

## **Soins médicaux aux femmes handicapées**

Il est difficile d'aborder le problème des soins médicaux pour les femmes handicapées.

Les besoins et les demandes sont multiples, elles ne rentrent pas dans le commun des soins ordinaires. De prime abord on pourrait penser que cela ne diffère pas des soins aux femmes en général, mais ce n'est pas le cas et ce n'est pas seulement un problème d'accessibilité.

Plusieurs paramètres sont à prendre en compte. C'est tout d'abord l'ignorance du milieu médical de ce qu'est le handicap, des limitations qu'il entraîne, de ce qu'il représente de spécifique. Il n'y a pas encore très longtemps, le monde du handicap et des personnes handicapées était une terre inconnue. Je ne reviendrais pas ici sur les représentations imaginaires qui accompagnaient le handicap, ni sur l'exclusion que l'on faisait vivre aux personnes handicapées ; il était préférable de les cacher ou de les considérer comme indésirables tout en leur prodiguant les soins indispensables.

Aujourd'hui, les choses changent et le regard porté sur les personnes différentes est autre.

Ce regard se modifie grâce au combat des personnes handicapées elles-mêmes, grâce aussi aux lois qui imposent le changement, celle de 2005 en premier lieu.

### ***Besoins spécifiques des femmes handicapées***

Je voudrais parler en premier lieu de la condition des femmes handicapées qui subissent davantage de discriminations que les hommes handicapés. Les stéréotypes ont la vie dure ! La femme est plus faible que l'homme, plus vulnérable, moins courageuse... On ne sait jamais si sa plainte, ses demandes sont véridiques...

Il est vrai que les femmes, et a fortiori les femmes handicapées ont des besoins spécifiques. La raison en est simple, la femme et l'homme n'ont pas la même anatomie, le corps des femmes demande une attention particulière (règles, maternité, soins gynécologiques etc.)

Mais il y a également les représentations que se fait le personnel soignant. En discutant avec des soignants j'ai pu saisir cette différence de traitement comme étant lié aux projections archaïques sur l'un et l'autre sexe. L'homme représente l'image virile du patriarcat, à qui l'on doit obéissance et respect. Il est le dominant. « Les hommes m'intimident. Nous avons eu l'habitude de servir nos pères ; j'ai du mal à refuser de l'aide à un homme malade et diminué.

Pour les femmes ce n'est pas pareil ». La femme étant considérée comme plus faible, on peut s'autoriser à la dominer, parfois à l'injurier, à la menacer et à la violenter.

Une infirmière travaillant dans une maison médicalisée pour personnes âgées me disait que lorsqu'elle soignait des hommes, elle se sentait plus vulnérable et qu'elle avait tendance à répondre immédiatement aux demandes. Avec une femme âgée, elle se sentait supérieure ; ses demandes l'agaçaient et elle devait prendre sur elle pour ne pas la brutaliser. Jamais elle n'aurait osé violenter un homme. Elle ajoutait : « C'est général, on est plus violent avec les femmes ! »

C'est ainsi que les individus projettent, au pourrait dire reproduisent ou même perpétuent le respect de la domination masculine. Ce sont des représentations bien ancrées dans les mentalités, bien vivantes. Il faut en être conscient.

Les femmes handicapées, selon leurs spécificités, vont se heurter tout d'abord à un manque d'accessibilité des centres de soins. Il est surprenant qu'au XXI<sup>e</sup> siècle cela ne dérange pas grand monde dans le milieu médical que les femmes handicapées motrices, de petite taille ne trouvent quasiment pas de centre hospitalier accessible, que les tables d'examen ne soient pas adaptées, que les femmes de petite taille il n'y a pas encore si longtemps accouchaient par terre !

Même si un tout petit nombre de centres hospitaliers essaient de rendre accessible leurs services, cela se compte sur les doigts d'une main. Les grandes villes sont peut-être moins démunies qu'en régions, et encore. Le choix pour les femmes handicapées est impossible. Les femmes interrogées disent toutes que cela fait plus de dix ans qu'elles ne sont pas allées consulter un gynécologue. « C'est trop galère, on nous considère comme du bétail. On me porte comme un bébé... Les étriers ne sont pas adaptés, je ne veux pas recommencer à être humiliée. Comme m'a dit un médecin : 'Vous devriez vous faire tout enlever, comme ça il n'y aurait plus de problème' ! »

### ***Manque de formation du personnel médical***

Que ce soient les soins gynécologiques ou tout autre motif de consultation, les femmes handicapées se heurtent à un manque de formation du personnel médical. Elles ressentent non pas un accueil convivial mais plus tôt le sentiment qu'elles dérangent, qu'elles ralentissent le rythme, qu'elles font perdre du temps. Effectivement elles peuvent être plus lentes à se

déshabiller, se rhabiller. Elles importent par leurs questions, par leur demande d'accompagnement, tout simplement par leur différence.

