

La présente analyse a été réalisée à partir des données de l'Enquête RIFH 2008

## **I. PRÉAMBULE**

## **II. ACCESSIBILITÉ**

- a. Locaux et infrastructures
- b. Matériel
- c. Accompagnement

## **III. DIMENSION HUMAINE**

- a. La sélection du praticien
- b. La relation *duelle* entre le praticien et la patiente
- c. Accompagnement

## **IV. CARENCES DANS LA FORMATION DES PRATICIENS**

- a. L'apport du spécialiste
- b. L'orientation vers le spécialiste
- c. Le cloisonnement des disciplines

## **V. PRÉCONISATIONS**

\*\*\*\*

## I. PRÉAMBULE

Cette enquête anonyme a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL en avril 2008. Réalisée sous la forme aléatoire via l'outil « E-Questionnaire », elle a obtenu 351 réponses sur lesquelles 42,74% s'avèrent complètes (questionnaire intégralement rempli).

### Un contexte

Suite aux nombreux témoignages d'adhérents mais également de professionnels (paramédicaux et sociaux) recueillis lors de nos différents colloques, une enquête sur le thème « Droit à la santé et Reconnaissance de la sexualité<sup>®</sup> » s'imposait à nous comme une évidence.

Cette enquête a permis d'obtenir des informations précises sur la situation des femmes handicapées en France quand il s'agit, pour elles, de faire reconnaître leur sexualité et d'être, le cas échéant, conseillées, suivies ou soutenues dans le cadre d'une structure de santé que celle-ci s'articule autour du Soma ou de la Psyché.

De nombreuses réponses ayant trait à l'inaccessibilité des lieux de soins ont émergé dès les premiers résultats.

Il est aussi éminemment regrettable de constater que la sexualité des adolescentes, voire des jeunes filles ou des jeunes femmes handicapées, reste une problématique difficile à intégrer pour nombre d'entre elles comme pour certains professionnels du milieu de la santé.

Cibler les jeunes reste une des priorités de RIFH car c'est à partir de l'adolescence que se construit l'identité féminine. Une mauvaise information, voire une absence de prévention et même de soins, peut fortement altérer la santé tout particulièrement chez une population déjà fragilisée.

À notre connaissance, ce sujet n'a jamais été abordé dans sa globalité en France et notamment dans ses répercussions en terme de santé publique.

Pour donner une meilleure analyse et un retour en termes de vécus, nous avons opté pour les questions ouvertes.

### Une population

L'enquête cible uniquement une population de femmes handicapées âgées de 15 ans et plus. Elle couvre l'ensemble du territoire français (DOM compris). Toutes les formes de handicaps (moteur, sensoriel, psychique et intellectuel) y sont représentées. Seul, le handicap cognitif (par lésions cérébrales acquises ou évolutives) y serait peut-être sous-représenté.

L'âge moyen des femmes ayant répondu se situe entre 21 et 50 ans.  
Près de la moitié des participantes de l'enquête vit en couple (44%).  
Un tiers a des enfants (37%).

Il est à noter qu'une large majorité d'entre elles (72%) présente une déficience motrice, un handicap moteur.

Personnes actives et autonomes (véhicule : 61% ; logement indépendant : 82%), si elles ne sont que 36% à exercer une activité professionnelle salariée, elles participent à des activités extérieures (61%) et ont largement investi le milieu associatif ou sportif, ce qui semble expliquer leur accès facilité à l'Enquête RIFH 2008.

En revanche, il n'y a que 4% de réponses provenant de femmes vivant en milieu institutionnel, en foyer.

Ce taux peu élevé soulève la question de l'accès à l'information et plus particulièrement à l'*Internet*.

À noter également : seuls 18 % des femmes du questionnaire ont reçu une information sexuelle.

Ce taux est alarmant eu égard aux risques qu'engendrent l'ignorance et même la méconnaissance (violences sexuelles, IST, grossesse non souhaitée...).

### **Qu'en est-il alors de toutes les femmes qui n'ont aucun accès aux Nouvelles Technologies de l'Information et de la Communication (NTIC), voire qui sont coupées du monde extérieur ?**

Que faire pour que l'information circule ?

