

UNIL, Faculté de biologie et de médecine, 3^e année de médecine
Médecine : individu-communauté-société (MICS)
Programme de médecine et santé communautaires
Module B3.6 – immersion communautaire

Quelle est la place de l'éducation sexuelle dans l'autonomie de la contraception chez les femmes atteintes de trisomie 21 (T21) en institution?

Bénédicte Giriens, Beat Moeckli, Hugues Simon, Maria Stoichita, Guillaume Wegmüller

Problématique : Les handicapés mentaux constituent une minorité vulnérable dont les besoins affectifs et intimes requièrent des compétences d'ordre relationnel et médical spécifiques. La question de la contraception se pose pour chaque résidente et demande une éducation sexuelle qui permet l'acquisition de la plus grande autonomie possible.

Objectif : Faire l'état des lieux de la situation actuelle dans le canton de Vaud et comprendre les évolutions récentes dans le domaine de la santé sexuelle des femmes atteintes de T21.

Méthodologie : Recherche de littérature. Entretiens semi-structurés avec des représentants de cinq institutions vaudoises, une gynécologue, un généraliste travaillant avec des institutions, une sexopédagogue, une conseillère du planning familial ainsi que la mère d'une résidente atteinte de T21. Analyse et synthèse des données récoltées.

Résultats : Jusque dans les années 90, il était courant d'empêcher les relations sexuelles entre les résidents et la contraception forcée était quasi systématique. Depuis lors, les institutions se dirigent de plus en plus vers une individualisation de la prise en charge des besoins en matière de sexualité de chaque résident. Pour uniformiser les pratiques au sein de l'institution, tous les collaborateurs suivent une formation afin de les sensibiliser à cette problématique.

Conclusion : Nous nous sommes intéressés aux femmes atteintes de T21, mais cette problématique s'étend à tous les handicaps mentaux. La formation des collaborateurs et les programmes de conseils en santé sexuelle proposés dans les institutions semblent efficaces. Cependant il faudrait impliquer davantage les parents, notamment en tenant compte de leur culture, afin d'éviter que la personne handicapée mentale rencontre un cadre différent en institution ou à la maison. D'autre part les professionnels de santé à l'extérieur des institutions ne disposent pas d'une offre de formation adaptée pour s'occuper des personnes handicapées.

Mots clés : handicap mental – trisomie 21 – contraception – sexualité – éducation sexuelle – autonomie personnelle

Juillet 2012

Contraception des trisomiques 21: qui décide ?

De la stérilisation à l'autodétermination, évolutions récentes en matière de contraception des femmes handicapées mentales

Bénédicte Giriens, Beat Moeckli, Hugues Simon, Maria Stoichita, Guillaume Wegmüller

Introduction

Les handicapés mentaux, dont les personnes atteintes de trisomie 21 (T21), représentent une population vulnérable. Ils ont des besoins affectifs et sexuels, au même titre que le reste de la population.

Il est illusoire de penser que ces personnes bénéficient d'une autonomie totale, mais l'on peut se demander si une éducation sexuelle leur permet d'acquérir plus d'indépendance en matière de contraception.

Objectifs

- Faire l'état des lieux de la situation actuelle dans les institutions vaudoises
- Comprendre les évolutions récentes dans le domaine de la santé sexuelle des femmes atteintes de T21

Méthodologie

- Recherche de littérature
- Entretiens semi-structurés avec:
 - 5 institutions vaudoises
 - 2 médecins (1 gynécologue, 1 généraliste)
 - 1 sexo-pédagogue
 - 1 conseillère du planning familial
 - 1 mère de résidente atteinte de T21
- Analyse et synthèse des données

Sources:

McCabe MP. Sex education programs for people with mental retardation. *Ment Retard.* 1993 Dec;31(6):377-87.
 Servais L., Jacques D., Lench R., Conod L., Hoyois P., Dan B. et al. Contraception of women with intellectual disability: prevalence and determinants. *Journal of Intellectual Disability Research* 2002;46, 108–19.
 Diserens C. et Vatré F. Une personne handicapée mentale peut-elle être parent? *Thérapie Familiale*, 2003/2 Vol. 24, p. 199-211. DOI : 10.3917/rf.032.0199
 Van Dyke DC, McBrien DM, Sherbondy A. Issues of sexuality in Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice.* 1995;3(2):65-69.
 Fondation Cap Loisirs. Amour et sexualité des personnes avec un handicap mental. Charte, cadres éthique et juridique. 2ème édition. Fondation Cap Loisirs. 2002

Résultats

Jusque dans les années 90, les relations sexuelles entre les résidents étaient empêchées et la contraception forcée quasi systématique.

Depuis une vingtaine d'années, on observe une prise de conscience concernant la vie sexuelle et affective des personnes handicapées. Il est maintenant inscrit dans les chartes des institutions que leurs résidents ont droit à une vie affective.

La prise en charge des besoins en matière de sexualité s'individualise pour chaque résident.

« La sexualité est devenue un critère d'excellence au même titre que les autres. »

C. Agthe Diserens

La contraception se décide au cas par cas, en équipe pluridisciplinaire, en essayant d'intégrer la vision de la personne handicapée.

Tous les collaborateurs suivent une formation afin de les sensibiliser à cette problématique.

« J'ai appris à pas avoir des bébés, pour ça je prends des pastilles chaque matin. »

Une résidente atteinte de T21

Les institutions font appel à des collaborateurs externes (Profamilia) pour donner des cours d'éducation sexuelle.

Des groupes de parole s'organisent pour que les résidents puissent aborder ces sujets.

Nous nous sommes intéressés aux femmes souffrant de T21, mais cette problématique concerne tous les handicapés mentaux.

Conclusion

Les programmes proposés dans les institutions permettent aux résidents un gain d'autonomie, en les intégrant dans la démarche du choix d'une éventuelle contraception.

Les pistes pour l'avenir:

→ impliquer davantage les parents, notamment en tenant compte de leur culture, afin d'éviter que la personne handicapée mentale rencontre un cadre différent en institution ou à la maison.

→ offrir une formation adaptée aux professionnels de santé hors institutions, afin de les sensibiliser aux spécificités d'un entretien avec une personne handicapée mentale.

Remerciements:

Nous tenons à remercier notre tuteur, Jérôme Berger, ainsi que toutes les personnes que nous avons rencontrées: les institutions Le Foyer, L'Espérance, Perceval, Eben-Hézer Lausanne et la Cité du Genèvevier; Mme Agthe Diserens; Dr Renteria; Dr Cuttelod; Mme Margnetti; ART 21

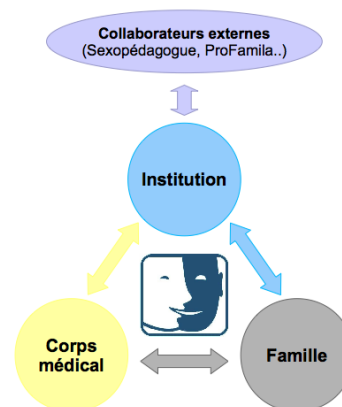


Schéma représentant les différents acteurs impliqués dans le choix de contraception.

Le conseil en santé sexuelle et reproductive implique de nombreux intervenants agissant en réseau, autour de la personne atteinte de T21. Ce système lui permet une meilleure autonomie.