Les femmes handicapées doivent avoir un suivi gynécologique régulier au moins une fois par an. Lorsqu'elles sont jeunes, souvent elles n'osent pas aller en consultation, elles doivent affronter leur handicap, le regard de l'autre, elles craignent de se heurter un manque de respect. On se permet effectivement des gestes et des attitudes déplacés. Ces femmes n'osent pas réagir, elles se sentent mal à l'aise, elles ont honte de montrer leur corps abîmé, elles ont honte d'être malhabiles, elles se sentent en condition d'infériorité.

Une jeune femme raconte que lors d'une consultation le médecin lui avait dit qu'il la trouvait jolie, que c'était bien dommage qu'elle soit handicapée, et il se permettait de la caresser...

Les différentes formes de handicaps ne suscitent pas les mêmes rejets, la même agressivité, ni la même compassion, ni la même assistance. Les représentations, les fantasmes liés aux diverses singularités se déploient dans l'imaginaire de chacun en fonction de son histoire personnelle.

La femme aveugle renvoie à la dépendance, à la laideur, à la saleté et surtout à son incapacité à pouvoir vivre dans l'environnement de manière autonome. Il est facile de la tromper, de lui raconter des histoires, de l'abuser puisqu'elle ne voit pas. Sa grande dépendance due au manque de la vision réveille chez l'autre une sensation de toute puissance et en même temps de méfiance. La cécité déclenche deux attitudes contrastées, un grand respect lié aux croyances plus ou moins inconscientes que la femme aveugle peut avoir un don de toute puissance, celui de pouvoir jeter des sorts etc... Le plus souvent le regard porté sur la cécité est négatif et porteur de préjugés.

Le problème des femmes perdant la vue est bien différent. Ces dernières peuvent percevoir certains éléments du quotidien. Elles distinguent par exemple des ombres. Certaines peuvent à un moment donné apercevoir une épingle tombée par terre, mais elles ne verront pas la main qu'on leur tend ou la porte entrouverte. Selon les pathologies la vision est différente en fonction de la luminosité, de l'espace.

Etre une perdant la vue entraîne des réactions imprévues de la part de l'entourage. Celle qui perd la vue n'est ni dans le monde des voyants, ni dans celui des aveugles; la perdant la vue est entre l'ombre et la lumière, elle ne sait jamais ce qu'elle va percevoir, cela dépend des différentes situations.

Aujourd'hui il y a beaucoup plus de personnes perdant la vue que d'aveugles de naissance ou par accident. Cette nouvelle population demande une compréhension et une attention

particulière. Cela entraîne obligatoirement une formation spécifique des soignants et en particulier de se familiariser avec cette nouvelle discipline qu'est la basse vision. Il existe des centres de réadaptation. Mais en règle générale la majorité du milieu hospitalier ignore ces personnes qui voient encore un peu, très peu, mais qui n'ont pas le comportement de l'aveugle que l'on attend, qui sortent des stéréotypes, des représentations communes. (l'aveugle est soit surdoué, soit devin, soit mendiant inculte).

Bien sûr hommes et femmes sont touchés par ces nouvelles pathologies. Comme me le disait une aide-soignante «J'ai plus tendance à aider un homme malvoyant, le pauvre, il a eu l'habitude d'être accompagné par sa femme, et puis vous savez les hommes sont plus dépendants, ils ne savent pas se débrouiller, je m'en perçois tous les jours ».

Les femmes perdant la vue sont beaucoup plus autonomes en général, elles se font la toilette seules, mangent seules, juge-t-elle.

C'est ici encore que nous constatons l'absolue nécessité de la formation du personnel soignant, du personnel des consultations. La basse vision se découvre, son approche nécessite des gestes adaptés, un accompagnement spécifique. La personne perdant la vue n'est pas aveugle, elle n'est pas voyante elle dans cet entre-deux du voir et du non voir. Le plus souvent son regard reste clair et lumineux, mobile. Ce qui engendre un doute sur sa pathologie : « Elle voit ou ne voit pas ? Il faudrait savoir ».

Autre exemple : le dépistage du cancer du sein ne peut se faire dans bonnes conditions pour plusieurs raisons : le manque d'accessibilité des services ; le choix quasi impossible du praticien ; l'obligation d'un accompagnement pas toujours possible, tout cela rend difficile l'examen.

Une femme aveugle raconte que lors d'une mammographie, la manipulatrice l'avait saisie par le sein pour l'approcher de la table où s'effectue l'examen, sans un mot. La patiente a réagi violemment en indiquant qu'on lui faisait mal. Réponse de la manipulatrice : « Vous les femmes aveugles vous êtes agressives, vous n'êtes jamais contentes ».

