tout ce qui est gynécologique, on en parle très peu.*

**Chargé de projet**

<sup>39</sup> Selon une répartition genrée du travail de « care », le travail ménager et reproductif des foyers tombe sous la charge des femmes dans une écrasante majorité de foyers. La part des foyers monoparentaux où la mère est cheffe de famille augmente lorsqu'un-e enfant ou plus est en situation de handicap. Ce travail de prise en charge de leur enfant continue le long de la vie de l'enfant devenu adulte dans les cas de déficience intellectuelle.

## Rappel des recommandations sur les suivis de santé sexuelle et reproductive

Cette étude ne permet pas d'évaluer la connaissance des professionnel·les au sujet des recommandations en santé sexuelle et reproductive (examens recommandés, âges de suivis, etc.). Se pose la question du degré de connaissance de ces questions dans les systèmes d'accompagnement autour des personnes concernées mais aussi des personnes concernées elles-mêmes. Rappelons donc qu'il n'y a pas d'âge préconisé pour aller consulter pour la première fois. Cela peut se faire lorsqu'on en ressent le besoin, qu'on ait besoin d'informations sur diverses questions (menstruations, contraception, sexualité, IST, maternité, etc.), qu'on présente des symptômes (douleurs, démangeaisons, etc.) ou pour réaliser des examens recommandés.

Le tableau ci-dessous relaie des recommandations de différentes institutions, mais le consentement libre et éclairé de la personne concernée prévaut sur ces âges indicatifs :

TYPE D'EXAMEN	RECOMMANDATIONS
Frottis HPV	Tous les 3 ans dès 25 ans si sexuellement active <sup>40</sup>
Mammographie	Tous les 2 ans dès 50 ans <sup>41</sup>
Vaccin HPV	Entre 12 et 18 ans <sup>42</sup>
Pour les autres infections sexuelles transmissibles	Consultez le site <a href="http://www.depistage.be">www.depistage.be</a> . Vous y trouverez un tableau avec les délais de dépistage pour l'ensemble des IST.

40 Dépistage du cancer du col de l'utérus : [www.cancer.be/les-cancers-types-de-cancers-liste-z-cancer-du-col-de-lut-rus/examens](http://www.cancer.be/les-cancers-types-de-cancers-liste-z-cancer-du-col-de-lut-rus/examens)

41 Les examens de dépistage du cancer du sein : [www.cancer.be/les-cancers/types-de-cancers/cancer-du-sein/examens](http://www.cancer.be/les-cancers/types-de-cancers/cancer-du-sein/examens)

42 HPV et cancer du col de l'utérus : [www.cancer.be/pr-vention-cancer-se-faire-vacciner-virus-et-cancer/hpv-et-cancer-du-col-de-lut-rus](http://www.cancer.be/pr-vention-cancer-se-faire-vacciner-virus-et-cancer/hpv-et-cancer-du-col-de-lut-rus)

# PRÉPARER LES CONSULTATIONS EN AMONT : UNE PRATIQUE À GÉOMÉTRIE VARIABLE

Toute femme peut ressentir de l'appréhension, de l'anxiété, voire de la peur avant une consultation, surtout lorsqu'il s'agit de la première. L'accès à l'information adaptée reste moindre pour les femmes en situation de déficience intellectuelle. Par ailleurs, là où les femmes valides gèrent seules la prise de rendez-vous, le déplacement et la consultation, les femmes vivant avec une déficience intellectuelle sont généralement accompagnées par une tierce personne, qui peut être un soutien.

Il semble qu'en institution, la préparation à la consultation ne soit pas toujours pensée et prévue. Ce manque de préparation et d'information peut entraîner des situations stressantes et perçues comme violentes :



*Je n'ai pas l'impression qu'elles s'attendent à ce que ça va être [...] elles s'attendent à aller voir un docteur qui va écouter leur cœur, qui va leur demander d'ouvrir la bouche.*

**Psychologue**

Ainsi, la préparation a souvent été identifiée par les professionnel·les rencontré·es comme un élément central pour prévenir les VGO, en permettant aux femmes d'être mieux informées et préparées, de prendre leur place au cours de la consultation et donc de poser des choix libres et éclairés.