Quel rôle peut avoir le Ministère de la Santé (campagnes de sensibilisation, d'information ; éditions de plaquettes à diffuser dans les lieux de soins, les structures d'accueil pour personnes handicapées...)?

### Des chiffres éloquents

- *Près de la moitié* des personnes qui n'ont jamais consulté ou ne consultent pas de « spécialiste » en imputent la cause à l'inaccessibilité des lieux, aux matériels inadaptés à ce type de consultation (*cf.* questions 35/39 : table de gynécologie non réglable en hauteur, absence d'information, balance inappropriée pour les personnes ne "transférant" pas lors de consultation chez un médecin traitant...)
- *Un cinquième* des personnes n'ayant jamais consulté éprouvent à l'évidence de l'appréhension quant à la perception de leur handicap de la part des professionnels. Elles évoquent notamment le refus de soin « manifesté » et font aussi part d'un accueil négatif du praticien.

## II. ACCESSIBILITÉ

Compte-tenu de la forte proportion (72%) du handicap moteur représenté, il apparaît que le principal frein à la consultation réside dans le problème lié à l'inaccessibilité, au sens large.

### a. Locaux et infrastructures

31% des personnes interrogées optent d'office pour une consultation sur les critères d'accessibilité des locaux mais pas selon un choix délibéré [cf. questions 28 à 30 : « Avez-vous déjà consulté un spécialiste (gynécologue, sexologue, psychologue) ? » et ses 2 corollaires concernant le choix de la structure].

Quelle que soit la spécialité médicale concernée, la problématique reste identique. On la retrouve dans tous les secteurs médicaux et notamment chez le médecin généraliste qui se rend au domicile pour 46% des femmes du sondage. La raison invoquée pour 38% de ces visites à domicile est l'inaccessibilité du cabinet, sachant que s'ajoute systématiquement une surfacturation engendrée par le déplacement.

Il est à noter aussi que 30% des consultations à domicile résultent d'un **manque de moyen de locomotion et/ou d'accompagnement** de la personne handicapée (cf. question 15 et schéma « Avez-vous un moyen personnel de locomotion ? »).

La tendance actuelle de la société veut en effet que la grande majorité des cabinets se situe en ville, imposant alors une lourde logistique d'accompagnement et de transports, nonobstant l'allongement du temps nécessaire et le surcroît de fatigue pour la personne en situation de handicap vivant en milieu rural.

Chacun sait que **proximité géographique** et **“côté pratique”** demeurent des critères essentiels, souvent évoqués dans l'enquête.

### b. Matériel

Les spécialistes ont recours à des matériels spécifiques liés à l'exercice de leur profession (fauteuil de dentiste, table gynécologique, matériel ophtalmologique, radiologie de type mammographie...).

En ce qui concerne la gynécologie-obstétrique, le problème de la table de soins est récurrent tout au long du sondage. Tous ces dispositifs sont le plus souvent inadaptés aux personnes handicapées et plus particulièrement aux personnes à mobilité réduite. Cet aspect est récurrent, c'est un problème aiguë qui **décourage 27% de la population interrogée et l'empêche de consulter** [cf. question 28 et graphique « Avez-vous déjà consulté un spécialiste (gynécologue, sexologue, psychologue) ? » ; question 42 « Pourquoi n'avez-vous jamais consulté ? »], voire l'incite à reporter la consultation (cf. question 36 « Quelle est la fréquence de vos consultations ? ). Cette situation peut paradoxalement générer des facteurs

d'angoisse et de stress (le mot « PANIQUE » a été mentionné !), bien plus que la consultation médicale en elle-même et les résultats qui en découlent.

### c. Accompagnement

Lorsque les deux facteurs énoncés précédemment font défaut (accessibilité et matériel adapté) et que la personne en situation de handicap persévère -malgré tout- dans sa volonté de consulter, il lui reste alors le **recours à « l'aide humaine »** quand et si elle peut en disposer (adéquation des plannings du spécialiste, du patient et de l'aidant potentiel).

