



UFR DES SCIENCES MÉDICALES - Année 2025 - Thèse n° 35A et 35B

THÈSE POUR L'OBTENTION DU DIPLÔME D'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE

QUALIFICATION MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement le 15 avril 2025 par

BADOUX Juliette

Née le 01/06/1995 à Bordeaux

ET

GORISSE Valentine

Née le 14/12/1994 à Croix

**Revue narrative sur les déterminants du choix de la
contraception chez les femmes majeures avec un déficit
intellectuel non profond**

Directeurs de thèse :

Monsieur le Docteur Mathieu DOMBLIDES

Madame le Docteur Sophie CLEMENT PERRIN

Membres du jury :

Monsieur le Professeur François ALLA

Président

Monsieur le Professeur François PETREGNE

Rapporteur

Monsieur le Docteur Vincent CESA

Examineur

Remerciements

A monsieur le Pr François Alla,

Merci de nous faire l'honneur de présider le jury de notre thèse : nous vous remercions sincèrement d'avoir accepté l'invitation.

A monsieur le Pr Jean-François Petregne,

Nous vous sommes très reconnaissantes d'avoir apporté votre intérêt et votre regard sur notre travail.

A madame le Dr Sophie Clément-Perrin et à monsieur le Dr Mathieu Domblides,

Nos chers directeurs de thèse, merci à vous pour votre réactivité, vos conseils et votre soutien précieux durant toutes les étapes de ce projet.

A monsieur le Dr Cesa Vincent, nous sommes ravies de pouvoir vous compter parmi notre jury, merci d'avoir accepté l'invitation.

A madame Hélène Plouseau-Guédé (bibliothécaire responsable des formations documentaires en santé à l'Université de Bordeaux) et madame Christel Baigts (bibliothécaire au CH de PAU) pour leurs aides précieuses au commencement de notre travail.

Remerciements Valentine

Je souhaite exprimer ma sincère gratitude à toutes les personnes qui m'ont accompagnée et soutenue tout au long de ce travail.

Je souhaite également remercier mes anciens maîtres de stage, avec qui j'ai eu la chance de me former et que j'ai aujourd'hui le plaisir de retrouver comme collègues. Le fait que l'un d'eux fasse partie du jury de cette thèse me touche particulièrement, et reflète la continuité et la richesse des liens professionnels que nous avons construits. Merci pour votre confiance, votre bienveillance et les repères que vous m'avez transmis.

Je tiens également à remercier les soignants, éducateurs et acteurs de terrain qui œuvrent quotidiennement auprès des patientes avec un déficit intellectuel. Leur engagement a été une source précieuse de réflexion et d'inspiration.

À Quentin, mon mari, mon roc dans le tumulte. Merci pour ton amour inconditionnel, ton calme rassurant, ta patience infinie et ta capacité à me porter quand je doutais. Cette thèse, je l'ai écrite avec ta force en arrière-plan et ton soutien à chaque page.

À mes filles, Rose et Victoire, nées pendant cette thèse. Vous avez accompagné ce travail dès ses premiers mots, au rythme de vos premières années de vie. Merci pour votre joie, vos rires, vos câlins, et pour m'avoir rappelé chaque jour ce qui donne du sens à tout cela.

À mes parents et à ma sœur, merci pour votre soutien tout au long de ces années de médecine, pour vos encouragements et votre disponibilité lorsque j'en avais besoin.

À mes amis, avec qui j'ai partagé ces années d'études et bien plus. Merci pour votre soutien indéfectible, nos discussions sans fin, les moments de découragement partagés et les fous rires salvateurs.

À ma grand-mère, pour ta présence précieuse et ton aide auprès des filles. Merci d'avoir toujours été là quand il le fallait.

Remerciements Juliette

Merci à mes maîtres de stages, médecins, professeurs rencontrés tout au long de mon parcours qui m'ont formé et appris mon métier.

A ma famille, mes parents, ma sœur et mon frère qui ont toujours été présents durant ces longues années d'études. Ils ont été un soutien inconditionnel dans tous les moments de ma vie, merci d'être là, je vous aime.

A mes grands-parents, qui je pense, seraient fiers de moi.

Merci à mes cousines et petits cousins, à nos apéros plages, Minus et nos moments de déconnexion. Vivement l'été prochain !

A ma marraine adorée, merci d'avoir été aussi présente durant mon enfance et d'avoir été mon clown préféré.

A mes amis, mes piliers de vie qui ont été un soutien important et qui m'ont permis une évasion en dehors de la médecine.

A mon amie d'enfance Sandra, connue au collège et retrouvée sur les bancs de la fac qui a choisi une contrée lointaine mais qui est toujours présente auprès de moi.

A mon amie Lamia, on ne se voit pas souvent mais je sais que je peux compter sur ta présence comme tu peux compter sur la mienne.

A mes amis du lycée, la Nono team, plus de 15 ans de connaissance pour certains, on est un sacré groupe d'individus, plus fous les uns que les autres, vous êtes ma famille de cœur, je vous aime fort.

Nono, la leadeuse de la team, merci d'être toi, à nos futurs voyages et bientôt nos aventures de running.

Margau, à mon amie la plus ancienne du groupe, que d'aventures vécues ensemble et pleins d'autres à venir !

A la team Amsterdown (Flo et ma vie), merci pour les nouvelles expériences, ne changez surtout pas, vous êtes des pépites.

Au S, tellement fière de ton parcours, de ton superbe mariage et de ta petite Rose, que de joie de passer ces années à tes côtés !

Au coach Pépé qui nous a permis de rester en forme quand on était enfermés, à Lacanau et ce pauvre palmier gonflable, hâte de vivre des prochaines aventures avec toi !

A ma petite Iris, une des personnes les plus douces et gentilles que je connaisse.

A Lisa et Dylan, vivement la crémaillère dans votre nouveau chez vous et aux prochaines soirées !

Enfin, à Guillaume qui a décidé de naviguer loin de nous dans la jungle parisienne mais qu'on retrouve toujours comme si on l'avait quitté la veille, une épaule solide sur laquelle on peut s'appuyer.

A mes amis de P2/D1 (Mathilde G., Dan, Quentin, Laura, Clément, Louis, Paul, Marlène, Mathilde M.), nos années folles et nos soirées, nos séjours au ski et à Paris !

Je suis fière de fêter avec vous nos 10 ans d'amitié cette année.

A mes coexternes notamment la team D4, Elise, Pauline et John avec qui j'ai appris et grandi. Merci beaucoup à vous d'avoir été présents durant cette année éreintante.

A tous mes cointernes, merci du partage et pour l'entraide durant ces années.

A mes collocs de Dax, Andélien et Marion, merci pour ces moments partagés et pour l'amitié qui a perduré après ces 6 mois intenses.

A mes collocs de Périgueux, Thomas et Rémi, merci pour ces parties endiablées de Mario Kart.

A la colloc rue St Gènes avec Emeline, trop heureuse de t'avoir rencontré à Dax. Heureusement que tu étais là pour redécouvrir la vie en post covid. A très bientôt sur Angoulême !

A la colloc de Pau, un semestre de folie avec des pistes dévalées et des soirées cocooning, je suis trop heureuse de vous avoir rencontré, Lulu et Fiona.

Pour terminer, merci à la colloc Carros (Laura, Insaff, Maryne) pour l'ambiance de dingue dans un appart qui partait en lambeau, toujours un plaisir de partager avec vous des potins et des soirées endiablées !

A la team Polynésienne pour ce voyage détente post internat qui m'a fait le plus grand bien et qui m'a fait découvrir et renforcer des liens avec trois filles de folie (Julie, Agathe et Méryle).

A la Fifi gang, partante quand vous voulez pour un nouveau trip à l'autre bout du monde c'était trop chouette ce voyage avec vous, le meilleur de ma vie à ce jour.

Enfin, merci à Valentine sans qui cette thèse n'aurait jamais abouti. Merci à toi pour ton acharnement et ton courage.

Table des matières

Remerciements	2
Table des matières	6
Abréviations	9
I. Introduction	10
II. Matériel et méthode	15
1. Type d'étude	15
2. Définition des mots clés	15
3. Choix des bases de données	16
4. Construction de l'équation de recherche.....	17
5. Critères de sélection des études	17
6. Sélection des études	18
7. Collection des données	18
8. Saturation des données	19
9. Données administratives et légales.....	19
10. Logiciels utilisés	20
11. Écriture de la thèse	20
III. Résultats	21
1. Déterminants individuels	23
1.1. Compréhensions et connaissances des patientes DI concernant la contraception (références utilisées : 29)	23
1.1.1. Difficultés dans la compréhension des concepts de santé (références utilisées : 8)	23
1.1.2. Lacunes éducatives et leurs conséquences sur la santé reproductive (références utilisées : 28)	24
1.2. Les barrières à l'autonomie des patientes DI vis-à-vis du choix contraceptif (références utilisées : 56)	25
1.2.1. Décisions prises par un tiers (références utilisées : 32)	25
1.2.2. Triangulation de la relation médecin-accompagnant (références utilisées : 6)	26
1.2.3. Stérilisations (références utilisées : 9)	27
1.2.4. Inégalités liées au handicap (références utilisées : 18).....	27
1.2.5. Inégalités liées au genre (références utilisées : 6)	29
2. Déterminants familiaux et éducatifs	30
2.1. Rôle parental dans le choix de la contraception (références utilisées : 56)	30
2.1.1. Préoccupations concernant une grossesse non désirée (références utilisées : 10).....	30
2.1.2. Préoccupations concernant une parentalité (références utilisées : 11).....	30
2.1.3. Préoccupations concernant une exploitation sexuelle (références utilisées : 9)	31
2.1.4. Préoccupations concernant les menstruations (références utilisées : 20)	31

2.1.5. Préoccupations concernant les préjugés sociaux (<i>références utilisées : 5</i>)	32
2.1.6. Tendances dans les choix contraceptifs (<i>références utilisées : 5</i>).....	32
2.1.7. Freins et leviers dans leur rôle d'éducateur sexuel (<i>références utilisées : 23</i>).....	32
2.1.8. Recommandations pour améliorer la prise en charge dans l'accompagnement de leur enfant DI (<i>références utilisées : 7</i>)	34
2.2. Influence des éducateurs dans l'accès aux soins reproductifs (<i>références utilisées : 32</i>)	34
2.2.1. Représentation de la sexualité et stéréotypes (<i>références utilisées : 15</i>).....	35
2.2.2. Résistances culturelles et institutionnelles (<i>références utilisées : 14</i>)	35
2.2.3. Manque de formation dans l'éducation sexuelle (<i>références utilisées : 7</i>).....	36
2.2.4. Rétention et transmission d'informations (<i>références utilisées : 14</i>).....	37
2.2.5. Choix dans la contraception (<i>références utilisées : 2</i>)	37
2.3. Importance de l'éducation sexuelle reçue et impact sur la prise de décision (<i>références utilisées : 39</i>)	38
2.3.1. L'importance d'une éducation adaptée et accessible (<i>références utilisées : 8</i>)	38
2.3.2. Les bénéfices des espaces éducatifs et des approches innovantes (<i>références utilisées : 23</i>)	39
3. Déterminants médicaux	41
3.1. Approche des soignants sur la question de la contraception et de la sexualité chez les patientes DI (<i>références utilisées : 50</i>)	41
3.1.1. Préoccupations concernant la vie intime et reproductive des femmes DI (<i>références utilisées : 23</i>).....	41
3.1.2. Lacunes dans la formation des soignants (<i>références utilisées : 16</i>).....	41
3.1.3. Communication avec les patientes (<i>références utilisées : 12</i>)	42
3.1.4. Tendances dans les prescriptions de contraceptions (<i>références utilisées : 34</i>).....	42
3.2. Défis de la santé reproductive chez les femmes avec un DI : interactions médicamenteuses, observance des traitements et suivi gynécologique (<i>références utilisées : 36</i>)	44
3.2.1. Les interactions médicamenteuses chez les patientes en situation de handicap mental (<i>références utilisées : 10</i>)	44
3.2.2. Observance des patientes concernant les contraceptifs (<i>références utilisées : 10</i>).....	45
3.2.3. Le défi du suivi gynécologique (<i>références utilisées : 16</i>).....	46
3.3. Recommandations pour améliorer la prise en charge (<i>références utilisées : 29</i>) .	47
4. Déterminants sociaux et légaux.....	48
4.1. Évolution sociétale de la sexualité et des droits reproductifs des femmes avec un DI (<i>références utilisées : 41</i>)	48
4.1.1. Début du XXe siècle : la sexualité des patientes avec un DI, un danger à contrôler (<i>références utilisées : 15</i>)	48
4.1.2. Les années 1960-2000 : émergence des droits sexuels et premières contestations (<i>références utilisées : 51</i>)	49
4.2. Consentement éclairé et cadre légal : vers une contraception respectueuse des droits (<i>références utilisées : 35</i>).....	52
4.2.1. Lois pro-stérilisation du début du XXème siècle (<i>références utilisées : 12</i>).....	52
4.2.2. Cadre international (<i>références utilisées : 3</i>)	53
4.2.3. Jurisprudence et cas emblématiques (<i>références utilisées : 8</i>).....	54
4.2.4. Réforme législative par pays (<i>références utilisées : 12</i>)	56
IV. Discussion	59

1. Résumé des principaux résultats	59
2. Forces	65
3. Limites	66
4. Perspectives	67
4.1. Quelles recommandations pratiques peuvent émerger de ce travail ?.....	67
4.2. Quels sont les questionnements soulevés dans ce travail ?.....	71
V. Conclusion.....	76
VI. Bibliographie	77
VII. Annexes	89
Annexe n° 1 : Argumentaire du choix des bases de données	89
Annexe n°2 : Concepts en anglais et en français	91
Annexe n°3 : Équations de recherche dans les différentes bases de données	92
Annexe n°4 : Grille de lecture type	93
Annexe n°5 : Nombres de références utilisées pour chaque parties/sous parties.....	94
VIII. Serment d'Hippocrate.....	95

Abréviations

BMJ : British Medical Journal

CeRHeS : Centre Ressources Handicaps et Sexualités

CDPH : Convention relative aux droits des personnes handicapées

DI : Déficit(s) intellectuel(s)/Déficient(s) intellectuel(s)/ Déficiente(s)
intellectuelles/ Déficience intellectuelle

DIU : Dispositif intra-utérin

FEPH : Forum européen des personnes handicapées

HAS : Haute Autorité de Santé

HeTOP : Health Terminology/Ontology Portal

IDE : Infirmier(e) diplômé(e) d'état

IGAS : Inspection générale des affaires sociales

IST : Infection sexuellement transmissible

IVG : Interruption volontaire de grossesse

LSF : Langue des signes française

MAS : Maison accueil spécialisée

MCA : Mental Capacity Act

MeSH : Medical Subject Headings

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

QI : Quotient intellectuel

UNAPEI : Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés

I. Introduction

Pour débiter, il est nécessaire de définir la notion de déficit intellectuel (DI). Elle est, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « La capacité sensiblement réduite de comprendre une information nouvelle ou complexe et d'apprendre et d'appliquer de nouvelles compétences. [...] La limitation significative du fonctionnement adaptatif est visible dans divers secteurs d'aptitudes tels que la communication, les apprentissages scolaires, l'autonomie, la responsabilité individuelle, la vie sociale, le travail, les loisirs, la santé, ou encore la sécurité » (1).