Il faudrait encore parler des femmes sourdes qui ne peuvent communiquer du fait d'un manque extrême de traducteurs ou de traductrices en langage des signes.

***Témoignage : lettre au Docteur H. gynécologue***

Handicapée physique IMC, âgée de 60 ans, j'ai téléphoné début décembre à votre cabinet afin de prendre en rendez-vous de gynécologie.

Quelle ne fut pas ma surprise de me voir opposer un refus catégorique de votre secrétaire. J'avais cru bon de signaler mon problème moteur en précisant d'une part mon mode de locomotion habituel, - le déambulateur, avec lequel je peux franchir quelques marches -, d'autre part ma difficulté de monter sur la table sans un petit coup de main pour me sécuriser. Mais il s'agit nullement de me porter...et de toute façon, je ne pèse que 44 kg.

Votre secrétaire m'a déclaré en substance avoir reçu l'ordre formel de refuser toute personne se trouvant dans ma situation. Peut-être ai-je mal compris ou mal interprété ses propos ? Peut-être auriez-vous pu m'accorder un premier rendez-vous pour juger par vous-même ?

Ainsi, avant d'en référer à la Haute Autorité pour la lutte contre les discriminations et à l'Association des Paralysés de France, je souhaiterais savoir si vous maintenez cette position discriminatoire et vexatoire qui porte atteinte au libre choix du patient.

A toutes fins utiles, je vous signale que tous les cabinets médicaux devront être très prochainement équipés, conformément aux dispositions de la récente loi sur le handicap, pour recevoir des personnes à mobilité réduite, et ceci, sous peine de sanctions.

Dans l'attente d'une réponse rapide, je vous prie d'agréer, Docteur, l'expression de mes sentiments distingués.

***Témoignage : délit de sale gueule ?***

*Hôpital X, janvier 2012*

Arrimée dans mon fauteuil électrique, je me présente tranquillement au service d'échographie avec mon étiquette « vessie neuro ». Ceci expliquant peut-être cela, l'assistante du médecin me fixe d'un œil glauque, sans bonjour, sans le moindre sourire, sans un mot. Elle me fait entrer dans la salle où le médecin qui s'énerve derrière un ordinateur récalcitrant (là, je suis vraiment compatissante) finit par répondre à mon bonjour très appuyé et me gratifie même d'un petit sourire. J'aurais aimé qu'elle se lève et claque l'assistante qui ne me regarde toujours pas et qui soupire à fendre l'âme quand je demande un peu d'aide pour monter sur la table, précisant bien qu'il ne s'agit pas de me porter mais de « m'assurer ». « Mais il faut vous faire accompagner ! » Et si moi, je n'ai pas envie de chaperon...

Je cherche les regards, des larmes perlent à mes paupières, ma bouche se crispe. Ah non, je ne vais pas leur faire ce cadeau, je ne vais pas conforter ces deux chipies dans l'image qu'elles se font de moi, pauvre « gogol ». L'examen commence sans encombre, elles ne me voient toujours pas, elles font leur boulot.

Et voilà qu'entre un jeune étudiant, probablement de 1ère année car il ne porte pas de badge à sa blouse. En deux minutes, l'atmosphère semble complètement changée, les visages se

détendent, les flux semblent circuler, je ne comprends pas. Le médecin me dit d'un ton presque enjoué cette fois « mon collègue a repéré votre livre, j'ai vu son œil ». En vue d'une éventuelle longue attente, vessie pleine, j'avais apporté un livre boomerang des années 70 d'Ivan Illich : « Némésis médicale - pour une expropriation de la santé », où il dénonce l'emprise de l'institution médicale. J'avais en effet retrouvé ce volume dans ma bibliothèque le jour même et l'idée m'était venue de le relire - de le lire ? - puis de le donner à Julie.

« Je le cherche depuis longtemps, il est épuisé, impossible de le trouver » dit le jeune quasiment émerveillé, sortant de la réserve qu'on devait lui enseigner et me regardant d'un œil très très intéressé. Pas encore trop formaté, le gamin. Il n'en revient pas de voir le livre entre mes mains, je n'en reviens pas de cette connivence inespérée...

Mes deux chipies sont probablement de bonnes échographistes mais entravent-elles quelque chose à Ivan Illich, je n'en sais rien ! En tous cas, je constate que soudain, elles me voient. Elles me voient, elles me parlent elles me sourient, elles me portent, elles me supportent ! « Si vous voulez, je vous appelle un taxi », dit l'assistante avec un grand sourire, elle qui n'avait pas eu même un mot à mon arrivée. Je me redresse sur mon fauteuil, je repars hilare.