La plupart du temps, ces femmes ne se font pas accompagner (57%). Celles qui ont besoin d'une aide humaine font appel -la plupart du temps- à un membre de leur famille lors de la 1<sup>ère</sup> consultation gynécologique (environ 46% des réponses) ou d'un professionnel non directement issu du milieu médical (auxiliaire de vie, éducateur spécialisé...).

Cette problématique, qui entrave la quête constante, légitime, d'indépendance voire même d'autonomie<sup>1</sup> -ne serait-ce qu'élémentaire- souhaitée par la personne en situation de handicap, empiète largement sur sa sphère personnelle et intime.

L'accompagnement est parfois inévitable pour certains types de handicaps, notamment ceux dits « lourds » (polyhandicapé, personnes ayant des problèmes d'élocution et de communication...).

Dans certains cas, l'accompagnement par des auxiliaires de vie entraîne **un surcoût important** de la consultation, outre les délais d'attente notoires relevés par simple constat en consultant les plannings des médecins.

---

<sup>1</sup> En matière de handicap, il convient de ne pas faire de confusion et d'opérer une différenciation correcte entre *autonomie* et *indépendance* :

- l'autonomie est la capacité à réaliser seul une tâche,
- l'indépendance demande d'avoir aussi la faculté de prévoir, d'organiser, de planifier, de gérer...

Ainsi, une personne peut être autonome tout en n'ayant aucune réelle indépendance (hors aide humaine).

### III. LA DIMENSION HUMAINE

#### a. La sélection du praticien

La compétence et le professionnalisme du spécialiste prime dans le choix du patient. C'est une démarche commune avec la personne valide.

Souvent, ce choix résulte du conseil des proches ou de la réputation du praticien.

MAIS dans les faits, la sélection et sa réalisation demeurent essentiellement conditionnées par l'accessibilité aux lieux de soins : 30% des femmes ayant répondu au questionnaire imputent à l'accessibilité le principal frein à la consultation, parmi lesquelles 31% soulignent la difficulté d'accéder au cabinet de leur spécialiste.

Les personnes résidant en milieu institutionnel ou en foyer se voient très souvent orientées vers des spécialistes rattachés à l'institution ou conseillés par elle.

Certaines patientes conservent le praticien qu'elles avaient avant la survenue de leur handicap ou par habitude familiale.

#### b. La relation *duelle* entre le praticien et la patiente

L'écoute et la prise en compte des besoins spécifiques et des attentes de la patiente (comportement et 1<sup>ère</sup> approche du médecin) semblent être une priorité recherchée par les personnes interrogées qui ont souligné à plusieurs reprises ce critère.

De nombreuses expressions montrent cette recherche d'une relation « dualiste » : « plus humain que la structure hospitalière », « sourire du médecin », « contact personnalisé », « relation de confiance », « médecin très ouvert et compréhensif »... La confiance en dépendra.

Être considérée comme « une femme, tout simplement », avec ses spécificités féminines, reste un réel souhait.

En définitive, la patiente attend du spécialiste (en l'occurrence, du gynécologue) les réponses que toute femme se pose en tant que femme !

Le professionnalisme du spécialiste, associé à sa capacité d'empathie à l'égard d'une personne handicapée, est rapporté dans les témoignages recueillis.

## IV. CARENCES CONSTATÉES DANS LA FORMATION DES PRATICIENS

### a. L'apport du spécialiste

Certaines femmes se plaignent de la méconnaissance de leurs pathologies par le praticien, de leur maladresse et -parfois même- de leur rejet. Les résultats sont là. Ce qui semble être une regrettable carence dans la formation des médecins est difficilement ressenti par une population de personnes handicapées en butte à une véritable inégalité de droit d'accès à la santé, tout particulièrement lorsqu'il s'agit de la prise en charge et du suivi des grossesses.

La population ciblée (femmes handicapées) ne s'oriente pas spontanément vers un spécialiste. En effet, 28% d'entre elles n'en ont jamais consulté [cf. question 28 « Avez-vous déjà consulté un spécialiste (gynécologue, sexologue, psychologue) ? » et corollaires].