La DI est fréquente puisqu'environ 1 à 2 % de la population française est concernée. Au niveau de la population mondiale, la DI concerne 200 millions de personnes, soit 2,6% de la population. Longtemps, le degré de DI a été classé en quatre catégories selon le niveau de quotient intellectuel (QI) de l'individu. Cette classification est de moins en moins utilisée, car cette mesure n'est guère fiable pour les QI inférieurs à 50. C'est la raison pour laquelle, même si le QI reste nécessaire dans un certain nombre de démarches administratives (scolaires, par exemple), les spécialistes ont complété cette classification par une approche basée sur l'étude des besoins en termes de soutien. Le degré de DI d'un individu est aujourd'hui, en France, généralement déterminé par un ensemble de trois critères :

- Un QI inférieur à 70, quand la population en général a en moyenne un QI autour de 100
- Une capacité à adapter son comportement également largement inférieur à la moyenne de la population
- L'apparition des déficiences intellectuelles et adaptatives pendant l'enfance, c'est à-dire avant l'âge de 18 ans (2).

Une fois la définition de DI établie, nous constatons qu'aujourd'hui encore la santé sexuelle chez ces personnes relève d'un défi. Le sujet de la contraception chez les patientes avec un DI est complexe, car il implique plusieurs acteurs, chacun ayant ses

propres croyances et connaissances. Il est important d'en étudier les déterminants afin que ces patientes puissent bénéficier d'une prise en charge efficace en matière de contraception. Il s'agit d'un objectif de santé publique qui pourrait ainsi diminuer le nombre de grossesses non désirées dans cette population (3).

Une étude serbe a constaté que, bien souvent, les personnes ayant une DI atteignent l'âge adulte sans avoir acquis une base minimale de connaissances et d'habilités générales relatives à leur sexualité. Cela est dû aux limitations importantes des personnes ayant une DI dans le fonctionnement et le comportement adaptatif, se manifestant par un manque de compétences pratiques et sociales d'adaptation, et donc une difficulté dans les actes sexuels (4).

Plus récemment, une étude américaine utilisant les données de la National Survey of Family Growth (planning familial américain) de 2011 à 2015, a montré que le taux de grossesse non désirée chez les patientes avec un DI était de 53 % contre 36 % chez les patientes non handicapées. Cette disparité serait due au fait que les femmes avec un DI reçoivent moins de soins de la part du planning familial du fait notamment des obstacles physiques et financiers, mais aussi liée au fait que les prestataires de soins ne parviennent pas à aborder les problèmes de santé sexuelle avec ces patientes. Des analyses complémentaires ont montré également que parmi les femmes âgées de 25 à 44 ans, celles avec un DI avaient significativement moins de chance d'avoir bénéficié d'un moyen de contraception ou d'une éducation vis à vis de ces moyens par rapport aux femmes sans handicap au cours des 12 mois précédents (5).

Une étude quantitative en Oregon de 2016 à 2017 conduites sur 17 femmes âgées de 18 à 45 ans porteuses de handicap, a montré une volonté des patientes de pouvoir bénéficier du même suivi et du même choix en matière de santé sexuelle, que n'importe quelle autre patiente n'ayant pas de DI. Les patientes ont rapporté 5 barrières principales à la prise de décision en matière de contraception. Il s'agissait notamment :

- Du format d'information inaccessible ;
- Des informations incomplètes en termes d'effet secondaire de la contraception ;

- Du manque de connaissances des cliniciens et de recherche pour orienter les soins ;
- Des tabous entourant la discussion sur l'activité sexuelle ;
- Des possibilités limitées de prise de décision partagée en matière de contraception (6).

La société actuelle attribue aussi une place à l'entourage proche des DI dans l'éducation sexuelle et le choix d'un contraceptif. Cependant, ces derniers ont tendance à ne pas discuter des questions abordant la santé sexuelle. Selon l'étude de McCabe (1999), seulement 17% des répondants de son enquête ayant une DI ont rapporté avoir reçu des informations sur la sexualité de la part de leurs parents, comparativement à 35% des répondants ayant une déficience physique et 77% des répondants sans déficience. Parmi les barrières qui nuisent à l'engagement des parents en matière d'éducation à la sexualité de leur enfant porteur d'une DI, mentionnons les perceptions négatives, les peurs et l'anxiété, ainsi qu'un manque de connaissances et de compétences (7,8).

D'autres intervenants peuvent jouer un rôle dans l'éducation sexuelle des patientes avec un DI, il s'agit des éducateurs.

Ces derniers défendent le droit à la sexualité pour les personnes handicapées dans un contexte idéal. Cependant, dans la réalité, ils se trouvent souvent obligés d'adopter une approche répressive en raison des pressions extérieures telles que celles provenant de l'institution ou des parents. Il existe aussi un malaise suscité par les manifestations de la sexualité des personnes handicapées qui engendre un besoin de sécurisation apportant une justification à ces attitudes répressives. C'est pourquoi, dès que la sexualité se manifeste, son expression est minimisée ou interdite. L'entourage peut alors décider d'avoir recours à des solutions extrêmes telles que la stérilisation (8).

Certains psychanalystes comme Simone Korff-Sausse vont jusqu'à dire que le handicap évoque toujours une idée de filiation fautive. Si on peut, à la rigueur, accepter la sexualité de la personne handicapée, on ne tolère pas en revanche sa descendance. Dès qu'il y a un handicap, la procréation serait interdite (9).

A la lecture d'une étude descriptive, on assiste plutôt à une "sur contraception" des femmes en situation de handicap mental, (c'est-à-dire une contraception sans intérêt objectif : pas de relation sexuelle ou patiente ménopausée par exemple) avec toujours la notion que ces patientes ont des connaissances limitées sur la reproduction et qu'aucune information n'est adaptée à leur niveau de compréhension (10).

Lorsqu'une contraception est choisie, c'est plus régulièrement l'implant qui est privilégié, car il ne nécessite pas d'observance de la part du patient (11).

Concernant la stérilisation, il n'y a jamais eu de programme eugénique en France mais des cas isolés et individuels ont eu lieu. A contrario, en Europe, plusieurs affaires ont éclaté à la fin des années 1990. En effet, la presse internationale a révélé l'existence de programmes systématiques de stérilisation concernant les personnes jugées « faibles d'esprits » dans des pays européens notamment en Suède (12).

Si l'on prend la peine d'écouter ces jeunes femmes, on découvrira qu'elles expriment des désirs sexuels ainsi que des projets de grossesse et de maternité (13). Ces situations peuvent alors devenir le terrain de nouvelles formes de "violences logiques", où les institutions et les familles, soutenues par le corps médical, interviennent en médiateurs. Cela conduit parfois à imposer des interruptions volontaires de grossesse (IVG) qui, compte tenu des circonstances, n'ont de "volontaire" que le nom. Ces circonstances renvoient aux facteurs externes qui influencent fortement la décision, réduisant la liberté réelle des choix des patientes avec DI. Comme la pression exercée par l'entourage. Ces interventions sont d'autant plus traumatisantes que les grossesses chez les femmes en situation de handicap mental sont souvent détectées tardivement (14).

Le rôle des médecins de santé en soins primaires est crucial en termes d'éducation en santé sexuelle des personnes handicapées. Les femmes avec une DI considèrent principalement les médias comme la télévision, les journaux et la radio comme leur source de connaissances sur la reproduction et l'activité sexuelle, ce qui crée un fossé entre les connaissances pratiques et les connaissances réalistes en matière de reproduction. Faute de formation médicale appropriée, il n'est pas rare de voir des

médecins avoir du mal à communiquer efficacement et à formuler des stratégies pour ces individus ayant des besoins particuliers. Pourtant, les comportements des médecins, tels que l'utilisation d'un langage corporel ouvert et le sourire, facilitent positivement la conversation et permettent à ces femmes de plus facilement poser leurs questions (15).

L'accès à la contraception des patientes avec un DI reste un sujet peu étudié en médecine générale, bien que certaines recherches aient exploré des aspects spécifiques, notamment en gynécologie et en santé publique. Cependant, il existe peu d'études portant spécifiquement sur la prise en charge contraceptive en soins primaires et sur le rôle des médecins généralistes dans l'accompagnement de ces patientes. Notre travail vise donc à combler ce manque en explorant les déterminants de la contraception chez les femmes avec un DI et en mettant en lumière les défis spécifiques rencontrés en médecine générale.

Ainsi, la santé sexuelle des femmes présentant un DI demeure un domaine complexe, influencé par des dynamiques familiales, sociétales, institutionnelles et médicales qui peuvent limiter leur accès à une information et à un accompagnement adapté. Cela souligne l'importance d'examiner de près les facteurs décisionnels qui orientent le choix de la contraception dans cette population, afin de mieux comprendre comment soutenir des décisions éclairées et adaptées aux besoins spécifiques de ces femmes.

Notre question de recherche était donc : « Quels sont les déterminants au choix de la contraception chez les patientes majeures ayant un DI non profond ? ».

II. Matériel et méthode

1. Type d'étude

Notre objectif principal était de rechercher les facteurs qui influencent le choix de la contraception chez les femmes ayant un DI non profond.

Nos objectifs secondaires étaient d'explorer le point de vue des parents, aidants et soignants sur la sexualité des patientes avec un DI, de poursuivre une réflexion sur le consentement et le libre choix dans une approche centrée-patiente, et enfin de proposer des pistes d'amélioration dans la prise en charge contraceptive de cette population.

Nous avons choisi de réaliser une revue narrative de la littérature. Elle nous permettait une analyse plus large et nuancée, prenant en compte la diversité des influences et des méthodologies. Elle était nécessaire pour avoir une vue d'ensemble large et approfondie sur ce sujet complexe.

2. Définition des mots clés

Une recherche préliminaire avait été réalisée par les deux auteures afin d'identifier les mots-clés et les concepts les plus adaptés à la définition du sujet. Un travail de synonymie avait été effectué à partir du dictionnaire Health Terminology/Ontology Portal (HeTOP). Nous avons effectué des recherches dans les deux langues (français et anglais) pour assurer une couverture complète des publications pertinentes. Certains moteurs de recherche nécessitaient en effet une traduction en anglais pour optimiser les résultats, car de nombreuses bases de données et articles scientifiques étaient indexés principalement en anglais. Cette traduction avait permis d'accéder à un plus grand nombre de sources et d'assurer une recherche plus exhaustive en incluant les ressources en français et en anglais. Nous avons également suivi les modalités du Medical Subject Headings (MeSH), afin de retrouver tous les articles pertinents, même si les auteurs avaient utilisé des synonymes ou d'autres formulations.

3. Choix des bases de données

Nous avons ensuite sélectionné les ressources utiles pour notre sujet avec l'aide de la bibliothécaire de l'Université de Bordeaux (Mme Hélène Plouseau-Guédé). Nous avons interrogé deux importantes bases de données en termes de quantité d'articles qui ont d'autant plus une couverture internationale : PubMed et Scopus. Cette dernière présentait par ailleurs un volet en sciences humaines et sociales qui nous avait également paru crucial dans l'approche de cette thèse. Il nous a paru également logique d'interroger des bases de données spécialisées sur la psychologie comme PsycInfo et PsycArticle pour étoffer notre travail.

De plus, il avait semblé cohérent d'interroger CINALH qui est une base de données incluant notamment des articles sur les soins paramédicaux (infirmier, maïeutique). Nous avons choisi comme base de données française CAIRN car celle-ci se focalise notamment sur l'éthique, élément incontournable de notre sujet.

La recherche d'ouvrages ou de thèses avait été réalisée sur la plateforme Babord + (la connexion se faisait via l'espace numérique de travail de l'Université de Bordeaux). Enfin, concernant la littérature grise, les recherches avaient été effectuées via Sudoc, Google Scholar et une plateforme numérique (Youtube). L'argumentaire du choix est retrouvé en [Annexe 1](#).

Figure 1 : Bases de données utilisées

Type de source	Noms des sources
Bases de données d'articles scientifiques	PubMed et Scopus
Bases de données spécialisées en psychologie	PsycInfo et PsycArticles
Base de données de sciences paramédicales	CINAHL
Base de données françaises	CAIRN
Recherche d'ouvrages ou de thèses	Babord+
Littérature grise et plateformes numériques	Sudoc, Google Scholar, YouTube

4. Construction de l'équation de recherche

Une première ébauche d'équation avait été réalisée par la bibliothécaire du CH de PAU (Mme Christel Baigts) qui nous avait délivré un ensemble d'articles en format papier. Cependant, nous avons retravaillé par la suite l'équation qui finalement a été construite à partir des trois notions clés de notre question de recherche.