### ***Mammographies (in)accessibles***

L'association des paralysés de France (APF) *estime* que 90% des cabinets de gynécologie sont inaccessibles en l'état actuel des choses. Elle doute que la situation ait vraiment changé en 2015, terme fixé par la loi pour une accessibilité générale.

Une étude faite par le CREAI<sup>1</sup> de PACA et Corse semblerait contredire ces estimations. L'association a mené un sondage auprès de tous les cabinets de la région, soit 271. Elle en conclut que 75% des cabinets de radiologie sont accessibles aux personnes à mobilité réduite (selon le questionnaire : femmes en fauteuil roulant manuel ou électrique, l'accessibilité concernant l'immeuble, le cabinet et l'appareil d'examen, le mammographe). Comment expliquer cet écart ?

Le sondage réalisé par le CREAI est sympathique mais peu scientifique. Il va nous intéresser par ses à-côtés... Le taux de réponses est de 54%, soit un peu plus de la moitié des cabinets. On peut s'interroger : quelle est la situation de la moitié silencieuse par rapport à l'accessibilité de leurs locaux et de leurs mammographes ? Peut-on étendre aux non-répondants les caractéristiques des répondants ? On peut se demander (ce qui n'est qu'une hypothèse) si ceux qui n'ont pas répondu sont les moins bien équipés (peur d'être « pris en faute ») ou les moins intéressés par le problème du handicap moteur...

---

<sup>1</sup> Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée.

---

Parmi les cabinets qui ont répondu (en majorité des cabinets de départements ruraux), on note que 7,5% seulement ont un fauteuil médicalisé constituant un accessoire du mammographe, pour faciliter la prise de clichés pour des personnes à mobilité réduite.

Plus surprenant, 10% n'ont jamais vu de fauteuils roulants manuels dans leur cabinet et 31% n'y ont jamais vu de fauteuils électriques.

La prévalence de l'usage de fauteuil roulant est de 62 pour 10 000 habitants soit 361 000 usagers de fauteuils roulants manuels et/ou électriques (UF) vivant en France, à domicile (206 000) ou en institution (155 000).

Près du quart des personnes institutionnalisées utilisent un fauteuil roulant. Les utilisateurs sont âgés en moyenne de 70 ans. Les usagers de plus de 65 ans représentent 60% des UF en ménage et 87% en institution. La prévalence de l'usage du fauteuil roulant augmente de manière quasi exponentielle avec l'âge.

**Les femmes représentent 64% des utilisateurs**

*Source : Enquête Handicap Incapacités Dépendances (HID) 2007.*

Il y aurait (restons prudents !) environ 4 femmes en fauteuil roulant pour mille habitants. Soit 19.260 femmes en région PACA. Soit 71 femmes susceptibles de demander une mammographie par cabinet (chiffre théorique ne tenant pas compte des disparités de population par département). On peut raisonnablement penser, ce qui recoupe d'autres observations de ce rapport, que la demande des femmes handicapées en ce qui concerne cet acte médical de prévention du cancer du sein, particulièrement important, se situe en-dessous de ce qu'il devrait être. Négligence ? Recul face aux difficultés prévisibles ? Sous-information ?

Ce petit sondage, peu fiable quant aux résultats, a quand même des informations à nous livrer et nous pouvons en tirer des leçons. La dernière ne nous surprendra pas : seuls 4% des cabinets font état d'une formation reçue par le personnel médical ou auxiliaire sur la prise en charge des personnes handicapées, et encore s'agit-il plus d'une information (par l'APF notamment) que d'une formation.

Nous trouvons au Canada de semblables préoccupations et le « Réseau d'action de femmes handicapées » (RAFH)<sup>2</sup> préconise des mesures pratiques que nous pouvons faire nôtres (30 mars 2012). Nous en extrayons un passage consacré à la formation :

**« Elaborer et dispenser une formation – axée sur les femmes – de sensibilisation aux personnes handicapées pour le personnel de soins de santé qui effectue les tests de dépistage du cancer du sein (...) »**

- La formation devrait porter sur les attitudes des professionnels de la santé dès le début du processus de dépistage et détromper le mythe selon lequel les femmes handicapées ne sont pas sexuellement actives ;
- Les fournisseurs de soins de santé ont besoin d'une plus grande sensibilité et de plus de connaissances en matière de communication avec les femmes handicapées, y compris celles qui ont un niveau de littératie peu élevé, qui peuvent être non-verbales, qui souffrent d'aphasie ou qui ne parlent pas le français...
- Les médecins doivent voir au-delà de l'invalidité initiale et explorer d'autres raisons des symptômes ».