Les institutions qui prévoient un temps de préparation semblent manquer d'informations à propos des outils existants pour étayer les explications orales. Ont été mentionnés des outils<sup>43</sup> comme les peluches PAOMI (peluches anatomiques qui peuvent être utilisées avant et pendant la consultation), le site internet Santé BD et ses fiches téléchargeables qui permettent de séquencer et répéter les soins gynécologiques. D'autres outils proposent des animations et permettent de faire circuler la parole comme *Des femmes et des hommes*.

43 Ces outils sont présentés à la fin de cette publication, dans la partie « Des outils pour les professionnelles ».

Un des autres obstacles évoqués par les acteur·ices institutionnel·les est le manque d'informations dont iels disposent quant aux examens qui pourraient être réalisés. Toutefois, il est important de garder en tête que les examens physiques n'ont pas à être automatiques dès la première séance et sont soumis au consentement de la patiente. La consultation peut aussi être considérée comme un temps pour poser ses questions, disposer d'informations et, si la patiente le souhaite, pour s'entretenir seule avec le/la praticien·ne.

## Le lien avec l'Éducation à la Vie Relationnelle Affective et Sexuelle (EVRAS)

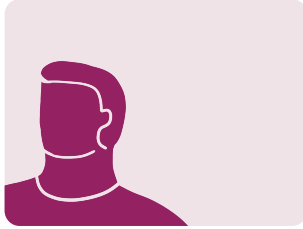
En parallèle de prévoir la préparation des consultations, le fait d'aborder en amont certaines notions plus larges d'autodétermination et de vie sexuelle et reproductive comme, entre autres, le consentement, la parentalité, le corps, les méthodes contraceptives, l'identification des instruments gynécologiques, peut aussi avoir un impact positif sur le déroulement de la consultation.

Cette réflexion nous a donc amenées à questionner la place de la consultation en santé sexuelle et reproductive dans les activités d'EVRAS proposées en institution. La question de l'habitation aux soins<sup>44</sup> sur le plan sexuel et reproductif reste peu abordée dans le cadre de ces animations et nécessite davantage d'investigation.

Les entretiens ont pu mettre en lumière que l'EVRAS en institution reste encore des initiatives éparses venant de personnes sensibilisées. Un changement est cependant en marche : si l'on nous a rapporté que les demandes d'intervention EVRAS viennent souvent d'équipes qui traversent une forme de « situation de crise », de plus en plus de ces demandes viennent de personnel sensibilisé. Restent encore des barrières sociales où l'EVRAS vient parfois mettre mal à l'aise le personnel et la famille, ou fait peur. L'idée est parfois présente que l'EVRAS inciterait les résident·es à avoir des rapports sexuels :



<sup>44</sup> C'est un temps totalement distinct du soin qui va être réalisé. Cette méthode consiste à proposer à la personne de manière progressive et régulière l'apprentissage des séquences d'un soin, en fonction de ses capacités/limitations. Sans douleur, sans contention, en respectant son intimité. Son objectif est de pouvoir réaliser un soin sans opposition de la personne pour éviter les ruptures de parcours de soins.  
[handiconnect.fr/fiches-conseils/habitation-aux-soins-de-la-personne-en-situation-de-handicap](http://handiconnect.fr/fiches-conseils/habitation-aux-soins-de-la-personne-en-situation-de-handicap)



*La question s'était posée : pourquoi est-ce qu'il y a un désintérêt de la question de l'EVRAS pour une structure qui fait de l'accueil de jour ? La réponse : c'est très facile d'éviter la question, c'est confortable de ne pas l'aborder et ça met à l'aise certains membres du personnel ou de la famille.*

**Médecin généraliste**



*Je remarque vraiment que parfois on a peur que, si on en parle, ça ouvre un truc qui va devenir incontrôlable.*

**Membre de l'équipe paramédicale**

On constate qu'au niveau des pouvoirs publics, l'AVIQ, qui est chargée des agréments et des financements des SAJA et SRA, la question a commencé à être incluse dans les normes pour les projets de services à partir de 2019. Il existe aujourd'hui l'obligation de spécifier ce qui est prévu pour l'EVRAS des bénéficiaires de ces services. Il est prévu que ces mesures soient ensuite analysées tous les 6 ans lors des renouvellements d'agréments.