Les tableaux avec les concepts en anglais et en français sont à retrouver en [Annexe 2](#).

Nous avons utilisé les opérateurs booléens « OR » et « AND ». L'équation de recherche avait été appliquée en anglais sur Pubmed puis avait été adaptée pour les autres moteurs de recherche en anglais (Scopus, Psycinfo/Psyarticles/CINAHL). A noter, pour l'équation de recherche sur PubMed, nous avons utilisé pour le concept n°3 seulement trois termes soit “determinant*, factor* et environment*” car sinon la base trouvait très peu de résultats et notamment des résultats sans rapport avec la contraception. L'équation française avait été utilisée pour la recherche sur CAIRN. Les équations finales ont été fixées en juin 2024 et sont disponibles en [Annexe 3](#).

En ce qui concerne la littérature grise, les recherches avaient été réalisées avec les notions clés : contraception et DI.

5. Critères de sélection des études

Nous n'avons pas fixé de limite concernant les dates de publication. Nous avons choisi de ne pas exclure de publications sur la base de la langue, à condition que leur contenu soit accessible et pertinent. De même, aucune restriction n'avait été appliquée quant au pays d'origine des études, permettant une analyse diversifiée des pratiques contraceptives.

Nous avons choisi d'exclure les patientes avec un déficit profond, car leur capacité à comprendre les enjeux de la contraception et à exprimer un consentement éclairé est souvent très limitée, ce qui posait des questions éthiques et légales. Contrairement aux patientes avec un DI léger ou modéré, celles avec un DI profond ont rarement une autonomie suffisante pour gérer leur contraception de manière régulière. Nous avons

aussi pu constater que les études se concentrent davantage sur les femmes avec un DI léger à modéré, car elles sont plus nombreuses et concernées par les enjeux d'autodétermination et d'accès à la contraception.

Nous avons également exclu les patientes mineures afin d'éviter des problématiques éthiques et légales liées à leur statut de mineures, notamment le consentement parental requis. Quant aux patientes avec une maladie psychiatrique isolée, nous les avons exclues pour se concentrer spécifiquement sur les femmes avec un DI sans que les résultats ne soient biaisés par d'autres troubles.

Figure 2 : Critères d'inclusion/exclusion

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Document traitant de la contraception chez les patientes ayant un DI	Personne ayant un DI profond
	Patiente mineure
	Patiente ayant une maladie psychiatrique isolée

6. Sélection des études

Une fois les équations de recherche terminées et appliquées à nos bases de données, une élimination des doublons à l'aide du logiciel Zotero avait été effectuée. Les deux auteurs avaient procédé de façon indépendante à une première lecture des titres et des résumés afin de sélectionner les articles éligibles en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion précédemment définis. Les articles inclus avaient été rajoutés à une nouvelle bibliothèque dans la plateforme Zotero. La bibliographie des articles sélectionnés avait été étudiée afin de compléter notre recherche.

7. Collection des données

Une grille de lecture standardisée, construite avec l'aide de Mme Hélène Plouseau Guédé (bibliothécaire de l'université de Bordeaux), avait été utilisée afin d'extraire les données descriptives relatives aux caractéristiques des articles inclus dans notre

analyse. Nous avons procédé à une lecture complète des articles puis avons rempli un tableau servant de grille de lecture avec comme données le titre, la date, l'auteur, l'année, le pays, le type de population, les objectifs de l'étude, la méthode, les principaux résultats et la qualité de l'étude (point faible/point fort) (cf [Annexe 4](#)). Certains articles/documents avaient été éliminés après la lecture complète car ils ne correspondaient finalement pas aux critères cités précédemment.

8. Saturation des données

Notre choix s'est porté sur une revue narrative de la littérature, permettant une analyse approfondie et contextualisée des facteurs influençant le choix contraceptif chez les femmes avec un DI non profond. Contrairement à une revue systématique, qui vise l'exhaustivité et repose sur un protocole standardisé, une revue narrative offre une plus grande flexibilité d'analyse. Dans ce cadre, nous avons estimé que la saturation des données était atteinte lorsque les thèmes principaux (influences parentales et institutionnelles, autonomie décisionnelle, accès aux soins) revenaient de manière récurrente dans les études sélectionnées. Cette saturation a guidé notre décision de ne pas inclure certaines bases de données supplémentaires, telles que Cochrane ou LiSSa, considérant que les articles recensés fournissaient une vision suffisamment complète et cohérente du sujet.

9. Données administratives et légales

Dans le cadre de cette thèse, les données administratives et légales revêtaient une importance particulière en raison de la complexité éthique et juridique entourant la santé sexuelle et reproductive des femmes présentant un DI. D'un point de vue administratif, la recherche respectait les exigences institutionnelles en matière de consentement éclairé et de confidentialité, conformément aux normes établies pour protéger les droits et la dignité des personnes vulnérables. Sur le plan légal, cette thèse s'inscrivait dans le cadre des réglementations françaises et internationales relatives aux droits des personnes en situation de handicap. Notre étude n'impliquant pas la personne humaine, l'avis auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) ainsi

qu'une demande d'avis auprès du Comité de Protection des Personnes (CPP) n'avaient pas été nécessaires. Il n'y a eu aucun financement externe ni conflit d'intérêt.

10. Logiciels utilisés

Dans le cadre de cette thèse, nous avons utilisé plusieurs outils numériques pour organiser et analyser les informations. Zotero avait été notre principal logiciel de gestion bibliographique, facilitant le stockage, l'organisation et la citation des nombreuses sources académiques collectées au cours de la revue de la littérature. Zotero avait également permis d'automatiser la suppression des doublons et d'assurer un suivi précis des références, garantissant ainsi une bibliographie exhaustive et bien structurée. Pour la rédaction et la mise en forme des données, nous avons utilisé le logiciel de traitement de texte Microsoft Office Word 365 version 16.89, qui nous avait offert une interface flexible pour la création des tableaux et leur exportation en format Excel. Word 365 avait également permis une intégration fluide avec Zotero, simplifiant l'insertion des références dans le texte et la mise à jour automatique de la bibliographie. L'utilisation combinée de ces outils avait donc assuré un travail organisé, de la collecte des données bibliographiques à la structuration des résultats de la thèse.

11. Écriture de la thèse

Après avoir procédé à la rédaction de l'ensemble des fiches de lectures, nous avons travaillé en binôme pour trouver les déterminants et le plan final de notre travail. Nous avons écrit conjointement chaque partie de notre thèse pour créer un travail homogène et une lecture fluide pour les lecteurs.

III. Résultats

La recherche bibliographique a permis de collecter 1097 références. Après le retrait des 263 doublons détectés, 834 documents ont été traités sur leur titre et résumé, permettant d'en exclure à nouveau 643. Nous avons ajouté 49 documents après interrogation de la littérature grise et des bibliographies des articles trouvés grâce aux équations de recherche.

Les 240 références ainsi obtenues ont été lues en intégralité lorsque leur disponibilité le permettait.

Parmi elles, 62 références n'étaient pas accessibles via l'Université ou étaient soumises à des frais sur internet, ce qui a conduit à leur exclusion de l'étude finale.

Finalement, 178 références ont pu être incluses dans la revue. L'ensemble des données est détaillé dans le diagramme de flux (Figure 3).

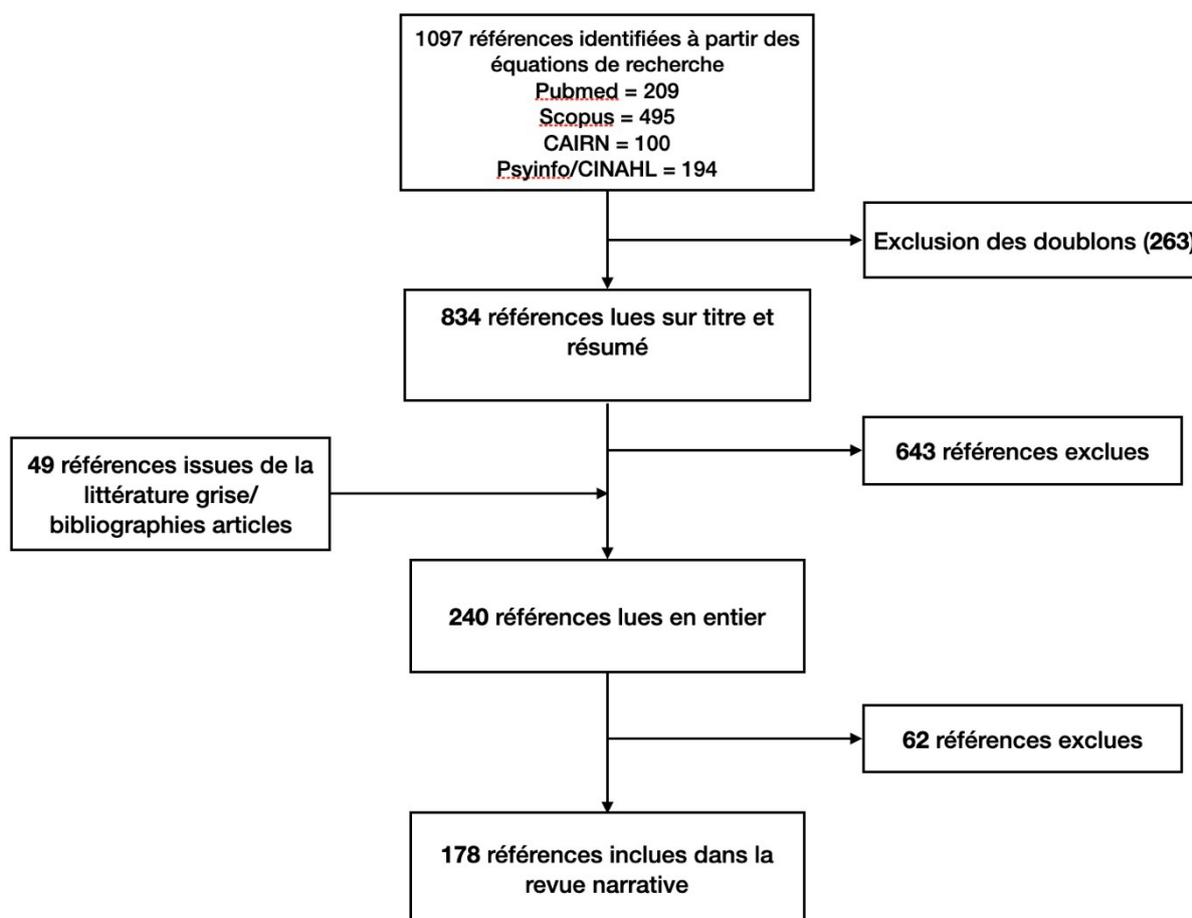


Figure 3 : Diagramme de flux de l'étude

Nous avons choisi de présenter nos résultats en fonction de quatre grands thèmes de déterminants identifiés au cours de nos recherches. Les déterminants au choix de la contraception chez les patientes majeures ayant un DI non profond sont énumérés comme suit :

- Les déterminants individuels qui correspondent à la perception et aux expériences des patientes atteintes de DI.
- Les déterminants familiaux et éducatifs qui correspondent au point de vue de l'entourage proche des patientes DI.
- Les déterminants médicaux qui correspondent à la prise en charge par les professionnels de santé de ces patientes dans le domaine de la santé sexuelle et reproductive.

- Les déterminants sociétaux et juridiques, qui influencent les trois premières catégories de déterminants (individuels, familiaux-éducatifs, et médicaux). Ils contribuent notamment à la mémoire des stigmates associés à cette population, ainsi que la période de stérilisation massive qui s'est étendue jusqu'à la fin du XXe siècle, en particulier en Europe.

Le nombre de références dans chaque partie est indiqué dans le titre et est placé entre parenthèses (cf [Annexe 5](#)).

1. Déterminants individuels

1.1. Compréhensions et connaissances des patientes DI concernant la contraception (*références utilisées : 29*)

1.1.1. Difficultés dans la compréhension des concepts de santé (*références utilisées : 8*)

- La compréhension des concepts liés à la santé, et en particulier à la santé sexuelle et reproductive est un défi majeur pour les DI (16,17).
- Les informations pertinentes sur la contraception et la vie sexuelle sont faciles à trouver (informations récentes, papier et support numérique accessibles de manière gratuite) mais elles sont difficilement compréhensibles pour de jeunes adultes DI (6,16,18,19).
- Les patientes peuvent accepter une intervention ou une contraception sans en comprendre les conséquences à long terme sur leur fertilité ou sans qu'on leur explique les alternatives disponibles (20).
- La limite du niveau de compréhension va intervenir dans le vécu de leur sexualité et la perception de leur propre corps (21,22).

Par exemple pour une patiente, les rapports sexuels sont synonymes de « jouer avec son fiancé », sans aucune idée des conséquences possibles (22).

« Je sais que j'ai mes règles, mais je ne comprends pas pourquoi elles viennent ou ce que cela signifie » (21).

1.1.2. Lacunes éducatives et leurs conséquences sur la santé reproductive **(références utilisées : 28)**

- Le niveau de connaissances des patientes avec un DI sur des sujets tels que la puberté, les menstruations, la sexualité, les infections sexuellement transmissibles (IST) et la contraception avec le risque de grossesse non planifiée, est particulièrement faible (4,10,15,18,21,23–29).

- Il y a un déficit massif dans l'accès des patientes avec DI à une éducation sexuelle structurée (7,18,21,30–33).

« À l'école, personne ne nous parlait de sexualité. J'ai tout appris quand j'ai eu un problème » (18).