Terminons cet emprunt à nos amies canadiennes par ces préconisations :

**« Préconiser des réformes organisationnelles et de politiques gouvernementales précises et à plus grande échelle (...) »**

- L'accès doit être un élément clé de l'agrément des cliniques de soins de santé, et l'on devrait effectuer des 'vérifications ponctuelles des cliniques et cabinets médicaux' ;
- Les politiques de la clinique des soins de santé doivent inclure des dispositions en matière de financement d'équipement médical accessible ainsi qu'un processus d'élimination progressive de l'équipement désuet pour le remplacer par de nouveaux modèles accessibles ; et
- Des lignes directrices et des politiques au niveau national concernant le dépistage du cancer qui comprennent des lignes directrices opérationnelles sur l'accès des femmes handicapées pour le personnel clinique, les cliniques et la collecte des données sont nécessaires ».

Revenons en France le temps d'une « vignette » publicitaire. *"A quand remonte votre dernier frottis de dépistage ? Vous ne savez pas ? C'est dommage !"* C'est sur ce ton, résolument provocateur, que la nouvelle campagne de l'Institut national du cancer (Inca) et des pouvoirs publics interpelle les auditrices des grandes stations radio de métropole et des Dom. Le spot,

---

<sup>2</sup> « DisAbled Women's Network » (DAWN) pour la partie anglophone.



diffusé du 11 au 28 janvier, vise à sensibiliser les femmes de 25 à 65 ans à la pratique régulière du frottis dans le but de prévenir le cancer du col de l'utérus. Dans l'idéal, cet examen doit être réalisé au moins une fois tous les trois ans. C'est très bien, mais ne pourrait-on imaginer une variante de ce message qui comprendrait quelque chose comme « vous hésitez parce que vous avez du mal à vous déplacer, ou à vous exprimer devant un médecin etc. » Un spot qui vise spécifiquement les femmes handicapées ? Nous sommes dans une démarche de santé publique et de prévention, non de consommation ; les femmes handicapées doivent-elles demeurer invisibles, inaudibles, impotentes, aphasiques ?

Bien entendu comme nous parlions il y a un instant du cancer du sein, la problématique est identique.

*Notre but n'est pas de réaliser un recensement exhaustif des expériences novatrices actuelles. Mais nous avons cru bon de signaler quelques-unes d'entre elles à titre d'illustrations exemplaires :*

***La Fondation hospitalière Sainte-Marie***, gestionnaire du Service d'accompagnement à la parentalité des personnes handicapées (SAPPH), en lien étroit avec l'ARS Ile-de-France, propose d'ouvrir une unité de gynécologie destinée à des femmes handicapées. Cette unité proposerait une activité de consultation, mais aussi un travail de construction d'un réseau de prise en charge adaptée sur le territoire francilien.

Cette activité se construit dans le cadre d'un partenariat avec l'IMM quant à l'utilisation des moyens matériels.

[www.fondationhospitalieresaintemarie.com/](http://www.fondationhospitalieresaintemarie.com/) cf Vincent Kauffmann chargé de mission et développement.

### ***Toujours dans le cadre du SAPPH :***

Edith Thoueille, ancienne directrice de la PMI de l'Institut de puériculture de Paris, conseille depuis des années les femmes pour qui la maternité a longtemps revêtu des airs de Graal. « J'ai toujours eu en tête l'idée que les enfants qui naissent avec un handicap ou qui étaient touchés au cours de leur vie vivraient un jour assez longtemps pour avoir eux-mêmes des enfants. » Si elle affirme que nombre de ses confrères ont longtemps méprisé ses convictions, les progrès de la médecine lui ont donné raison. Edith Thoueille a porté le projet d'un service spécifique pour ces femmes, jusqu'à la réception de son agrément en 2010 et l'ouverture des locaux l'été dernier. Aujourd'hui, c'est la Fondation hospitalière Sainte-Marie qui a la gestion

du SAPPH. « Devenir maman permet à ces femmes une restauration narcissique, explique t-elle. Elles se sentent tellement dévalorisées qu'elles n'ont plus d'estime d'elles-mêmes et sont constamment dans l'angoisse d'avoir à se justifier devant les autres. » Or, c'est bien la soif d'être absolument comme ces autres et parées pour n'être jamais prises en défaut qui caractérise ces femmes. « Elles en ont assez d'être privées de tout, continue Edith Thoueille. Elles demandent simplement à accéder au droit universel à s'occuper de son bébé. »

*(extraits d'un article du Figaro Madame 3 décembre 2012 ; voir également l'interview d'Edith Thoueille dans La Croix du 11 juin 2013).*

# Annexes

## Projet présenté par Blandine Boquet, gynécologue, handicapée – 5 septembre 2013 1

<b>OFFRE DE SOINS EN GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE POUR LES FEMMES &amp; LES COUPLES EN SITUATION DE HANDICAP</b>
---

### Objectif principal poursuivi

- Offrir, aux personnes en situation de handicap, un accès adapté aux soins en gynécologie et en obstétrique au regard des besoins et des spécificités de ces patientes.
- Mettre en place une offre de soin médicale transversale et pluridisciplinaire.