Il faut aussi préciser, pour mieux comprendre l'enquête, que les femmes handicapées consultent un médecin généraliste plus régulièrement et plus fréquemment que la moyenne française.

La pathologie relative à leur Affection de Longue Durée (ALD) nécessite des soins particuliers avec prescriptions de soins infirmiers, de kinésithérapie, de matériel médical, de traitements médicamenteux, faites généralement par leur médecin traitant avec renouvellement régulier des ordonnances.

Pourtant, on constate que 72% consultent malgré tout un spécialiste.

Il ressort de l'enquête que cette population recherche surtout le « petit plus » sur le plan médical. Le domaine de la gynécologie reste le plus souvent mentionné puisque l'Enquête RIFH cible les femmes. Le suivi (grossesse, fertilité, risques) demeure essentiel dans l'attente de ces patientes.

Certaines ajoutent même qu'elles ont eu recours à ce spécialiste à la demande de leur généraliste.

À l'heure où les femmes sont mises en garde contre certains risques (préconisation de frottis réguliers), il est frappant que notre sondage indique que *plus du quart* n'a jamais consulté de spécialiste.

### b. L'orientation vers le spécialiste pourquoi le consulter ?

De nombreuses femmes en situation de handicap attendent d'un praticien non seulement une dimension strictement médicale mais d'abord et surtout une connaissance réelle du handicap.

Il doit être capable de répondre à leurs questions spécifiques tout en prenant en compte les éventuelles répercussions sur la déficience, comme le laisse apparaître ce témoignage (cf. question 30) : « *Mon médecin traitant n'a pas souhaité faire lui-même l'examen. Le gynécologue lui a paru plus adapté pour faire face à mes questions (grossesse et handicap ?) et y répondre* ».

### **c. Le cloisonnement des disciplines**

conséquences : défaut de suivi, rôle du médecin traitant...

La déficience ne peut et ne doit pas être réduite au simple pathos. Il convient d'étudier également les freins que celui-ci exerce sur d'autres domaines (ex : environnemental, psychologique...).

Lorsqu'il s'agit d'un handicap « acquis », les personnes arrivent non seulement avec leur handicap mais aussi leur vécu, leur passé familial, affectif, parfois sexuel, douloureux ou pas. Il est impossible de faire l'impasse de cet historique.

Un handicap pouvant en cacher un autre, un défaut d'appréhension globale de la personne en situation de handicap peut s'avérer lourd de conséquence sur le suivi, voire la fréquence des consultations ultérieures (cf. questions 40/43) : « *Personnellement, ça va faire presque 8 ans que je n'ai pas été voir un gynécologue. J'ai seulement consulté un médecin généraliste pour une grippe et de l'asthme et depuis j'ai fait 2 crises et une autre grippe et je n'ai pas été consulté. Parce que je vois pas, on me prend aussi pour une sourde et on va s'adresser à mon conjoint* ».

Au pire, cela peut définitivement dissuader la personne d'avoir recours au spécialiste, ce qui est réellement discriminatoire.

## V. PRÉCONISATIONS

C'est véritablement une sonnette d'alarme que cette enquête amène à tirer. Eu égard au taux très faible de la fréquence de consultations constaté (plus de 60% des femmes interrogées consultent un médecin moins d'une fois par an, la moitié d'entre elles est à plus de 2 ans), il nous semble impérieux de demander la mise en place de quelques mesures urgentes, au nombre de 7.

- ☞ **Valider et élargir l'enquête à l'ensemble des populations**
- ☞ Placer cette **enquête dans un axe de prévention** en termes de santé publique et lui en donner les moyens (humains, matériels et financiers)
- ☞ **Intégrer la notion de handicap dans la formation du personnel médical** (facultés de médecine...), paramédical (écoles d'infirmières, syndicats et groupements professionnels...) et médico-social (centres, aides à la personne...)