- La plupart des femmes DI utilisant une méthode contraceptive n'ont jamais reçu d'explications adaptées sur son fonctionnement. Cette lacune inclut des informations essentielles sur les avantages, les inconvénients et les effets secondaires potentiels des différentes options disponibles (6,24,27,29,33–38).

- Les méthodes barrières comme le préservatif, restent souvent sous-utilisées à cause d'un manque d'accès ou d'informations adaptées (27,33,39).

- Les jeunes femmes handicapées intellectuelles se sentaient isolées et aliénées en termes d'éducation, ne sachant souvent pas où aller pour obtenir des informations ou à qui parler (18,32,35,40).

Certaines écoles négligent l'importance de l'éducation sexuelle. Certaines personnes pensent que nous ne sommes pas capables de comprendre et d'apprendre. On ne prend pas le temps de nous aider à comprendre » (40).

- Les personnes avec DI sont avides d'informations et souhaitent bénéficier d'une éducation à la santé sexuelle et reproductive tout au long de leur vie (16,33,40–42).

Si la compréhension et les connaissances des patientes avec un DI influencent directement leur rapport à la contraception, ces facteurs ne suffisent pas à expliquer les difficultés d'accès à une méthode choisie et adaptée. En effet, au-delà des limites cognitives, des barrières décisionnelles viennent restreindre leur autonomie en matière contraceptive.

1.2. Les barrières à l'autonomie des patientes DI vis-à-vis du choix contraceptif (références utilisées : 56)

1.2.1. Décisions prises par un tiers (références utilisées : 32)

- Il existe un manque de données sur les préférences en matière de contraception parmi les femmes handicapées car elles sont souvent influencées par les recommandations institutionnelles, les influences sociales et leurs proches pour prendre des décisions (14,28,33,43–46).
- Les demandes de contraception étaient principalement initiées par les médecins et les parents (47–52).
- Le choix du mode contraceptif est souvent imposé plutôt que réellement choisi (17,26,29,35,37,38,40,48,52–58).

« On m'a dit que c'était pour mon bien, mais je ne savais pas ce que cela signifiait vraiment »,

« On m'a dit que je n'avais pas besoin de penser à ces choses-là, que ce n'était pas pour moi » (26).

« Quand je suis allée chez le médecin pour demander des informations sur la contraception, on ne m'a pas laissé explorer les différentes options. On m'a juste dit laquelle je devais prendre » (40).

- Les patientes sont souvent exclues des discussions sur leur propre santé car perçues comme incapables de comprendre des informations complexes, en particulier lorsqu'il s'agit d'interventions irréversibles comme la stérilisation (20,45,49).
- A l'inverse, dans d'autres articles, c'est plutôt leur capacité à comprendre les options contraceptives réversibles qui est mise en doute par les prestataires (28,59,60).
- Même si des patientes refusent la contraception ou souhaitent l'interrompre, elles se heurtent à des décisions imposées par les soignants ou les familles (45,61– 63).
- Dans le cas où la patiente n'a pas de contraception, cela est majoritairement dû à un refus familial (55,63).

1.2.2. Triangulation de la relation médecin-accompagnant (références utilisées : 6)

- La présence d'un accompagnant est souvent rassurante, mais peut aussi compliquer la relation soignant-soignée, risquant d'exclure les patientes. De plus, la notion de secret médical s'élargit aux accompagnants sans que cela ne soit toujours précisé à la patiente (10,17,60).
- Les conséquences de la triangulation lors des consultations sont la sensation d'infantilisation et le manque de considération des patientes DI (26,64,65).
- Il faudrait, d'après une soignante, privilégier une communication directe avec la patiente afin d'évaluer sa compréhension et lui fournir des explications adaptées.

Cependant, pour des informations plus approfondies, le professionnel a tendance à se tourner vers l'accompagnant (64).

*« Le médecin il parle à l'éducatrice en premier et après elle ne s'adresse pas à moi » (...)
« J'ai cru que j'étais un enfant » (64).*

1.2.3. Stérilisations (références utilisées : 9)

- L'inaccessibilité des services de santé et les attitudes négatives des prestataires restreignent les options contraceptives disponibles. Ces obstacles ont conduit souvent à une dépendance accrue envers les méthodes permanentes, comme la stérilisation (28,38,43,59,66,67).

« La stérilisation est souvent utilisée comme une solution définitive pour gérer la sexualité des femmes DI, sans que leur consentement soit obtenu de manière libre et éclairée » (50).

- Sa signification était fréquemment dissimulée à la femme au moment de l'intervention, ce qui pouvait amener à la négation complète, malgré des explications postérieures (68,69).

« L'opération, c'était à cause d'une maladie quand j'étais petite » (68).

1.2.4. Inégalités liées au handicap (références utilisées : 18)

- Les méthodes contraceptives proposées ne tiennent pas toujours compte des besoins spécifiques liés au handicap (5,21,70).

« Elle ne m'a rien proposé. Elle m'a dit que pour que ce soit efficace, je devais le prendre tous les jours, ce que je savais, mais je n'étais pas très douée pour m'en souvenir » (5).

- Les femmes avec un DI sont moins souvent sous contraception que les femmes non déficientes (53,71).

- A l'inverse au Canada, une autre source retrouve qu'il n'y a pas de différence dans l'utilisation d'une contraception entre les jeunes femmes avec et sans handicap. C'est le type de contraceptif choisi qui est différent. Les jeunes handicapés étaient deux fois plus susceptibles d'utiliser une contraception injectable et étaient également plus susceptibles d'utiliser d'autres formes de contraception que ceux sans handicap (implant et patch contraceptif) (72).

- Il y a un niveau plus élevé de contraception prescrite chez les patientes DI non sexuellement actives (patiente sans activité sexuelle voire ménopausée) (17,29,52,58).

« On s'est dit est ce que cela vaut le coup de lui donner sa pilule toute une partie de sa vie, alors qu'on sait très bien que y en a qui n'ont pas de relations quoi ! Mais bon... c'est pareil on ne peut pas toujours être là, toujours être sûr... bon. » Infirmière dans une maison d'accueil spécialisée (MAS) (52).

- Les femmes avec un DI étaient stérilisées à des taux plus élevés que les femmes sans handicap (67,73–77).

- Elles étaient aussi susceptibles de se voir prescrire une stérilisation à un âge plus précoce que les patientes non DI (67).

- Concernant leurs expériences en post partum, au cours de la première année après l'accouchement, les femmes présentant une DI ont bénéficié d'une contraception dans une proportion plus élevée que les autres femmes. Malgré cela, les femmes avec un DI présentaient un taux plus élevé de grossesses répétées rapides que celles ne présentant pas de handicap (3,78).

1.2.5. Inégalités liées au genre (références utilisées : 6)

- Les patientes DI ressentent un fardeau inégal dans la prise en charge de la santé sexuelle au sein de leur couple notamment à cause de la politique institutionnelle à laquelle elles sont confrontées (24,30).
- Les femmes ont identifié leur situation comme étant marquée par une "vulnérabilité" et il a été mis en évidence que la non-utilisation de contraceptifs barrières était étroitement liée à la loyauté envers leur partenaire, ainsi qu'au refus de ce dernier de les utiliser (30,36).
- La charge mentale associée à la contraception incombe ainsi aux femmes, qui se voient pourtant souvent attribuer un rôle passif, notamment par le biais de la stérilisation, qui s'applique toujours aux femmes alors que les hommes sont tout aussi susceptibles de procréer (72,79).
- En 1996, en France, 15 cas de stérilisations d'hommes handicapés ont été repérés, contre 211 cas chez les femmes ayant le même handicap. Cette disparité soulève des questions quant aux raisons de ce traitement inégal, d'autant plus que les vasectomies sont des interventions chirurgicales moins invasives que les stérilisations tubaires (12).

Les expériences des patientes sont étroitement liées aux influences de leur environnement familial et éducatif. Pour comprendre pleinement les dynamiques qui façonnent leurs choix et leurs opportunités, il est essentiel d'explorer les déterminants familiaux et éducatifs qui jouent un rôle central dans leur compréhension et leur gestion de la santé reproductive.

2. Déterminants familiaux et éducatifs

2.1. Rôle parental dans le choix de la contraception (*références utilisées : 56*)

2.1.1. Préoccupations concernant une grossesse non désirée (*références utilisées : 10*)

- Les parents cherchent à éviter les grossesses non planifiées, souvent considérées comme ingérables pour les femmes avec un DI en raison des défis liés à leur autonomie limitée et leur défaut de compréhension (7,20,47,48,63,68,75,80–82).

« Elle ne comprendrait pas ce qui lui arrive si elle tombait enceinte, donc nous avons choisi une méthode permanente » (63).

2.1.2. Préoccupations concernant une parentalité (*références utilisées : 11*)

- Les motivations parentales à l'introduction d'une contraception incluent des préoccupations liées aux responsabilités parentales perçues comme inadaptées chez les femmes avec un DI (7,20,68,80,82–85).

« Il aurait fallu prendre en main cet enfant et aider G. à l'éduquer puis moi je n'avais pas envie de jouer ce rôle-là encore et je trouvais que G. avait beaucoup d'apprentissages à faire et que déjà elle a des difficultés à s'occuper d'elle même alors s'occuper de quelqu'un d'autre ça aurait été surcharger ce que G. doit déjà assumer » (86).

- L'une des craintes les plus fréquemment évoquées est celle de la transmission du handicap. Une autre crainte concerne l'impact des troubles des parents sur le développement de l'enfant (79,87).

2.1.3. Préoccupations concernant une exploitation sexuelle (références utilisées : 9)

- Les inquiétudes parentales justifient parfois des stérilisations motivées par la peur des abus sexuels (15,39,45,54,59,66,75,81,88).

« Nous préférons être prudents, car elle est vulnérable » (59).

2.1.4. Préoccupations concernant les menstruations (références utilisées : 20)

- La gestion des menstruations constitue un motif central dans les décisions parentales liées à la contraception pour les personnes avec un DI. Ces décisions sont motivées par des préoccupations pratiques liées aux contraintes que les menstruations peuvent engendrer dans le quotidien de leurs enfants (8,37,46,48,54,63,68,71,89,90).

« Cela facilite son quotidien et évite qu'elle soit gênée en public » (63).

- Les contraceptifs hormonaux, tels que les injections d'acétate de médroxyprogestérone, sont fréquemment utilisés dans ce but en raison de leur simplicité et de leur praticité d'emploi. Ces méthodes permettent de réduire les douleurs menstruelles, de réguler les cycles ou même de les supprimer (37,60,63,68,76,91–93).
- Certains parents considèrent la stérilisation comme une solution définitive pour gérer à la fois les menstruations et les possibles problèmes comportementaux qui peuvent en découler (47,90,92,94,95).

« Nous avons pensé que ce serait plus simple pour tout le monde, elle n'a pas les capacités de comprendre ou de gérer ses cycles » (94).

- Les parents ne communiquent pas forcément aux patientes l'objectif contraceptif secondaire de ces méthodes. L'utilisation affichée de contraceptifs hormonaux comme

« régulateur des règles » permet parfois d'éviter la discussion autour de la contraception chez ces femmes (17,29,37).

2.1.5. Préoccupations concernant les préjugés sociaux (références utilisées : 5)

- Les parents sont souvent influencés par des normes sociales qui perçoivent la sexualité des personnes avec un DI comme problématique ou inappropriée. Ces normes poussent les familles à contrôler étroitement la sexualité de leurs enfants (96,97).
- Dans certaines familles, la pression sociale joue un rôle important dans la décision de stériliser un enfant avec un DI (48,58,91).

2.1.6. Tendances dans les choix contraceptifs (références utilisées : 5)

- Le meilleur mode de contraception pour des adultes DI est la stérilisation en majorité d'après les parents. Les autres moyens contraceptifs sont perçus comme moins sûrs nécessitant des interventions répétées dans le temps et imposant une certaine responsabilité à la personne (22,68,98).
- Si la stérilisation était choisie comme méthode contraceptive, les parents en étaient satisfaits (63,95).
- Les parents étaient peu sensibles aux choix adaptés à la personne avec un DI (22,68).

2.1.7. Freins et leviers dans leur rôle d'éducateur sexuel (références utilisées : 23)

- La sexualité des personnes avec un DI est vue comme problématique ou risquée, ce qui pousse les parents à rechercher des solutions jugées définitives ou protectrices (48,59,63,81,91,94,98-101).

- Fréquemment, les parents rencontrent des difficultés à considérer leur enfant (même adulte) comme un être sexué (32,54,88).

- Les parents peuvent limiter l'expression directe des préférences des femmes concernant leur contraception en ne discutant pas des questions sexuelles, par gêne ou préjugés culturels, privant souvent les patientes d'un apprentissage essentiel (23,27,32,35,45,60,81,91,102).

« A mon avis, il vaut mieux ne pas leur parler de ce sujet, car ils risquent de se laisser emporter par des sujets sexuels », « Je ne veux pas que mon enfant comprenne ces matières et j'ai peur de donner des cours dans ce domaine » (91).

- De nombreuses femmes DI ont déclaré que leurs parents et leurs mères, en particulier, pourraient être des sources importantes d'éducation en matière de santé sexuelle (40).

- De nombreux parents rapportent ne pas se sentir à l'aise ou suffisamment informés pour aborder le sujet de l'éducation sexuelle avec leurs enfants (7,8,33).

- A contrario, beaucoup de parents reconnaissent l'importance d'une sexualité épanouie pour leurs enfants ayant un DI. Les parents peuvent devenir des alliés précieux, notamment en facilitant l'accès à des méthodes contraceptives adaptées (8,38,54,103).

« Je pense qu'en apprenant à considérer ma fille comme un être ayant les mêmes besoins que les autres et en la voyant devenir une belle fille, j'ai compris que la sexualité et l'amour étaient accessibles pour elle aussi. Je me devais alors de l'aider à s'épanouir tant dans ce domaine que dans tous les autres » (8).