## Questionner et déterminer le rôle de l'accompagnant·e

Comme mentionné précédemment, dans le cas des femmes en situation de déficience intellectuelle, une personne tierce est très souvent présente lors des suivis médicaux.

Cet·te accompagnant·e, en fonction de l'attitude et du comportement qu'il adopte avant, durant et après la consultation, peut induire des violences ou au contraire adopter une position d'allié·e. En effet, la violence est présente lorsque l'accompagnant·e ne tient pas compte du niveau d'autonomie de la femme qu'il accompagne, l'empêche de s'exprimer librement, voire lorsqu'il est à l'origine de demandes ou de prises de décision sans son consentement (choix d'un moyen de contraception, demande d'examen gynécologique, etc.). La violence est aussi présente lorsque l'accompagnant·e ne redirige pas l'attention du/de la praticien·ne (qui le/la sollicite souvent à la place de la personne en situation de handicap) vers la patiente qu'il accompagne. Une personne travaillant dans le secteur associatif nous a livré ce témoignage :





*En fait, c'est le médecin généraliste qui avait un peu cette impression d'avoir une pression des proches, d'imposer la contraception ou de faire des actes qui ne sont pas forcément exprimés par la patiente ou en accord finalement avec le recueil du consentement de la patiente en elle-même.*

**Chargée de projet**

L'enjeu central est de comprendre de quelle manière l'accompagnant·e peut faire usage de la connaissance acquise par rapport à la personnalité de la femme accompagnée, mais aussi par rapport à la consultation en elle-même. L'idée est que cette « expertise » soit mise au profit du bon déroulement de la consultation et de la meilleure relation de soins possible entre la/le professionnel·le de la santé, la patiente et l'accompagnateur·ice.

Questionner les modalités d'accompagnement et le rôle de l'accompagnant·e pendant la consultation peut être une bonne piste pour une consultation respectueuse envers la femme.

Par exemple :

- Est-ce qu'elle souhaite être accompagnée ?  
Si oui, par qui ?
- Durant toute la consultation, souhaite-t-elle disposer d'un temps seule avec le/la praticien·ne ?
- Comment appréhende-t-elle le fait de communiquer avec le/la praticien·ne ?
- Quelle place souhaite-t-elle que l'accompagnant·e prenne pour soutenir la communication ?

Les réponses à ces questions peuvent évoluer de consultation en consultation parce que la femme connaît davantage le/la praticien·ne, qu'elle est plus à l'aise et connaît l'environnement.





# LE DÉROULEMENT DE LA CONSULTATION

## La consultation ne se résume pas à l'examen gynécologique

Inscrire la consultation dans une dynamique de partage et d'échange est primordial. Bien que l'appréhension liée à l'examen physique - parfois perçu comme très intrusif - soit importante à prendre en compte, il est nécessaire d'éviter que la consultation soit considérée uniquement à travers ce prisme. D'abord parce qu'aucun examen physique n'est obligatoire ou ne peut être imposé. Ensuite, parce que la femme a le droit de refuser ou de retirer son consentement à tout moment. Afin d'atténuer cette appréhension, la « consultation blanche » peut être une piste à envisager : une consultation permettant à la patiente d'être plus en confiance, de découvrir les lieux (sur place ou via des photos ou vidéos), de rencontrer une première fois le/la praticien·ne et de lui poser ses questions.



## Des difficultés en termes de communication

Les personnes en situation de déficience intellectuelle présentent des difficultés de communication plus ou moins importantes, que ce soit en termes d'expression ou de compréhension. Alors que certain·es praticien·nes semblent appréhender cette dimension et les adaptations que cela demande lors de consultations, d'autres n'en tiennent pas du tout compte.