Parmi les critères qui inciteraient la femme handicapée à davantage consulter, il y a la sensibilité et la pédagogie du professionnel comme le souligne ce témoignage : *« sensibiliser le personnel ainsi que les médecins au fait qu'il existe plusieurs sortes de handicaps, rendre accessible les lieux ; que les professionnels prennent le temps de vulgariser leurs explications ou ce qu'ils s'approprient à faire et de s'assurer que le ou la patiente a bien compris ses explications. Mettre leur langage intellectuel de côté et être un peu plus humain. Ce n'est pas tout la théorie mais plutôt la pratique et surtout la pédagogie. »* (cf. questions ouvertes).

- ☞ **Exiger l'accessibilité de et à tous les lieux de consultations** (privés comme publics) avec à la clé un label de qualité délivré par le Ministère de la Santé

Une telle mesure portée à la connaissance du grand public par voie de presse ou tout autre média aurait au moins le mérite d'éviter des situations rocambolesques voire kafkaïennes à l'exemple du témoignage suivant (cf. questions ouvertes) : *« Il faudrait se pencher sur les problèmes d'accessibilité des cabinets privés (généralistes ou spécialistes), ce qui éviterait d'avoir à faire beaucoup de kilomètres pour se faire soigner à l'hôpital. Nous avons le droit de choisir nos médecins et de ne pas attendre des mois une consultation. Ici rien n'est accessible et je ne peux aller ni chez mon médecin généraliste, ni chez le dentiste, ni chez une gynécologue et encore moins chez la radiologue ou l'ophtalmologue... Même à l'hôpital, j'ai eu des problèmes pour accéder à certains soins (par exemple, des cabines minuscules pour se déshabiller avant la radio et inaccessibles en fauteuil !) et dans un labora-*

*toire, on m'a fait une prise de sang dans le couloir parce que le fauteuil ne passait pas la porte. Dans plusieurs laboratoires d'analyses de la région, il ne faut pas avoir d'envie pressante, les toilettes sont complètement inaccessibles ! Au niveau de l'accueil, ce serait tellement plus agréable si on arrêta de nous dire "Mais pourquoi vous n'allez pas à l'hôpital, ce serait plus facile pour vous !" Plus facile pour qui ??? »*

☞ **Exiger la prise en compte systématique de la sexualité dans sa dimension globale en milieu hospitalier** au moment de l'annonce du handicap et de sa prise en charge : médicale, familiale, sociale, personnelle...

☞ **Permettre l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et a fortiori du plus grand nombre** (3<sup>ème</sup> âge et plus, mères de familles avec de jeunes enfants, etc., etc.) **par :**

en milieu urbain → l'**installation, en rez-de-chaussée, de cabinets de groupe pluridisciplinaires accessibles**, avec mesures incitatives *ad hoc* (aides publiques à l'installation, fiscalité allégée, mises en commun des moyens logistiques...);

en milieu rural → la mise en place d'**équipes pluridisciplinaires "volantes"** dotées de moyens logistiques adaptés (complets, mobiles) pour ouvrir et faciliter les consultations ; la création de "**caravane**" *médicale mobile adaptée*, regroupant médecine générale et plusieurs autres spécialités...

☞ **Faciliter l'accès à l'information, en assurer la diffusion systématique** en matière de soins et de sexualité auprès des personnes en situation de handicap, tel que le définit l'OMS.

Faire appel aux associations représentatives, celles dont le lien de proximité avec ces publics vulnérables est incontestable, est le plus solide (ce ne sont pas forcément les plus connues).

Faire appel aux courroies de transmission que sont les collectivités territoriales et l'ensemble des institutionnels concernés par la problématique pour en **assurer la réalisation, le suivi et le contrôle**, en y adjoignant un incontournable volet « **formation permanente** ».

**Passer ainsi du curatif au préventif initierait une véritable et pérenne « ÉDUCATION À LA SANTÉ » dans laquelle chacun, à son échelon, se sentirait impliqué et responsabilisé.**

**Cela conduirait *in fine* à une meilleure prise en charge médicale des usagers, à la réalisation d'économies d'échelles tangibles et, peut-être, à une vision prospective différente de l'ensemble du secteur.**