2.1.8. Recommandations pour améliorer la prise en charge dans l'accompagnement de leur enfant DI (références utilisées : 7)

- Afin d'améliorer la santé sexuelle des femmes présentant une DI, il est nécessaire de concevoir et de mettre en œuvre des programmes et formations pour que les parents changent d'attitude envers l'éducation sexuelle de leurs enfants (8,23,91,100,104).
- Les associations de parents jouent un rôle clé dans ce processus, en offrant un espace de dialogue et de réflexion collective. Elles sensibilisent les parents aux enjeux contemporains de l'autonomie et les encouragent à adopter des attitudes plus inclusives et militent activement pour une meilleure reconnaissance des droits sexuels et reproductifs des personnes handicapées (103).
- Avec une approche encourageante et empathique de la part des familles, les patientes parviennent mieux à comprendre des concepts complexes et à augmenter leurs connaissances (23).

Le contexte éducatif est un levier essentiel pour compenser les lacunes observées dans l'environnement familial. Les interactions avec des éducateurs formés et sensibilisés peuvent offrir aux patientes des opportunités d'apprentissage adaptées à leurs besoins spécifiques. Cependant, ces opportunités sont souvent limitées par des systèmes éducatifs peu inclusifs, qui ne tiennent pas compte des particularités cognitives des patientes (4).

2.2. Influence des éducateurs dans l'accès aux soins reproductifs (références utilisées : 32)

- Les éducateurs occupent souvent une position délicate, pris entre les attentes des familles et les pratiques institutionnelles, ce qui complique considérablement leur rôle d'accompagnant (68,88,105).

2.2.1. Représentation de la sexualité et stéréotypes (références utilisées : 15)

- Historiquement, les personnes DI ont été enfermées dans des stéréotypes polarisés et réducteurs. D'un côté, elles étaient perçues comme "asexuées", image de l'ange, de l'autre côté, elles étaient caricaturées comme des individus "incapables de contrôler leurs pulsions", image de la bête, alimentant des craintes exagérées de comportements sexuels "dangereux" ou inappropriés" (17,22,51,80,83,105-108).

- Les éducateurs perçoivent les femmes avec un DI comme particulièrement vulnérables et incapables de gérer leur sexualité de manière autonome (52,88,105,109).

« On a aussi des personnes à risque, je veux dire qui ne sont pas capables de comprendre suffisamment ce problème et qu'on met sous pilule par exemple d'office parce qu'on ne veut pas avoir de risques » (52).

- A l'inverse, d'autres sources ont retrouvé que les éducateurs reconnaissent les besoins affectifs et sexuels des patientes contrairement à leurs parents (38,68,105,106,109,110).

« Je n'aime pas ce mot éducateur. Je préfère dire accompagnant » (109).

2.2.2. Résistances culturelles et institutionnelles (références utilisées : 14)

- Les éducateurs expriment fréquemment des difficultés à aborder la sexualité en raison de leurs croyances personnelles, de la peur des réactions des familles ou des critiques institutionnelles (34,54,106).

- L'absence de demandes de la part des résidents est une justification récurrente pour expliquer la non-prise en compte ou l'inaction institutionnelle vis-à-vis de la vie amoureuse et sexuelle (41,105,111).

« Proposer des solutions alors qu'ils n'ont pas formulé de demandes ou questions, n'est-ce pas créer un besoin qui n'en est pas réellement un ? » (105).

- Il existe une culture institutionnelle qui surprotège les patientes, considérant toute grossesse comme un échec à éviter coûte que coûte (15,57,68,88,98,112).
- L'absence de cadre légal ou réglementaire clair concernant la sexualité des personnes en situation de handicap accroît l'incertitude chez les professionnels. Les éducateurs, malgré leur volonté de protéger, renforcent parfois des dynamiques de contrôle et de dépendance qui empêchent les patientes d'exercer pleinement leur droit à la sexualité et à la parentalité (34,57,113).
- En Belgique, les moyens financiers attribués aux associations de terrain spécialisées manquent cruellement malgré la reconnaissance de l'importance de l'Éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle par les autorités (93).

2.2.3. Manque de formation dans l'éducation sexuelle (références utilisées : 7)

- Le manque de formation, l'absence de protocoles institutionnels clairs et le déficit d'outils pédagogiques spécifiques renforcent le sentiment d'incompétence des éducateurs face aux problématiques complexes de la contraception et de la sexualité (22,34,104,113,114).
- Dans les établissements médico-sociaux, ce manque de formation est particulièrement criant (52,111).
- La sollicitation d'intervenants extérieurs (médecins généralistes, formateurs) pourrait être judicieuse pour pallier le manque de connaissances des professionnels (111).

2.2.4. Rétention et transmission d'informations (références utilisées : 14)

- Certains éducateurs manifestent une réticence à fournir des informations complètes sur la sexualité et les options contraceptives, craignant que cela n'encourage des comportements qu'ils jugeraient « inappropriés » ou difficiles à gérer (88,105).

« Nous, ici, on ne fait de l'éducation sexuelle (...) que pour les résidents qui n'ont pas de famille, sinon c'est se mettre la corde au cou » (88).

- Les éducateurs peuvent, consciemment ou inconsciemment, maintenir les patientes dans une position de passivité. Ce manque de dialogue empêche les patientes de s'approprier leur santé reproductive et de développer une compréhension des choix médicaux qui les concernent (25,33,61,114).

- Malgré les réticences, la majorité des éducateurs s'accorde à reconnaître qu'une information adaptée est essentielle pour garantir des choix éclairés (68).

- Il n'existe pas de programmes structurés et de protocoles clairs pour aborder ces thématiques (41,57,58,88,107).

- Le manque d'outils pédagogiques adaptés est un problème récurrent. De nombreux éducateurs n'ont pas accès à des formations ou des supports visuels et guides simplifiés, conçus pour répondre aux besoins spécifiques des patientes avec un DI (107,109,110,112).

2.2.5. Choix dans la contraception (références utilisées : 2)

- Les éducateurs privilégient souvent des méthodes contraceptives réversibles et adaptées aux besoins individuels, comme la pilule contraceptive, les injections trimestrielles ou les dispositifs intra-utérins (DIU) (22,34).

- La stérilisation est rarement leur premier choix (22,34).

Le rôle des éducateurs dans l'accès aux soins reproductifs est central, mais leur influence ne se limite pas à l'accompagnement médical et administratif. Leur approche et leurs représentations de la sexualité des patientes avec un DI façonnent également la transmission des connaissances et des informations sur la contraception. Or, l'accès à une éducation sexuelle adaptée constitue un levier essentiel pour permettre aux patientes de mieux comprendre leur corps, d'exercer un choix éclairé et d'accéder à des soins reproductifs en toute autonomie.

2.3. Importance de l'éducation sexuelle reçue et impact sur la prise de décision (références utilisées : 39)

2.3.1. L'importance d'une éducation adaptée et accessible (références utilisées : 8)

- L'initiation précoce à l'éducation sexuelle contribue à établir les fondements de relations interpersonnelles saines, réduisant les comportements à risque et favorisant une intégration sociale plus efficace (115,116).
- Il y a une nécessité à développer un outil de compréhension de la connaissance de la sexualité chez des personnes handicapées. Ce type d'évaluation est essentiel pour ajuster les interventions et répondre aux besoins spécifiques des personnes avec un DI (23,24,39,56,60,83).

« On a une psychologue qui nous aide à évaluer le niveau de compréhension de chaque personne, et en fonction de ça on adapte notre langage » (83).

2.3.2. Les bénéfices des espaces éducatifs et des approches innovantes (références utilisées : 23)

2.3.2.1. Les bénéfices d'une éducation sexuelle

- On constate une efficacité des interventions personnalisées, notamment la création de document en collaboration avec des adultes handicapés, visant à être court, simple et illustré ainsi que la participation à des cours d'éducation sexuelle qui pourraient améliorer la connaissance, l'utilisation de la contraception et la diminution des grossesses non désirées chez les patientes DI (16,28,31,41,65,117–119).
- Un programme éducatif structuré peut avoir des effets durables notamment s'il est répété dans le temps. Ces programmes doivent intégrer des outils interactifs et adaptés, impliquant à la fois les participantes et leur entourage familial ou institutionnel (23,56,120–122).
- La participation à des programmes ou formations améliore l'estime personnelle des patientes avec un DI (6,105,117).

« J'ai enfin senti que ma voix comptait » (6).

2.3.2.2. Outils utilisés

- S'intéresser aux recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS) : un guide publié en 2018 cite cinq objectifs identifiés comme prioritaires pour améliorer l'organisation des soins pour les personnes en situation de handicap en établissement de santé. Les principes du respect des droits du patient et du développement de son autonomie constituent les fils conducteurs du document. Les patients en situation de handicap doivent bénéficier d'un accès à des soins de qualité au même titre que tout autre patient (123).

- Utiliser des brochures adaptées : brochure illustrée, en langage facile à lire, et destinée à soutenir les animations avec un public présentant une DI légère à modérée. Elle reprend des explications sur le rapport sexuel et le processus de fécondation ainsi que sur les différentes méthodes contraceptives et la stérilisation. Les illustrations sont soit des photographies soit des dessins (93).
- Se rapprocher d'associations : Coactis Santé par exemple qui s'engage en faveur d'un accès aux soins pour tous, en particulier pour les personnes en situation de handicap. Sa mission s'incarne dans deux outils, SantéBD et HandiConnect, dédiés aux soignants, aux patients et à leurs aidants. Coconstruits avec une centaine d'acteurs de la santé et du handicap, ils sont en accès libre sur internet (124).
- Participer à des formations Éducation à la vie relationnelle, affective et sexuelle : Prendre conscience de l'importance de la promotion de la santé sexuelle et reproductive et savoir mobiliser ces concepts. Analyser les ressources des personnes en situation de handicap et les besoins qu'elles rencontrent dans leurs VRAS (vie relationnelle, affective et sexuelle) au quotidien (125,126).
- Favoriser des groupes de parole : offrir un espace sécurisé peut libérer la parole sur des sujets souvent tabous (55,127,128).

Les déterminants familiaux et éducatifs, souvent marqués par des dynamiques de contrôle et une réticence à aborder ouvertement la sexualité, influencent profondément l'accès des femmes déficientes intellectuelles à des informations adaptées et à des choix éclairés en matière de contraception. Cependant, ces influences ne se limitent pas à l'environnement familial et éducatif : elles se prolongent et s'amplifient dans le cadre médical, où les patientes sont confrontées à des obstacles supplémentaires, tels que le manque de formation des professionnels de santé, les biais implicites ou encore une approche paternaliste des soins.

3. Déterminants médicaux

3.1. Approche des soignants sur la question de la contraception et de la sexualité chez les patientes DI (*références utilisées : 50*)

3.1.1. Préoccupations concernant la vie intime et reproductive des femmes DI (*références utilisées : 23*)

- Les soignants souhaitent protéger les femmes DI d'une grossesse et de la parentalité qui en découle avec la contraception (15,19,28,35,43,46,52,60,129–132).
- Les soignants sont inquiets du risque d'exploitation sexuelle et des pratiques sexuelles involontairement risquées ou nuisibles (15,17,19,35,43-45,52,60,89,130,132-134).
- Certains soignants considèrent la stérilisation comme une solution définitive pour gérer à la fois les menstruations et les possibles problèmes comportementaux qui peuvent en découler (19,43,89,100,130,133).
- Les femmes ayant une DI sont plus susceptibles que la population générale d'utiliser des moyens de contraception pour des raisons autres que la prévention de la grossesse, notamment la gestion des menstruations (15,19,35,44,70,71,90,130–133).
- Une autre source rapporte que les médecins de première ligne ne se concentrent pas sur les problèmes menstruels des femmes atteintes de DI (135).

3.1.2. Lacunes dans la formation des soignants (*références utilisées : 16*)

- Les programmes de formation actuels sont inadaptés pour répondre aux besoins spécifiques des patientes (6,35,44,100,126,130,131,134–136).

- Le manque de formation sur le consentement éclairé représente un défi majeur. Cette carence alimente des pratiques où les décisions sont souvent prises par les aidants ou les institutions (31,50,56,59,85).
- La formation des soignants doit aussi inclure des dimensions éthiques et juridiques (45,100).

3.1.3. Communication avec les patientes (références utilisées : 12)

- La communication des soignants avec les patientes DI joue un rôle central pour garantir leur autonomie dans leurs décisions reproductives. Des outils, adaptés aux capacités cognitives des femmes DI, facilitent des échanges clairs et constructifs (60,111,126,131,135,137).

“On essaye le plus possible de travailler avec de la communication non verbale, des images, des objets” (83).

- Les patientes ayant un DI recourent régulièrement à des soins médicaux mais elles ont honte d'aborder leur sexualité et la transmission des maladies avec les professionnels de la santé (6,36).
- Lorsqu'une communication n'est pas adaptée, elle peut avoir l'effet inverse de celui recherché, créant non seulement de la confusion, mais également une anxiété accrue et une perte de confiance des patientes envers les soignants (16,26,66).

3.1.4. Tendances dans les prescriptions de contraceptions (références utilisées : 34)

- Lorsqu'une femme avec DI demande une contraception, il est important de préciser le raisonnement derrière la demande (44).

- Des sources rapportent qu'il est nécessaire d'évaluer, entre autres, le risque de conception et la compétence parentale afin de décider si une stérilisation était nécessaire (35,83,85,100,129,138).

- Les soignants pouvaient inciter les familles à une stérilisation de leur fille DI lors des consultations (139).

« A mon avis, la stérilisation tubaire est la meilleure solution car c'est elle qui amène au moins d'effets secondaires » (139).

- La stérilisation et les conséquences qu'elle implique font l'objet d'un déni par les soignants qui la pratique. On peut supposer que cela aide à gérer la culpabilité à pratiquer la stérilisation (50).

« La pilule, il y a un risque, le stérilet ce n'est pas facile ; quand elles sont opérées, elles sont couvertes, protégées » (50).