Certains témoignages font état de praticien·nes qui ne s'adressent pas à la patiente mais directement à l'accompagnant·e :



*Lorsque c'est avec un spécialiste, parfois on leur dit :  
« Vous pouvez parler à la personne, elle sait répondre ».  
Donc, c'est à nous à être attentif, de dire, de réorienter le  
praticien vers la personne.*

**Assistante sociale**

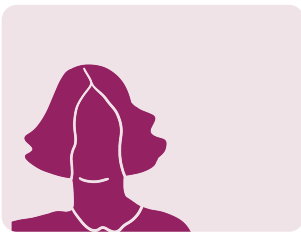


*Je me demande si certains médecins voient l'intérêt de s'adapter. J'ai l'impression que, pour eux, le message est passé auprès de l'accompagnant et qu'il n'y a pas cette sensibilité, cette importance de mettre la personne [au centre]. Je crois qu'à partir du moment où l'info médicale est passée, ça va être dans un dossier. C'est bon, ils ont fait leur job.*

#### **Assistante sociale**

*J'ai souvent l'impression qu'ils s'adressent à moi avec l'idée de "vous en reparlez après, vous expliquerez". Et donc, par rapport aux questions, je dois souvent les reformuler. Parce que le langage utilisé... enfin, nos résidents ne comprennent pas ce vocabulaire-là. « Est-ce que vous avez des douleurs vaginales ? » Rien que le mot « vaginal », on reformule.*

#### **Psychologue**



Cela peut être inconscient (praticien·ne non informé·e du handicap en amont, manque de formation par rapport aux besoins et attentes spécifiques que peuvent avoir les femmes présentant une déficience intellectuelle, préjugés sur le handicap) ou volontaire (pour gagner du temps, par exemple).

Par manque de formation à ce sujet, iels vont parfois avoir tendance à supposer que la personne ne dispose pas des capacités cognitives nécessaires à la compréhension des informations transmises. Et derrière cette présupposition se cache une forme de violence, de perte de droit à l'information et au consentement libre et éclairé. Afin de rendre la consultation plus accessible, il est nécessaire que les praticien·nes ne se restreignent pas à cette analyse stéréotypée, s'adaptent à chaque personne et explorent de quelle manière l'information peut être adaptée en tenant compte de ces déficiences.

Cela peut se faire par l'utilisation de mots simples, de phrases courtes, d'outils venant soutenir le discours (comme des pictogrammes, des images, des schémas, etc.), en parlant lentement, etc. Il est possible d'adapter le mode de communication sans tomber dans un phénomène d'infantilisation : par exemple, éviter le tutoiement ou l'usage simple du prénom.

## Débriefer la consultation

La mise en place d'un temps pour discuter du déroulement de la consultation, de revenir sur ce qui y a été dit en vue de répondre aux éventuels questionnements de la patiente est un point important qui a été identifié. Il est évident que, si ça ne s'est pas bien passé, rien ni personne ne peut obliger la patiente à retourner voir un·e praticien·ne.