### Etat des lieux et chiffres

- La nature du handicap peut varier :
  - troubles des fonctions supérieures tels que l'aphasie, l'apraxie..., troubles mnésiques, psychologiques ou psychiatriques,
  - surdit , mal-voyance...
  - troubles des fonctions motrices (blessés m dullaires, traumatisés crâniens, accident vasculaire c r bral...)
  - infirmit  motrice c r brale, anomalies g n tiques
  - etc...
- Aspect quantitatif
  - 5,5 millions de femmes handicap es selon l'INSEE
  - 40 % des femmes handicap es en niveau moteur s'engagent dans une vie de couple<sup>1</sup>
- Lacunes dans l'offre de soins
  - Environ un tiers seulement des cabinets de gyn cologie de la r gion parisienne sont situ s dans un b timent accessible aux fauteuils roulants<sup>2</sup>
  - 3,8 % d'entre eux sont pourvus d'une table  l vatrice<sup>3</sup>
- Frein au suivi gyn cologique
  - pour 70 % des femmes en situation de handicap moteur<sup>4</sup> le suivi gyn cologique est difficile
  - dans 85 % des cas le frein au suivi gyn cologique est constitu  par le d faut d'accessibilit  du cabinet et dans 49 % des cas par les conditions d'examen<sup>5</sup>
  - seules 10% des femmes en situation de handicap moteur suivies en consultation de handicap et parentalit    l'Institut Mutualiste Montsouris ont un suivi gyn cologique pr alable<sup>5</sup>

### Objectifs secondaires poursuivis

- Conseils, formation m dicale et param dicale dans les services de gyn cologie-obst trique et aide aux services des personnes en situation de handicap
- Recueil de donn es d mographiques et  pid miologiques
- Coordonner et organiser un « dossier personnalis  » par patientes ou couples, tenant compte des sp cificit s de leur handicap au regard du suivi gyn cologique et obst trique

## Description du projet

- Mettre en place un suivi gynécologique avec un accès à l'obstétrique, à la chirurgie gynécologique, à la cancérologie et à la procréation médicalement assistée

### \* Au niveau obstétrical

- Avoir la possibilité, pour les couples voulant concevoir et dont un des membres est handicapé, d'être informés : avis d'un centre spécialisé de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) pour la prise en charge (en fonction de leurs différentes compétences)
- Programmation d'une grossesse :  
En fonction du handicap, avoir une lettre définie par l'équipe référente

### ~ Au niveau maternel

- l'absence de contre-indication à une grossesse
- les modalités d'optimisation de la prise en charge du suivi de la grossesse et du lieu de l'accouchement

### ~ Au niveau foetal

- Optimisation des moyens de la prise en charge du suivi foetal (diagnostic prénatal, échographies et avis des centres de diagnostic en pré-implantatoire et diagnostic pré-natal)
- Organisation du lieu de l'accouchement et du niveau de prise en charge pédiatrique
- Optimiser le suivi en pédiatrie si nécessaire

### ~ Au niveau du couple

- avis des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) si nécessaire
- Suivi de grossesse avec, pour chaque patiente, une approche personnalisée pluridisciplinaire
- axe anté-natal : information, dépistage si souhaité par le couple et réalisable, avis du Centre de Diagnostic Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal
- la même approche est valable pour différents axes tels que l'axe obstétrical, médical en fonction de la pathologie responsable du handicap et l'axe néonatal

### ~ Au niveau gynécologique

- Dépistage du cancer du sein et du cancer du col de l'utérus
- Maîtrise de la contraception
- Prévention des infections sexuellement transmissibles (IST)

### ~ Au niveau médico-social

- Education en santé sexuelle
- Information sur les violences faites aux femmes handicapées
- Avis d'un(e) assistant(e) social(e) sur les droits par rapport à la situation de handicap d'un patient au moment donné en essayant d'anticiper les démarches
- Avis d'un(e) ergothérapeute sur la prise en charge évolutive des patients avec la grossesse et la naissance (singleton ou de grossesses multiples)
- Avis des commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)

## Public concerné

- Les femmes et les jeunes filles en situation de handicap (>16ans)
- Les couples dont l'un des membres est atteint d'une incapacité