- A l'inverse, des articles prônaient que la stérilisation ne devait pas devenir une solution générale aux problèmes posés à la société et que chaque cas devait être considéré séparément et que le traitement doit être adapté à la patiente (69,70,133,138).

- Il existait une utilisation importante de l'injection Depo-Provera chez les femmes avec DI. Cette méthode, souvent privilégiée pour sa simplicité d'administration et son efficacité à long terme, était fréquemment prescrite sans consultation approfondie sur ses effets secondaires, comme la perte de densité osseuse (27,29,36,49,53,60,72,78,130,132,140).

- En revanche, d'autres sources retrouvent que la pilule contraceptive reste la méthode la plus prescrite tandis que les DIU et les injections trimestrielles, bien que potentiellement efficaces et pratiques, sont souvent évités (39,51,52,59,111,131,132).

- Il existe une divergence dans les points de vue sur l'implant : acceptabilité perçue comme grande par les soignants (pas d'observance régulière, pas d'examen gynécologique ni déshabillage). Pour les femmes interrogées, la tolérance était bien plus inégale : la présence d'un corps-étranger pouvait être perturbante, et la douleur ressentie ne se limitait pas seulement aux moments de la pose et du retrait, l'aménorrhée pouvait être une source d'inquiétude (17).

- Pour l'heure, les données probantes sont insuffisantes pour référer une méthode de régulation ou de suppression des règles plutôt qu'une autre aux femmes ayant des DI. Il est nécessaire de discuter des méthodes de régulation des règles avec la femme ayant une DI et son aidant naturel (71,89,90,133,135).

L'approche des soignants face à la contraception et à la sexualité des patientes avec un DI influence directement leur accès aux soins reproductifs et à une prise en charge adaptée. Toutefois, au-delà des représentations et des pratiques médicales, les patientes rencontrent également des difficultés concrètes dans la gestion de leur contraception et leur suivi gynécologique. L'observance des traitements, les interactions médicamenteuses et les spécificités du suivi médical constituent autant de défis qui impactent leur santé reproductive et nécessitent une attention particulière.

3.2. Défis de la santé reproductive chez les femmes avec un DI : interactions médicamenteuses, observance des traitements et suivi gynécologique (références utilisées : 36)

3.2.1. Les interactions médicamenteuses chez les patientes en situation de handicap mental (références utilisées : 10)

- Il faut prendre en compte le risque d'interactions médicamenteuses pouvant altérer l'efficacité du contraceptif (15,19,43,132,135,141–143).

« Ces patientes cumulent des prescriptions sans que leurs interactions soient systématiquement revues. Cela les met en danger » (131).

- Les professionnels interrogés déclarent avoir reçu une formation insuffisante pour identifier et gérer ces interactions, ce qui expose les patientes à des risques non anticipés (134).

3.2.2. Observance des patientes concernant les contraceptifs (références utilisées : 10)

- L'observance des traitements contraceptifs constitue un enjeu majeur pour les patientes avec un DI (17,43,54,139,144).

« Nous devons rappeler régulièrement l'importance de leur pilule. Sinon, elles l'oublent plus de deux jours sur trois » (17).

« Elle est sous pilule mais on sait très bien que si y'a pas quelqu'un qui lui donne son médicament tous les jours, elle ne le prendra pas forcément » (139).

- Les injections contraceptives peuvent permettre de réduire les oublis, mais ces méthodes nécessitent également une vigilance pour respecter les rendez-vous médicaux (15,43).

« Même avec les injections, elles ont besoin d'un rappel constant, sinon elles manquent leurs rendez-vous » (43).

- Le soutien des aidants joue un rôle clé dans l'amélioration de l'observance contraceptive (144).

- La dépendance aux aidants peut poser un problème si les aidants eux-mêmes ne comprennent pas les enjeux des traitements (131,135).

« Les patientes sont souvent mal informées parce que leurs aidants eux-mêmes manquent de connaissances sur la contraception » (135).

- Les professionnels de santé interrogés estiment que l'observance est souvent compromise par un manque d'intérêt ou de motivation de la part des patientes (19,130).

3.2.3. Le défi du suivi gynécologique (références utilisées : 16)

- Le suivi gynécologique des patientes avec un DI est souvent marqué par des disparités et des barrières spécifiques, qui compromettent leur accès aux soins et leur santé reproductive (5,17,19,51,66,142,144).

- Il faut que les professionnels de la santé soient conscients du besoin éventuel de dépistage des maladies sexuellement transmissibles ou des cancers (133).

- Ces disparités sont souvent liées à des perceptions sociales erronées et au manque de sensibilisation des professionnels (30,32,51,66).

- Le suivi de la personne est peu réalisé notamment pour prévenir l'apparition d'effets secondaires, quelle que soit la méthode de contraception choisie (14,37,48,93).

- Plus les femmes atteintes de DI vieillissent, plus le nombre de personnes consultant un médecin pour un problème gynécologique diminuait (142).

- Des sédatifs à action brève tels que la kétamine ou le midazolam peuvent être utilisés pour surmonter les difficultés rencontrées lors des examens gynécologiques et obstétricaux (15,51,135).

« Ils angoissent, s'agitent ... à moins de faire une anesthésie générale » (51).

- Les obstacles matériels et organisationnels jouent également un rôle (5,15,51,144).

Les défis liés à la santé reproductive des femmes avec un DI, qu'il s'agisse des interactions médicamenteuses, des difficultés d'observance ou des obstacles au suivi gynécologique, soulignent la nécessité d'adapter les pratiques médicales pour mieux répondre à leurs besoins spécifiques. Face à ces enjeux, il apparaît essentiel de proposer des recommandations visant à améliorer leur prise en charge.

3.3. Recommandations pour améliorer la prise en charge (références utilisées : 29)

- Pour améliorer la prise en charge des patientes DI en matière de contraception, il est essentiel de repenser les pratiques actuelles à travers une meilleure formation des soignants, une communication plus inclusive, et des cadres éthiques et légaux adaptés (35,55,111,112,134).

- L'ensemble des contraceptifs disponibles doivent être proposés et une éducation sur les contraceptifs d'urgence et l'utilisation des préservatifs doit également être dispensée pour assurer une sécurité concernant le risque de grossesse non désirée et d'IST (36,44,50,70,89,129,130,133).

- Les comités de révision multidisciplinaires pourraient assurer que les décisions soient prises de manière objective, en prenant en considération les droits des patientes ainsi que les implications médicales à long terme (19,43,45,60,100,129,130,132,136,138,142,145).

- Nécessité de consultations dédiées, où les patientes sont accompagnées par des équipes pluridisciplinaires comprenant des gynécologues, des infirmiers diplômés d'état (IDE) spécialisés et éducateurs (14,19,90,144,146).

- Prévoir et anticiper la consultation gynécologique pour que la patiente appréhende mieux la consultation (147,148).

Les déterminants médicaux influencent l'accès à la contraception des femmes avec un DI, mais ces obstacles sont souvent exacerbés par des déterminants sociaux et légaux. Les professionnels de santé, parfois influencés par des préjugés et une formation insuffisante, peuvent restreindre l'autonomie des patientes, tandis que les lois et normes sociales, comme la stérilisation forcée ou la stigmatisation, limitent encore leurs droits reproductifs.

4. Déterminants sociaux et légaux

4.1. Évolution sociétale de la sexualité et des droits reproductifs des femmes avec un DI (*références utilisées : 41*)

4.1.1. Début du XXe siècle : la sexualité des patientes avec un DI, un danger à contrôler (*références utilisées : 15*)

- Au début du XXe siècle, la sexualité des personnes avec un DI était perçue comme un problème à éradiquer. Cette vision, nourrie par des idéologies eugénistes et des théories pseudoscientifiques, s'est largement diffusée dans les sphères médicales, éducatives et politiques (13,22,51,79,149–152).
- Cette perception a conduit à l'instauration de pratiques telles que la stérilisation forcée, appliquées à grande échelle en Europe et aux États-Unis (13,14,22,51,81,92,101, 149,153–155).
- Ces politiques répondaient également à des objectifs économiques, en évitant aux institutions les coûts liés à la prise en charge de grossesses ou de parentalités perçues comme problématiques (80).

4.1.2. Les années 1960-2000 : émergence des droits sexuels et premières contestations (références utilisées : 51)

4.1.2.1. Années 1960 : Une politique de contrôle sous couvert de protection

- Dans les années 1960, la contraception chez les femmes avec un DI reste largement dictée par des institutions qui imposent des pratiques sous prétexte de protection sociale (22,61,80,99,101,155).

- La stérilisation forcée, encore courante à cette époque, est progressivement critiquée à mesure que les mouvements féministes dénoncent l'absence de consentement des femmes concernées (22,80).

- En parallèle, de nouvelles méthodes contraceptives, comme la pilule, commencent à être introduites, mais leur accès reste fortement contrôlé dans les institutions, notamment en Europe et en Amérique du Nord (80).

4.1.2.2. Années 1970 : Premiers scandales publics et remise en question des pratiques coercitives

- Les années 1970 marquent un tournant avec l'émergence de scandales médiatiques autour des pratiques de stérilisation forcée, particulièrement aux États-Unis et en Europe. Le cas emblématique de Madrigal v. Quilligan en Californie révèle l'ampleur de ces abus. Cette affaire implique la stérilisation de femmes latines survenues soit sans consentement éclairé, soit par coercition. Bien que le juge ait donné raison aux médecins, l'affaire a conduit à un consentement mieux éclairé des patients, en particulier de ceux dont la langue maternelle n'est pas l'anglais (13,51,69,92,154).

- Les mouvements féministes et de droits civiques des années 1970 ont joué un rôle central dans la dénonciation de ces pratiques. Ces luttes ont contribué à faire évoluer les

débats vers des cadres juridiques plus respectueux des droits humains (151,154,156,157).

- La contraception imposée était perçue comme une alternative “acceptable” à la stérilisation forcée, mais cette approche maintenait les patientes dans un état de dépendance institutionnelle, sans réelle autonomie reproductive (92,99,132,153–155).

4.1.2.3. Années 1980 : Les droits sexuels dans les débats publics

- Avec l'émergence des droits humains comme cadre universel, les années 1980 marquent un approfondissement du débat autour des droits sexuels des femmes en situation de handicap (52,69,156).

- En France et dans d'autres pays européens, des réformes légales commencent à encadrer davantage le consentement des patientes pour toute intervention contraceptive (99,157).

- Les éducateurs ont commencé à jouer un rôle de médiateurs entre les patientes et les professionnels de santé, facilitant l'expression des besoins spécifiques des femmes avec un DI (158).

- Cependant, l'absence d'un cadre législatif unifié a maintenu des inégalités profondes dans l'accès à une contraception choisie librement (147).

4.1.2.4. Années 1990 : Vers une reconnaissance progressive des droits reproductifs

- Cette décennie voit l'émergence d'un cadre légal plus solide en faveur de l'autonomie reproductive (154,157,158).

- En parallèle, cette période est marquée par une montée des tensions entre la volonté de protéger les patientes et le respect de leur autonomie (42,80,99,155).

- Cependant, ces avancées légales ne suffisent pas à éradiquer les pratiques coercitives. La contraception imposée, notamment pour vivre en hébergement spécialisé, demeure une réalité dans de nombreuses institutions, ainsi que le relatent notamment les données du forum européen des personnes handicapées (15,17,52,101,143,159,160).

4.1.2.5. Des années 2000 à aujourd'hui : vers une reconnaissance des droits reproductifs malgré des stigmates persistants

- Dans de nombreuses sociétés, les femmes avec un DI sont encore perçues comme inaptes à gérer leur sexualité ou leur parentalité (15,43,76,82,132).

- Les patientes DI interpellent les professionnels à propos du respect de leur intimité. Elles revendiquent aussi d'obtenir la mise en œuvre concrète des conditions permettant une vie amoureuse (33,41,109,137).

- Des avancées législatives et associatives jouent un rôle essentiel dans la réduction des stigmates. Une société plus inclusive est en train d'émerger, même si des efforts importants restent à fournir pour assurer une égalité réelle dans l'accès aux droits reproductifs (12).

- Des programmes éducatifs innovants, basés sur la reconnaissance des capacités des patientes à comprendre et à exprimer leurs choix, commencent à transformer les pratiques professionnelles (52,87,161).

4.2. Consentement éclairé et cadre légal : vers une contraception respectueuse des droits (*références utilisées : 35*)

Le consentement éclairé constitue un processus par lequel un individu reçoit des informations exhaustives, claires et appropriées, lui permettant d'exercer une décision autonome relative à sa santé. Ce consentement doit être obtenu de manière libre, préalable et éclairée, sans jamais être soumis à une forme de coercition, qu'elle soit directe ou indirecte (50,61,162,163).

4.2.1. Lois pro-stérilisation du début du XX^{ème} siècle (*références utilisées : 12*)

Au début du XX^e siècle, plusieurs pays ont adopté des lois permettant la stérilisation forcée de populations vulnérables.

- Aux États-Unis, la loi de Virginie de 1924 a légitimé ces pratiques, confirmées par la Cour suprême dans l'affaire Buck v. Bell (1927) (20,82,153).

- En Suisse, la loi cantonale de Vaud de 1928 a légitimé la stérilisation comme alternative à l'internement ou condition de libération d'une institution. Bien que ces pratiques aient été abolies, elles ont laissé des traces dans la perception des droits reproductifs comme subordonnés à l'intérêt collectif (164,165).

- Au Danemark, la loi de 1929 visait à limiter la fertilité des personnes jugées incapables d'élever des enfants, ouvrant la voie à des abus institutionnels (92,154).

Après la Seconde Guerre mondiale, les politiques eugéniques ont été condamnées à l'échelle internationale, mais des lois autorisant la stérilisation forcée ont persisté :

- En Suède, ce n'est qu'en 1975 que les lois eugéniques ont été abolies, après des décennies de stérilisations sur des femmes vulnérables (13,154,166).