# EN BREF, QUELQUES PISTES D'ACTION

AVANT	<p><b>Pourquoi consulter ?</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Pas d'âge précis pour la première consultation</li><li>→ Motifs : besoins (questions, symptômes) ou pour réaliser un examen recommandé</li></ul>	
	<p><b>Recherche d'un·e praticien·ne</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Questionner et tenir compte de la préférence de l'usagère quant au genre du/de la praticien·ne (H/F)</li><li>→ Suivi possible par un·e gynécologue, un·e médecin généraliste ; en cabinet privé ou en centre de planning familial</li></ul>	
	<p><b>Accompagnement</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Discuter des modalités d'accompagnement</li></ul>	
	<p><b>Préparation à la consultation</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>→ Question à développer au niveau institutionnel : si besoin, se former<sup>45</sup></li><li>→ Consulter le répertoire d'outils proposé par le Centre de Ressources Handicaps et Sexualités</li><li>→ Identifier ce qui rassure et ce qui provoque de l'anxiété ou du stress et préparer le matériel nécessaire à rassurer la patiente (casque auditif, musique douce...)</li><li>→ S'interroger sur les méthodes de sédation qui permettent le soin et/ou de relaxations alternatives (sophrologie, méditation, etc.)</li></ul>	
PENDANT	<ul style="list-style-type: none"><li>→ Rappel : aucun examen obligatoire</li><li>→ Accompagnant·e vu·e comme un·e allié·e : écoute, soutien à l'usagère tout en la laissant au centre de la consultation, aide à réagir face à des attitudes/paroles/actes déplacés ou violents</li><li>→ Privilégier un suivi sur le long terme par le/la même praticien·ne avec qui ça se passe bien</li><li>→ Usage d'outils qui permettent de visualiser le déroulement du soin et rassurer la patiente. Exemple : séquentiel des étapes du soin</li><li>→ Usage d'outils de communication alternative pendant la consultation (pictogrammes, usage du numérique, emploi du langage FALC...)</li><li>→ Techniques de relaxation diverses qui auront été préparées avec la patiente</li></ul>	
	APRÈS	<ul style="list-style-type: none"><li>→ Débriefing avec l'usagère : questions, informations supplémentaires, ressentis</li><li>→ Analyser si le fait de continuer le suivi avec ce·tte praticien·ne est envisageable</li><li>→ Usage d'outils de liaison qui permettent le suivi post-consultation de la santé de la patiente</li></ul>

<sup>45</sup> Pour plus d'informations sur les formations existantes, référez-vous à la partie « Des outils pour les professionnelles ».

A decorative border at the top of the page features a repeating pattern of small, stylized icons in shades of purple and pink. These icons represent various medical and healthcare concepts, including syringes, pills, hands, hearts with crosses, stethoscopes, and people in medical settings.

# POUR LA SUITE...

La recherche exploratoire que nous avons menée durant ces deux dernières années nous a permis de compiler une série de constats, d'en réaffirmer certains déjà formulés par des femmes, des professionnel·les et des familles, et enfin de venir lire ces constats au travers d'une grille de lecture féministe. Cette recherche n'est bien entendu pas une fin en soi, mais un levier supplémentaire au renforcement du plaidoyer mis en œuvre actuellement pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et les droits des femmes avec une déficience intellectuelle à s'auto-déterminer.

Cette recherche est loin d'être exhaustive ; nous avons conscience des limites de ce projet. Elle se base sur 17 entretiens réalisés avec des professionnel·les psycho-médico-sociales, tantôt réalisés par zoom, tantôt réalisés in situ, à Bruxelles et en Wallonie. Il serait nécessaire de rencontrer plus d'institutions sur l'entièreté du territoire belge. Par ailleurs, nos tentatives de confronter les témoignages récoltés à des données agrégées ont souvent échoué étant donné le peu de données chiffrées existantes concernant les VGO d'une part, et les personnes en situation de handicap d'autre part (et d'autant plus pour celles vivant avec une déficience intellectuelle). Cette recherche nourrit également le plaidoyer pour une récolte et un traitement statistique plus systématique de ces réalités.

En parallèle, le fait d'élargir la récolte de constats aux premières concernées, aux aidant·es ainsi qu'à davantage de praticien·nes (gynécologues, médecins généralistes, sages-femmes) permettrait d'apporter une diversité de points de vue sur lesquels se baser. Quelles sont les expériences des femmes par rapport à ces questions ? Comment s'organisent les aidant·es qui s'opposent à la contraception imposée par certaines institutions ? Comment les praticien·nes gèrent-ils les demandes venant des familles ou des institutions ?

Comme nous le nommions en introduction, nous espérons que cette publication vous aura permis d'appréhender une réalité qui vous était peut-être inconnue ou de l'analyser sous un nouvel œil. Si nous souhaitons que l'utilisation des témoignages de ce rapport soit faite sous autorisation de Femmes et santé, l'ensemble des constats et réflexions contenues dans ce rapport ont pour objectif de nourrir les échanges, ainsi que tout plaidoyer destiné à faire valoir ces questions comme une problématique de santé publique et de droit des femmes.