- Les patients en situation de handicap suivis par l'AP-HP

### **Lieu de l'offre**

- Service de médecine physique et réadaptation de l'hôpital de l'AP-HP de Garches, dirigé par le Pr Pierre Denys
- AP-HP, service(s) de gynéco-obstétrique avec les soutiens de Trousseau (Prs Carbonne et Jouannic), la Pitié-Salpêtrière (Pr Dommergues), Lariboisière (Prs Benifla et Yelnik), Cochin (Prs Goffinet, Tsatsaris, de Ziegler et Wolf) et Clamart (Pr Benachi)

### **Personnel nécessaire**

- Création d'un poste de praticien hospitalier :
  - Docteur en Gynéco-Obstétrique, handicapé, avec compétences en :
    - Obstétrique
    - Gynécologie
    - Echographie gynécologique et obstétricale
    - Avis pré-natal et pré-implantatoire
    - Médecine de la reproduction
    - Cancérologie et préservation de la fertilité

Un volume d'activité va être engendré par l'expérience de ce médecin qui a une expertise transversale.

Cette activité sera à répartir sur les structures existantes.

Ce volume d'activité correspond à :

- Des consultations spécialisées générant des actes faits par le praticien hospitalier tels que :
  - 300 à 400 consultations spécialisées/an
  - Echographies gynécologiques et obstétricales
- Des actes générés par la consultation spécialisée pour les différents services de gynécologie-obstétrique tels que :
  - Coloscopie
  - Hystérocopie
  - Bilan urodynamique
  - Bilan d'imagerie (scanner, IRM, mammographie...)
  - Accouchements
  - Chirurgie
  - Etc...

### **Matériel nécessaire**

- Matériel nécessaire aux consultations de gynécologie-obstétrique
    - Au niveau d'un centre de rééducation fonctionnelle -consultation pluri-disciplinaire-  
:  
matériel pour faire l'examen gynécologique (spéculum, matériel pour faire le frottis cervico-vaginal...)
    - Au niveau des services de gynécologie-obstétrique
- ! Sous réserve d'une structure accessible (accès au bâtiment, ascenseur, table élévatrice...)

### **Partenariats**

- Services de gynécologie-obstétrique des hôpitaux membres de l'AP-HP

- L'Institut Mutualiste Montsouris, dirigé par le Dr Henri Cohen
- Soutien de la collégiale de gynécologie-obstétrique

### **Financement du poste**

- Participation des services de
  - Gynécologie-Obstétrique
    - ~ Trousseau dirigé par les Prs Carbonne et Jouannic
    - ~ Pitié-Salpêtrière dirigé par le Pr Dommergues
    - ~ Lariboisière dirigé par le Pr Benifla
    - ~ Cochin dirigé par les Prs Cabrol, Goffinet, de Ziegler et Wolf
    - ~ Clamart dirigé par le Pr Bénachi
  - Médecine Physique et Réadaptation
    - ~ Garches, dirigé par le Pr Denys
    - ~ La Pitié-Salpêtrière, dirigé par le Pr Pradat-Diehl
    - ~ Fernand Vidal, dirigé par le Pr Yelnik
  - concernés par l'activité au quotidien
- Activité valorisée par la CCAM (consultations spécialisées, échographies...)
- Valorisation sous forme de missions d'intérêt général et à l'aide à la contractualisation MIGAC  
(non lié à la CCAM)

*1 Delphine Siegrist. Oser être mère. Maternité et handicap moteur. Collection L'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris. 2003.*

*Doin Editeurs 168 pages. ISBN: 2-7040-1141.*

*2 Idem*

*3 Idem*

*4 Idem*

*5 Idem*

*6 Dossier ARS présenté en avril 2013 « création d'une activité de consultation gynécologique destinée aux femmes en situation de handicap » par Béatrice Idard-Chamois*

## Témoignages

### *Mon combat de gynécologue*

Décembre 2006 : j'ai 28 ans, je suis en 4<sup>ème</sup> année d'internat de gynécologie-obstétrique. La vie bascule soudainement. Je fais un accident vasculaire cérébral invalidant entraînant une aphasie complète, une hémiparésie droite et un manque de la sensibilité de l'hémicorps droit. Depuis mon parcours -du combattant- est atypique.

Après une rééducation intensive et de nombreux combats avec l'administration, des médecins neurologues m'ont autorisée à reprendre mon internat avec aménagement de poste (absence de garde, absence de bloc opératoire et absence de salle de travail). J'ai donc repris en mai 2009 sur un poste en «surnombre» et ai soutenu ma thèse en août 2011, réussissant ainsi à aller au bout de mon internat. En raison de mon extrême fatigabilité, d'une lenteur dans l'écriture et dans les gestes, mon poste aurait du être adapté. Mais, hélas, rien n'est prévu pour les internes qui sont à la fois des étudiants mais aussi des travailleurs : pas de mi-temps thérapeutique, pas d'aménagement d'horaires, changement de poste d'internat en CDD tous les 6 mois et enfin non reconnaissance du handicap des médecins dans la fonction publique.