- Au Canada, des provinces comme l'Alberta ont maintenu des lois similaires jusqu'aux années 1970 (167).
- En Europe, treize pays, dont le Portugal et les Pays-Bas, autorisent encore des décisions prises par un représentant légal ou un médecin. Parmi ces pays, trois autorisent explicitement la stérilisation forcée des mineurs : la Hongrie, le Portugal et la République tchèque (160).
- Dans les pays nordiques, souvent cités comme modèles de droits reproductifs, des études récentes ont révélé que certaines institutions médicales continuaient à pratiquer des stérilisations sans consentement explicite, justifiées par des motifs de « convenance sociale » (92,154).
- En Inde, les campagnes de stérilisation, dans les années 2000, ont visé de manière disproportionnée les femmes handicapées, notamment dans les zones rurales (153).
- Au Mexique, entre 2014 et 2019, 50 des 234 hystérectomies pratiquées dans les hôpitaux de la Ciudad de México ont concerné des femmes avec un DI, souvent sans consentement éclairé. Ces cas mettent en lumière des failles dans les mécanismes de surveillance et soulignent l'urgence d'une sensibilisation accrue à l'éthique médicale. Ces interventions étaient principalement justifiées par des considérations de contrôle de la fertilité, d'hygiène menstruelle ou de protection contre les abus sexuels, mais elles reflètent un modèle biomédical encore dominant, au détriment des droits humains des patientes (75).

4.2.2. Cadre international (références utilisées : 3)

- En 1994, la Conférence internationale du Caire sur la population et le développement, a affirmé que toute décision relative à la reproduction devait reposer sur un consentement libre et éclairé (162).

- La Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) adoptée par l'ONU en 2006 a été une avancée majeure. L'article 12 de la CDPH garantit la capacité juridique des personnes handicapées, tandis que l'article 23 protège leur fertilité et interdit les pratiques coercitives (151,162).
- La Convention d'Istanbul de 2011 a interdit la stérilisation forcée comme forme de violence basée sur le genre. Parallèlement, l'OMS a publié des recommandations insistant sur l'utilisation d'outils pédagogiques adaptés pour garantir une compréhension réelle des patientes (162).
- En 2023, le Parlement européen a adopté pour la première fois une législation relative aux violences faites aux femmes, incluant la problématique de la stérilisation forcée, un pas important vers une reconnaissance uniforme des droits reproductifs (160).

4.2.3. Jurisprudence et cas emblématiques (références utilisées : 8)

Plusieurs affaires judiciaires emblématiques du XXe siècle ont contribué à faire avancer la reconnaissance des droits reproductifs et du consentement éclairé pour les personnes avec un DI.

- En France, une affaire révélée par le British Medical Journal (BMJ) en 2000 a secoué le secteur médico-social. Une association française pour personnes handicapées mentales a signalé que 14 femmes, âgées de 25 à 32 ans, avaient été stérilisées sans leur consentement dans un centre pour handicapés mentaux à Sens entre 1991 et 1998 (168).
- En 1998, l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) a confirmé dans un rapport que, jusqu'à la fin des années 1990, de nombreuses femmes handicapées mentales ont été stérilisées à leur insu pour leur éviter de tomber enceintes, alors même que les stérilisations contraceptives étaient illégales. À l'époque, l'IGAS a conclu à

environ 500 cas de ligatures des trompes par an, sur la base de données déclaratives (83).

- L'affaire *Glass c. Royaume-Uni* (2002), jugée par la Cour européenne des droits de l'homme, a statué que l'administration de traitements médicaux sans consentement constitue une violation de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme, renforçant le droit au respect de la vie privée et familiale (146).

- Le cas de *F v. West Berkshire Health Authority* (1989) a établi un cadre juridique pour les interventions médicales sans consentement en cas de "nécessité", mais a également souligné les limites d'un tel raisonnement lorsque des droits fondamentaux sont en jeu (169).

- Au Canada, une décision de 2010 a jugé illégal le recours à la stérilisation coercitive dans des institutions spécialisées, renforçant ainsi l'autonomie reproductive et incitant à des réformes provinciales (74).

- En Inde, l'affaire *Devika Biswas c. Union of India* (2014) a condamné les stérilisations forcées pratiquées dans les camps gouvernementaux. Ce jugement historique a conduit à des réformes garantissant que toutes les procédures contraceptives reposent sur un consentement libre et éclairé (138).

Aux États-Unis, plusieurs affaires ont marqué la jurisprudence.

- En 1978, *Stump v. Sparkman* a révélé l'absence de cadre juridique pour protéger les patientes contre des décisions de stérilisation prises à leur insu, conduisant à des réformes en Californie en 2014 pour renforcer la transparence et le consentement (153).

- L'affaire *Sterilization of the Mentally Retarded: A Decision for the Courts* (1981) a mis en lumière les limites des systèmes judiciaires pour garantir un consentement

véritablement éclairé, notamment dans le cas de Lee Ann Grady, une jeune femme atteinte du syndrome de Down (170).

4.2.4. Réforme législative par pays (références utilisées : 12)

- En Finlande, une loi de 1956 encadrait déjà strictement les stérilisations, exigeant une approbation médicale et légale, ouvrant la voie à une reconnaissance accrue des droits individuels (92).

- Au Japon, la loi sur l'eugénisme de 1948 a été révisée pour permettre aux patientes de refuser des interventions médicales, bien que ces dispositions aient eu peu d'impact pratique. Ce n'est qu'en 1996 que cette loi a été abolie, marquant une avancée importante pour les droits reproductif (92,166).

- En Afrique du Sud, la législation de 1998 a formellement proscrit la stérilisation coercitive, une pratique qui avait été précédemment employée comme moyen de contrôle durant l'apartheid (171).

- Au Canada, des initiatives québécoises dans les années 2010 ont formé des professionnels de santé aux principes du consentement éclairé et ont lancé des campagnes pour éliminer les stéréotypes sur la sexualité des patientes vulnérables (104,169).

- En Australie avec l'affaire Marion's Case (1992), la Haute Cour a statué que toute stérilisation sans consentement explicite devait être autorisée par un tribunal, établissant des critères stricts pour protéger les mineurs et les personnes handicapées (92).

- Le Pérou a été marqué par des scandales de stérilisation forcée dans les années 1990, visant principalement des femmes indigènes. Ces pratiques ont conduit à une

réforme majeure en 2003, avec l'adoption d'un cadre légal interdisant toute intervention sans consentement explicite (162).

- En Suisse, l'avis de 2010 de la Commission d'éthique clinique du CHUV a renforcé les cadres éthiques en plaçant le consentement éclairé au cœur des décisions médicales (172).

- En Angleterre et au Pays de Galles, la Mental Capacity Act (MCA) soit la loi sur la capacité mentale, est en vigueur depuis 2007. L'objectif principal de la MCA est de promouvoir et de protéger la prise de décision dans un cadre juridique (146).

Qu'en est-il de la France ?

En France, un tournant majeur dans la reconnaissance du handicap a eu lieu le 30 juin 1975 avec l'adoption de la Loi n° 75-534 relative à l'orientation en faveur des personnes handicapées, qui leur accorde une reconnaissance en tant que groupe social. Cette avancée a été complétée le même jour par la Loi n° 75-535, portant sur les établissements sociaux et médico-sociaux. Dans ce secteur, ces textes faisaient jusqu'alors référence, mais la Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, a marqué une étape clé en clarifiant les droits des personnes handicapées mentales et en proposant des outils pour leur mise en œuvre effective. Parmi ces droits figure notamment celui au respect de la vie privée et de l'intimité des personnes accueillies.

En réformant la Loi n° 75-535, cette législation a profondément modifié l'organisation et le fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux, introduisant comme principe directeur l'innovation par la diversification de l'offre et la promotion des droits des usagers. Désormais, la qualité du rapport aux usagers constitue l'élément central de l'évaluation des établissements et services (157).

Par ailleurs, la Loi n° 2001-588 du 4 juillet 2001 a introduit des dispositions spécifiques concernant l'interruption volontaire de grossesse et la contraception, telles que

stipulées à l'article L. 2123-2. Cette loi prévoit la possibilité de réaliser une stérilisation contraceptive sur des personnes majeures handicapées mentales placées sous tutelle, sans leur consentement, sous certaines conditions. Ce type d'intervention, comme la ligature des trompes ou des canaux déférents, peut être envisagé en cas de contre-indication absolue aux autres méthodes contraceptives ou d'incapacité avérée à les utiliser efficacement. Lorsque la personne est capable d'exprimer sa volonté, son consentement doit être impérativement sollicité et pris en compte, même si son opposition peut être surmontée. La décision finale appartient au juge des tutelles, qui statue après avoir entendu les parents et consulté un comité d'experts. Malgré ces mesures préventives, la loi autorise néanmoins, dans certaines situations, l'usage de contraceptifs sans l'accord explicite de l'individu concerné (80).

En parallèle, des initiatives comme celles menées par l'association CH(s)OSE et le CREDAVIS (Centre de recherche et d'études pour le droit à la vie amoureuse et sexuelle dans le secteur médico-social) ont joué un rôle crucial dans la sensibilisation et la formation des professionnels du secteur médico-social. À travers des événements tels que le festival « Ma sexualité n'est pas un handicap », ces acteurs œuvrent pour normaliser la sexualité des personnes en situation de handicap et réduire la stigmatisation entourant leurs droits reproductifs (128,173).

IV. Discussion

1. Résumé des principaux résultats

Cette étude s'est attachée à explorer les déterminants influençant le choix de la contraception chez les patientes présentant un DI. Notre recherche a fait émerger quatre grands déterminants qui sont : les déterminants individuels, les déterminants familiaux et éducatifs, les déterminants médicaux et les déterminants sociaux et légaux.

Les femmes avec un DI rencontrent des difficultés majeures dans la compréhension des concepts de santé, notamment en matière de contraception. Bien que les informations soient accessibles, elles restent souvent inadaptées aux capacités cognitives des patientes, ce qui limite leur capacité à faire un choix éclairé. L'éducation sexuelle est également lacunaire, avec un accès limité à des enseignements structurés. De nombreuses patientes ne reçoivent jamais d'explication adaptée sur la contraception et ses implications, ce qui les expose à des risques accrus de grossesse non planifiée et de mauvaise observance contraceptive. Ce déficit éducatif, renforcé par des stéréotypes sur leur capacité de compréhension, contribue à une méconnaissance générale des enjeux liés à la sexualité et à la reproduction (28).

Au-delà des limites cognitives, l'autonomie contraceptive des patientes DI est souvent entravée par des décisions imposées par des tiers. Les soignants, les familles et les institutions jouent un rôle prépondérant, influençant voire déterminant le choix contraceptif sans toujours tenir compte de la volonté des patientes. Les décisions sont souvent prises sur la base de considérations de protection ou de facilité, avec une tendance à privilégier des méthodes irréversibles comme la stérilisation. La relation médecin-accompagnant complexifie également l'échange, certaines patientes étant exclues des discussions sur leur propre santé. Par ailleurs, les inégalités liées au handicap et au genre aggravent ces restrictions : les femmes DI sont plus souvent sous contraception sans être sexuellement actives et subissent des stérilisations à des taux plus élevés que les hommes présentant le même handicap. L'ensemble de ces barrières

met en lumière une prise en charge qui, bien qu'animée par des intentions protectrices, limite fortement l'autodétermination des patientes DI en matière de contraception.

Les parents des patientes avec un DI jouent un rôle éducatif clé en aidant leur enfant à s'émanciper et à faire des choix éclairés, notamment en matière de sexualité et de contraception. Cependant, ils sont souvent freinés par la perception de leur enfant comme un être asexué, ce qui limite l'accès à une éducation sexuelle adaptée et à des informations sur la contraception et la prévention des IST. Cette méconnaissance impacte directement la prise de décision contraceptive, où la crainte d'une grossesse non désirée, perçue comme difficilement gérable en raison de l'autonomie limitée des patientes, reste un facteur déterminant.

De plus, la parentalité est souvent jugée inadaptée aux femmes avec un DI, avec des inquiétudes concernant la transmission du handicap ou l'impact des troubles cognitifs sur l'éducation d'un enfant. La vulnérabilité face aux abus sexuels justifie parfois des choix contraceptifs imposés, y compris la stérilisation préventive. La gestion des menstruations représente également une préoccupation majeure, incitant certains parents à privilégier des solutions hormonales ou chirurgicales pour des raisons pratiques (64).

A noter que les normes sociales et les représentations de la sexualité influencent ces décisions, conduisant à un contrôle strict de la vie reproductive des patientes. Si la stérilisation est souvent perçue comme la méthode la plus fiable, d'autres alternatives sont parfois écartées par méconnaissance ou crainte d'une mauvaise observance. Pourtant, les parents jouent un rôle essentiel dans l'éducation sexuelle de leur enfant. Encourager leur implication à travers des initiatives de sensibilisation et de formation permettrait d'adopter une approche plus inclusive et respectueuse de l'autonomie des patientes.

En outre, les éducateurs, acteurs clés également, influencent l'accès aux soins reproductifs des patientes DI à travers leurs interactions quotidiennes. Cependant, leurs

représentations du handicap et de la sexualité, souvent empreintes de contrôle et de résistances culturelles ou institutionnelles, limitent l'autonomie des patientes. L'absence de directives claires aggrave cette situation, créant des tensions entre protection, respect des droits et autonomie reproductive. Ces tensions peuvent être bénéfiques, car c'est précisément dans ce type de conflit que réside la dimension éthique : il n'existe pas de solution universelle évidente. L'objectif n'est pas d'éliminer complètement les tensions, mais de les identifier, de fournir des outils de réflexion et de leur offrir un cadre propice à la discussion (dans les institutions, lors des réunions d'équipes éducatives et/ou en collaboration avec l'entourage, la patiente...).