# DES OUTILS POUR LES PROFESSIONNEL·LES

Cette rubrique mentionne quelques outils à disposition des services d'accompagnement des personnes ayant des déficiences intellectuelles ou des professionnelles de la santé, afin d'aborder les questions liées à la gynécologie, à la vie sexuelle et reproductive.

## Quels outils pour les équipes du milieu médical et du handicap ?

Il existe de nombreux outils qui permettent d'aborder la santé sexuelle. Vous pouvez consulter les outils disponibles au **Centre de Ressources Handicaps et Sexualités** ou sur leur base de données

[www.doc.handicaps-sexualites.be](http://www.doc.handicaps-sexualites.be)

### Des femmes et des hommes

Programme d'éducation affective, relationnelle et sexuelle destiné aux personnes déficientes mentales par Jacqueline Delville, Michel Mercier, Carine Merlin ISBN : 978-287037-922-6

[www.handicap-et-sante.be/project/des-femmes-et-des-hommes](http://www.handicap-et-sante.be/project/des-femmes-et-des-hommes)

### Santé BD

Ensemble de fiches téléchargeables gratuitement en FALC qui abordent des thématiques liées à la santé en donnant des réponses concrètes.

Voir la rubrique spécifique sur les soins en santé gynécologique :

[www.santebd.org/les-fiches-santebd/gyneco](http://www.santebd.org/les-fiches-santebd/gyneco)

Voir la rubrique spécifique sur les questions de sexualité et de contraception :

[www.santebd.org/les-fiches-santebd/sexualite-contraception](http://www.santebd.org/les-fiches-santebd/sexualite-contraception)

Et l'ensemble des BD :

[www.santebd.org/les-fiches-santebd](http://www.santebd.org/les-fiches-santebd)

### PAOMI

Des peluches qui représentent des organes sexuels.

[www.paomi.de](http://www.paomi.de)





## Les poupées sexuées

Poupées en tissu ayant une anatomie détaillée afin d'être le plus réaliste possible (doigts, bouche, langue, oreille, poils, anus; testicules et penis pour les garçons; sein, clitoris et vagin pour les filles).

Il existe plusieurs modèles : bébé in utéro, nouveau-né, enfant en bas âge, enfant, adolescent.es, adultes, personne âgée. Il existe différentes couleurs de peau.

<https://teach-a-bodies.com>



## Handiconnect

Outils à destination des professionnel·les de la santé pour un meilleur accueil des personnes en situation de handicap en consultation :

- Fiches relatives au suivi gynécologique d'une femme en situation de handicap (de S04 à S07) :

[handiconnect.fr/fiches-conseils](http://handiconnect.fr/fiches-conseils)

- Se questionner sur la personne qui accompagne : [handiconnect.fr/fiches-conseils/qui-accompagne-le-patient-en-situation-de-handicap](http://handiconnect.fr/fiches-conseils/qui-accompagne-le-patient-en-situation-de-handicap)

## Kapass

Mallette destinée à aider les personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme (ou toute personne présentant une forte appréhension aux soins) et à être plus à l'aise dans les rendez-vous médicaux. Con-

crètement, cet outil permet de montrer à la personne le soin qu'elle va recevoir, les outils médicaux que le/la soignant·e va utiliser et de répéter chaque étape de la consultation. Cette habitude permet progressivement de réduire l'anxiété de la personne et, par la suite, la pratique réelle des soins.

- Davantage de renseignements : [www.algeei.org/kapass.html](http://www.algeei.org/kapass.html)

- Mallette disponible en prêt auprès d'Handicap & Santé

## Mallette contraception (FLCPF)

Mallette pédagogique contenant un support visuel des différents moyens de contraception masculins et féminins commercialisés. La mallette contient également deux silhouettes grandeur nature d'un homme et d'une femme représenté·es nu·es, avec les organes sexuels internes dessinés en couleur.

La mallette contient également des fiches informatives sur les différents moyens de contraception, un guide pédagogique, des échantillons de contraceptifs et un exemplaire de trois brochures sur la contraception.