Combative et dotée d'une détermination de fer, je n'imaginai pas faire d'autres études ni exercer un autre métier car je suis passionnée par la médecine. J'ai su m'adapter et développer de nouvelles compétences en procréation médicale assistée et en préservation de la fertilité chez les patientes atteintes de cancer (recueil des « ovules » avant une chimiothérapie par exemple). Et malgré mon handicap, je suis parvenue à finir mon internat et à exercer mon métier.

Mais, en raison de ce handicap, un poste de chef de clinique en gynécologie-obstétrique sans garde était impossible à obtenir, étant donné le manque de personnel à l'hôpital. Une fois encore, j'ai dû me battre pour obtenir un poste d'assistant dans les hôpitaux de Paris. Après des contacts avec quelques doyens d'universités, j'ai pris contact avec le ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche (monsieur FAGNIEZ) qui m'a renvoyée vers le conseiller aux affaires hospitalo-universitaires et de la recherche au ministère de la santé. J'ai eu l'agréable surprise de découvrir que mon ancien doyen de la faculté de Rouen, le

Professeur Christian THUILLEZ, occupait cette fonction. Je lui dois énormément. Je pense que sans lui, je n'aurais pas eu de poste « en surnombre » après mon internat.

La pérennité de ce poste « en surnombre » n'était pas assurée et, au bout d'un an à peine, j'ai dû une nouvelle fois me battre pour obtenir la reconduction d'un an de ce poste au budget particulier et atypique, pour l'hôpital. Puis par une lettre du président de l'hôpital parisien dans lequel j'exerçais, j'ai appris que mon contrat ne serait pas renouvelé après cette deuxième année. Le chef de service ne pouvait pas continuer à m'employer en raison de la suppression du budget « supplémentaire » qui lui était alloué et de mon absence d'activité au bloc opératoire. Ces deux années ont été très formatrices, enrichissantes mais je n'ai pas toujours eu le moral et j'ai trop souvent ressenti de la discrimination à mon égard, un regard différent. Le handicap fut un frein à ma complète intégration dans l'équipe médicale.

Les conditions de travail pour les médecins en situation de handicap dans les hôpitaux de Paris sont très difficiles. La médecine du travail est insuffisamment présente et a manqué d'efficacité à mon égard. Certes la loi du 11 février 2005 a apporté des avancées non négligeables en faveur des personnes handicapées mais il reste encore beaucoup à faire pour nous intégrer pleinement et trouver notre légitime place dans la société. Pour ma part, j'ai l'impression d'avoir mené ma barque toute seule, contre vents et marées, n'avoir eu peu de reconnaissance de mon statut handicapé et ce dans un dédale administratif incompréhensible ; parfois je suis découragée, très découragée.

Aujourd'hui, mon avenir professionnel est bloqué. Handicapée, je n'ai plus de poste et suis au chômage. Pourtant je souhaite travailler, j'ai les qualifications nécessaires et le manque de médecins, notamment de gynécologues est criant ! Quelle aberration !

Je voudrais mettre mes compétences médicales au service des femmes handicapées. Je pense qu'il y a beaucoup à faire et surtout à apporter aux femmes en ce domaine. L'accessibilité à la gynécologie et l'obstétrique est indispensable pour ces femmes et, en raison de mon handicap, il me semble que je pourrais répondre de façon optimale aux nécessités d'une offre de soins dans ma spécialité. Mais la création d'un poste de praticien hospitalier nécessite un financement quand l'heure est à la réduction des dépenses et des déficits...



Une autre piste pourrait être de travailler dans un service de Protection Maternelle et Infantile ou de faire des remplacements en libéral. Mais pour être optimale, cela nécessite que je dispose d'un échographe portatif personnel dont je ne peux supporter le coût de 10 000 euros. Pour obtenir une aide, il faut monter un dossier (AGEFIPH), ce que j'ai fait seule sans employeur pour optimiser le temps mais il semblerait que je n'aurais pas une réponse rapidement et que je doive encore me soumettre à un parcours du combattant.

Les dédales et méandres de l'administration et des dossiers sont pour moi opaques, lourds et chronophages. Les dispositifs sont complexes, les interlocuteurs trop nombreux et épars, les informations très difficiles à trouver. Cela me décourage et me laisse dans l'incompréhension.

Le travail donne un sens à ma vie et exercer ma vocation me permettrait de trouver enfin ma place dans la société, d'être enfin reconnue et de ne plus être « en surnombre ».