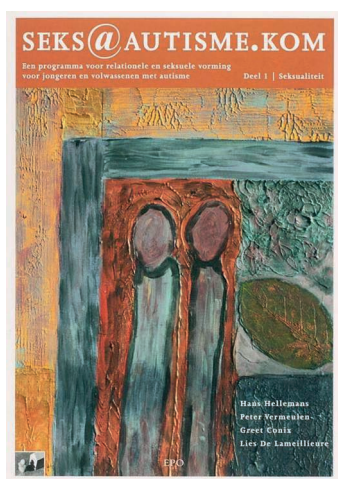


## Seks@autisme.kom!

Guide pédagogique (226 p.) et CD-rom comprenant 156 photos et des fiches de travail. Le livre propose des exemples d'animations. Chaque activité s'appuie sur des photos ou des fiches de travail, reprises sur le CD-rom.

Cet outil propose une série d'animations à propos des thèmes suivants : le corps, les changements corporels à l'adolescence, le désir sexuel, la masturbation, les relations sexuelles, la procréation, la grossesse, l'accouchement, les moyens de contraception, les abus sexuels, etc.

## Anatomia



Outil pédagogique sur l'anatomie des organes sexuels et leur fonctionnement. Il contient un guide pédagogique et des planches anatomiques.

[www.fcppf.be/portfolio/items/anatomia](http://www.fcppf.be/portfolio/items/anatomia)



## Entre les jambes

Outil pédagogique téléchargeable gratuitement, qui explique et illustre avec détails les organes sexuels féminins et masculins.

[www.centre-hubertine-auclert.fr/outil/entre-les-jambes](http://www.centre-hubertine-auclert.fr/outil/entre-les-jambes)

## La toilette intime - Gams

Brochure éditée par le GAMS, téléchargeable gratuitement. Elle explique et illustre la toilette intime féminine.

[gams.be/wp-content/uploads/2017/03/Gams-Toilette-intime2017WEB.pdf](http://gams.be/wp-content/uploads/2017/03/Gams-Toilette-intime2017WEB.pdf)



## **Webinaire « Les professionnels de santé face aux patients en situation de handicap intellectuel »**

Diffusé sur la plateforme WeLinkCare (plateforme de partage de savoirs théoriques et pratiques entre professionnel·es de la santé), ce webinaire permet une introduction rapide à la thématique.

[www.welinkcare.com/listing/les-professionnels-de-sante-face-aux-patients-en-situation-de-handicap-intellectuel](http://www.welinkcare.com/listing/les-professionnels-de-sante-face-aux-patients-en-situation-de-handicap-intellectuel)

## **Vidéos « Principes d'écoute active »**

Contenus pédagogiques à destination des professionnel·es sous forme de courtes vidéos. Les vidéos mettent en scène le vécu de patient·es en situation de handicap et proposent des conseils simples à mettre en place pour inscrire la consultation dans une dynamique d'échanges.

Vidéos disponibles sur la chaîne YouTube Handicap & Santé

<https://www.youtube.com/channel/UC05mPtaQ4ENb9qj6tcBU40A>

# Où trouver un accompagnement pour l'équipe médicale ou du secteur du handicap ?

## **Accompagnement / Formation**

Le service du Centre Handicap et Santé propose des accompagnements spécifiques à la consultation médicale (avant, pendant et après) pour sensibiliser, informer et outiller les professionnel·les du secteur médical et du handicap. Les accompagnements visent à faire émerger des solutions « clés en main » en co-construction avec les équipes :

- réflexions autour de la thématique ;
- analyse de situations vécues par les équipes ;
- identification de pistes d'actions possibles ;
- partage de bonnes pratiques et d'outils utilisés par d'autres professionnel·les ;
- soutien à l'appropriation des outils et bonnes pratiques par les équipes dans leur pratique déjà existante.

## **Table ronde / Journée d'étude**

Si des thématiques particulières semblent poser davantage difficultés, le Centre Handicap & Santé propose d'organiser des journées d'étude ou tables rondes dédiées et d'y convier son réseau pour permettre la rencontre et le partage entre professionnel·les.

Personne de contact pour plus d'informations :

[justine.dehon@araph.be](mailto:justine.dehon@araph.be)

# Pour en savoir plus sur nos associations et nous contacter

## Femmes et Santé asbl



Femmes et santé est une asbl féministe de promotion de la santé. Elle interroge la médicalisation des cycles de vie des femmes et l'impact du genre sur leur santé. L'association soutient l'auto-santé comme outil d'empowerment individuel et collectif et comme démarche radicalement participative et inclusive. Elle encourage les femmes à s'approprier une information indépendante et donner de la légitimité à leurs propres connaissances et à donner plus de compétences pour prendre leur santé en main. L'association veille à la prise en compte du genre comme déterminant social de santé, dans la recherche, les actions et les politiques de santé. Elle soutient la rencontre et la co-construction entre les femmes, les secteurs associatif, universitaire et politique.

Contactez-nous à l'adresse :

[info@femmesetsante.be](mailto:info@femmesetsante.be)

ou au 0493/81 85 23

## Centre de Ressources Handicaps et Sexualités



Le Centre de Ressources Handicaps et Sexualités joue essentiellement un rôle d'écoute, d'information, de relais et de sensibilisation en matière de vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Le service répond à toutes demandes formulées par des personnes vivant elles-mêmes une situation de handicap, leurs proches, les professionnel·les et futur·es professionnel·les du secteur du handicap, de la santé, les travailleur·euses du sexe, les politicien·nes, etc.

Contactez-nous à l'adresse :

[info@handicaps-sexualites.be](mailto:info@handicaps-sexualites.be)

ou au 0478/ 39 06 37



## Centre Handicap & Santé

Le Centre Handicap & Santé est une branche de l'ASBL ARAPH (Association de Recherche et d'Action en faveur des Personnes Handicapées). Le service travaille la promotion de la santé et l'accessibilité aux soins de santé pour et avec les personnes en situation de handicap. Il s'assure de la prise en compte de la dimension handicap dans le secteur de la santé et de la prise en compte des problématiques de santé dans le secteur du handicap. Le service soutient le travail des professionnel·les des secteurs du handicap, de l'aide et de soins via la récolte et le partage d'outils concrets et de bonnes pratiques.

Contactez-nous à l'adresse :

[justine.dehon@araph.be](mailto:justine.dehon@araph.be)

ou au 0472/88 78 44







Dans le cadre de cette recherche, un service qui héberge des femmes avec une déficience intellectuelle a répondu à notre demande d'entretien :

*« J'en ai vite parlé avec la cheffe d'équipe et nous nous demandons si nous pouvons vous apporter quelque chose.*

*Nos résidentes sont toutes sous contraception.*

*Elles n'ont plus de menstruations et n'ont pas d'activité sexuelle.*

*Est-ce qu'avec ces informations il vous semble encore y avoir un quelconque intérêt ? ».*

Cette réponse souligne l'invisibilité et la non-identification des violences vécues par ces femmes. Leur vie relationnelle, affective et sexuelle semble inexistante, sinon niée.

Les phénomènes physiologiques qui les concernent comme les règles, peuvent être organisés de manière presque managériale. L'accès à un suivi gynécologique pour des problématiques comme les infections sexuellement transmissibles ou les dépistages est rarement envisagé.

Cette publication est le résultat de deux années d'interviews et d'analyses auprès de professionnelles psychomédicosociales qui accompagnent des femmes ayant une déficience intellectuelle et vivant en institution.

Iels nous ont raconté les violences gynécologiques et obstétricales vécues par ces femmes, les freins et obstacles aux soins respectueux, le difficile respect de leur consentement et de leurs choix. Iels ont mis en avant les pistes de réflexions et d'actions possibles pour changer les pratiques et favoriser l'autodétermination vis-à-vis de leur corps.

Par cette publication, nos associations espèrent relater une situation encore souvent taboue et soutenir le changement au sein des institutions, des familles et des politiques.