Pour surmonter ces défis, il devient urgent de fournir une éducation sexuelle adaptée, accessible et équitable visant à promouvoir des attitudes positives et une expression sexuelle respectueuse et épanouissante. Cette approche, ancrée dans une volonté d'émancipation, est la clé pour garantir l'autonomie sexuelle et reproductive de ces femmes, leur offrant enfin la place qui leur revient dans une société plus juste (25).

Des outils éducatifs sont créés pour accompagner les femmes avec DI, en s'appuyant sur leurs acquis et besoins. L'objectif étant qu'elles développent :

- Un savoir : connaissances sur le corps, la contraception, les IST et les normes sociales
- Un savoir-faire : pratiques d'hygiène et gestion des menstruations
- Un savoir-être : respect, intimité, relations affectives, parentalité et prévention.

Ces programmes, basés sur des réflexions collectives et des apports théoriques, visent à transmettre ces principes pour améliorer leur bien-être et favoriser leur épanouissement (174).

L'autodétermination est essentielle dans les pratiques inclusives actuelles, reposant sur quatre composantes : l'empowerment (être capable), l'autonomie (être autonome), autorégulation (s'organiser) et autoréalisation (se connaître). Cependant,

l'institutionnalisation limite souvent cet accès, le handicap et la dépendance justifiant fréquemment une privation de liberté. Sans autodétermination, la liberté affective et sexuelle reste inaccessible. Reconnue comme un droit individuel et un devoir collectif, elle fait l'objet d'une recommandation de la HAS en juillet 2022. Les centres ressources INTIMAGIR, comme celui de Talence en Nouvelle-Aquitaine, militent pour sa généralisation, notamment dans la vie affective et sexuelle des femmes DI (175).

Les soignants jouent un rôle crucial pour permettre à ces femmes de prendre des décisions éclairées en matière de soins reproductifs, mais des lacunes dans leur formation persistent. Les personnes DI sont rarement abordées dans les cursus médicaux, bien que des recommandations existent, notamment pour améliorer la communication avec ces patientes. L'absence de dialogue constructif sur leurs droits reproductifs et contraceptifs perpétue les inégalités et limite leur autonomie.

En tant que soignants, nous devons relever des défis concernant la santé reproductive des femmes DI. Nous devons gérer les interactions médicamenteuses (d'autant plus avec les patientes polyopathologiques), soutenir l'observance des traitements, s'assurer de leur tolérance, détecter l'apparition d'effets secondaires ainsi que promouvoir un suivi gynécologique tout au long de la vie des femmes.

Sensibiliser les professionnels par des formations continues leur permettrait d'adopter une posture ouverte et respectueuse. Ces formations devraient inclure des outils pédagogiques adaptés, favorisant une communication claire et accessible entre patientes, familles et éducateurs, pour garantir des choix contraceptifs éclairés. Une telle approche renforcerait la confiance et l'autonomie des patientes, dans un cadre éducatif centré sur leurs besoins et leurs droits.

Plusieurs formations existent pour sensibiliser les professionnels à l'accompagnement de la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Par exemple, l'Association des Paralysés de France Formation propose une session intitulée "Handicap et sexualité", visant à identifier les incidences du handicap sur le

développement de la sexualité et à repérer le positionnement des professionnels dans cet accompagnement.

Enfin, malgré des avancées dans la reconnaissance des droits reproductifs des femmes avec un DI, un cadre légal adapté reste essentiel. Les lois garantissent le respect de leurs droits et préviennent les abus dans le choix des contraceptifs, mais des disparités dans leur application, combinées aux stigmates persistants, montrent qu'un travail d'harmonisation est encore nécessaire pour assurer une égalité d'accès aux soins.

En France, les lois de 2002, 2005 et 2007 ont partiellement répondu à la question des libertés fondamentales. Elles visent à promouvoir le respect des droits individuels sans discrimination, tout en soutenant l'expression de la volonté des personnes. Il est essentiel que les pratiques institutionnelles en matière de vie sexuelle soient régies par des principes clairs et partagés. Les centres de planification et d'éducation familiale adaptent leurs outils aux besoins des publics concernés, et certaines maisons d'accueil se sont engagées à améliorer leurs pratiques. Cependant, les approches varient selon l'histoire des institutions et les priorités de leurs dirigeants, ce qui souligne la diversité des perspectives sur ce sujet (163).

Cette réflexion nécessite d'examiner les mécanismes légaux, tels que le consentement éclairé, le rôle des autorités judiciaires et la responsabilisation des professionnels de santé.

En France, la loi 2001-588 3 du 04 juillet 2001 a instauré des précautions mais cette dernière permet le recours à une contraception sans le consentement de la personne. Par ailleurs, un élément du texte qui ne doit pas échapper au lecteur : la loi parle explicitement des personnes en situation de handicap présentant une altération des facultés mentales et un placement sous le régime de la tutelle ou de la curatelle. Or, on sait que beaucoup de personnes en situation de handicap ne disposent pas d'un régime juridique de protection. La situation de ces personnes très vulnérables, mais non déclarées « incapables majeures » au sens de la loi, est ainsi source d'interrogation (57).

« Il faut réinterroger la loi qui a plus de vingt ans et il faut vraiment qu'on ait un débat sociétal, se poser la question de pourquoi on a besoin d'une procédure spécifique pour les femmes en situation de handicap. Il faut arrêter de laisser cette question à quelques personnes qui se sentent concernés par exemple les professionnels ou les proches.

Pourquoi elles ne peuvent pas être comme les autres femmes ? À savoir, avoir un contraceptif si elle le souhaite, et puis si elle tombe enceinte et qu'elle ne veut pas de l'enfant procéder à une IVG comme les autres femmes en réalité ? »

Porte-parole de l'association Droit Pluriel (Faustine Lalle) (176).

Aujourd'hui, malgré une lente érosion des tabous sociaux et des stigmates entourant la sexualité des personnes en situation de DI, l'accès à une vie affective et sexuelle n'est pas acquis pleinement. Longtemps enfermées dans un silence imposé, ces femmes commencent pourtant à s'émanciper, brisant les chaînes d'une vulnérabilité ancrée. Ce silence, qualifié de « rugissant » les empêchait de s'armer face aux enjeux de leur sexualité et de leur reproduction (154).

« En réalité, aujourd'hui encore, les vies et les corps des personnes handicapées ont une valeur inférieure aux autres corps et ça engendre leurs silences. Il y a moins d'espace pour les voix des personnes handicapées, pour qu'elles mettent ces sujets sur la table et pour dire nous avons besoin que cela change » Sara Rocha, vice-présidente de la commission des femmes du forum européen des personnes handicapées (FEPH)

(160).

On voit que de nombreux stigmates doivent encore être abolis. Entre autres, le concept de normalité doit être revu. Celui-ci repose sur une « vision mythique du bonheur, où la souffrance, la maladie, la mort et le handicap sont perçus comme des injustices ou des échecs », explique Catherine Perrotin (philosophe). Cette perception contribue à l'invisibilisation des personnes handicapées dans la société, leur vie affective et sexuelle étant souvent imaginée comme « anormale » (51).

La femme DI est d'abord perçue à travers sa déficience, son identité féminine étant niée. On lui impose des injonctions paradoxales : être une adulte mais vue comme une enfant, être autonome mais dépendante, être une femme mais dénuée de désirs. Son corps est réduit à sa fonctionnalité, privé d'érotisme et d'expression (87,147).

Un mot récurrent ressort lors de travail de thèse, c'est le mot : "capacité". En effet, nous avons vu l'importance d'offrir à ces femmes la capacité de prendre leurs propres décisions, une démarche indispensable mais encore soumise à des obstacles.

Aujourd'hui, il s'agit non plus seulement de « *prendre en charge* » les personnes handicapées mentales mais de les « *prendre en compte* », selon la distinction heureuse que fait la psychanalyste et écrivaine Julia Kristeva (51).

2. Forces

En ce qui concerne notre étude de revue narrative, l'absence de restrictions relatives à la date de publication des recherches ainsi qu'à la portée géographique a engendré un nombre conséquent de résultats. La préparation anticipée des synonymes en vue de la sélection des mots-clés, ainsi que l'exécution de multiples tests comparatifs des équations de recherche, ont significativement enrichi les résultats obtenus.

L'exploration de la littérature grise a permis d'obtenir des résultats relativement complets et d'intégrer des éléments concrets offrant ainsi une perspective plus ancrée dans la réalité quotidienne et la prise en charge contraceptive des femmes DI. Par ailleurs, une recherche manuelle a permis d'ajouter des références pertinentes qui n'avaient pas été identifiées par les équations de recherche.

Nous pensons qu'à travers l'approche des différents niveaux (individuel, parental, éducatif et médico-légal), nous avons dressé un tableau global de l'état actuel de la contraception chez les patientes DI, de son évolution récente, et des perspectives de progrès qu'il reste à accomplir.

3. Limites

Par ailleurs, il y a possiblement plusieurs biais dans notre travail.

Il existe un biais de sélection car nous avons exclu les patientes DI profondes, ce qui limite la généralisation des résultats. Comme le faisaient remarquer Dotson et al., les femmes souffrant d'un DI profond sont dans la majorité du temps exclues des études en raison d'un manque d'outils et de recherches appropriées. Malheureusement, ce sont peut-être les femmes dont les besoins et les expériences sont les moins compris et qui nécessitent le plus d'attention. Il est impératif que les études futures s'efforcent d'inclure ces femmes avec l'aide d'utilisation de langue des signes, photographies, ou encore jeux de rôles (26). De plus, l'hétérogénéité des degrés de DI (léger, modéré) peut influencer l'analyse, car les déterminants de la contraception peuvent varier selon le niveau de compréhension.

Il existe aussi un biais de mesure car l'ensemble des références incluses n'ont pas la même qualité méthodologique notamment l'inclusion d'article où il est question de patientes avec une pathologie mentale avec une DI et pas seulement de patientes DI.

Notre thèse repose principalement sur une analyse qualitative des déterminants contraceptifs. Une approche plus statistique, avec des chiffres issus d'enquêtes spécifiques sur les patientes avec un DI en France, pourrait apporter des conclusions plus généralisables.

Il existe également un biais contextuel car les facteurs économiques ne sont peut-être pas suffisamment développés : le coût des contraceptifs, leur remboursement et l'accessibilité en fonction du statut social sont des éléments qui peuvent jouer un rôle important.

Enfin, le biais de publication est réduit dans notre travail grâce à l'apport de la littérature grise.

4. Perspectives

4.1. Quelles recommandations pratiques peuvent émerger de ce travail ?

4.1.1. Reconnaître la personne DI et l'intégrer dans une approche centrée patiente

« Il existe autant de personnes handicapées qu'il y a de déficiences et de handicaps »

(14).

Il n'y a pas de solution universelle ou de méthode standardisée applicable à l'ensemble de cette population. Chaque individu est unique et l'approche doit être personnalisée. De plus, chaque sujet n'a pas les mêmes demandes ni les mêmes besoins affectifs et sexuels. Il est essentiel de reconnaître leurs compétences et de favoriser l'expression adéquate de celles-ci.

Au fil des décennies, l'évolution des mentalités a mis en lumière que la stérilisation involontaire ne constitue pas le meilleur intérêt d'une personne présentant une DI et ne devrait être envisagée que dans des cas exceptionnels. L'objectif ne doit pas être de déterminer ce qui est le mieux pour la société ou pour les personnes qui s'occupent de la personne déficiente, mais plutôt de se concentrer sur ce qui est le mieux pour l'individu concerné par la stérilisation (20).

Il est impératif de reconnaître et de considérer la personne DI :

- Lui reconnaître le droit à une vie affective et sexuelle, au mariage, à la procréation et à la parentalité, au consentement libre, à la protection de leur intégrité physique et psychique, si nous voulons promouvoir le respect et l'exercice des droits fondamentaux de tout être humain
- La considérer comme pouvant être aptes à prendre leurs propres décisions en matière de vie affective et sexuelle et pouvant faire preuve de discernement lors d'une prise de décision les concernant (dans toute la mesure du possible, compte tenu de

la nature et de la gravité du handicap). Cela est essentiel si nous souhaitons adopter un regard positif à leur égard (172).

4.1.2. Se servir des outils et recommandations en termes de communication avec les patientes DI

Le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap présente de multiples complexités. Afin de faciliter cette démarche tant pour les patientes que pour les professionnels de santé (gynécologues, médecins généralistes et sage-femmes), des fiches pratiques ont été élaborées et sont mises à disposition gratuitement sur Internet. Ces ressources visent à garantir une expérience de consultation sereine. Il faut s'intéresser aux trois moments de la consultation :

- Avant : s'interroger sur le lieu le plus adapté pour aborder la contraception avec la patiente : au cabinet médical, à domicile ou en établissement médico-social. Ce choix peut contribuer à la rassurer et à lever certains freins liés à l'accessibilité des soins. Il faut s'informer sur la situation et les besoins de la personne : mode de vie, 1^{ère} consultation gynécologique ou suivi, difficultés à attendre en salle d'attente, besoin d'un interprète en langue des signes française (LSF), tutelle, curatelle... Si besoin, transmettre des éléments préparatoires sur le déroulé de la consultation : photos des lieux et/ou du professionnel, explication du matériel, schémas anatomiques, supports pédagogiques accessibles (ex: SantéBD), s'interroger sur la pertinence d'associer un aidant (membre de la famille, professionnel de l'établissement médico-social), dans tous les cas toujours le faire avec l'accord de la patiente.
- Pendant : rassurer la patiente, prendre le temps et recueillir son consentement, tout en instaurant un climat de confiance et d'écoute. Le langage doit être adapté à ses capacités de compréhension et de perception, en utilisant des mots simples, des dessins ou des pictogrammes si nécessaire. Il est important d'expliquer clairement le déroulement de la consultation, les différentes étapes, le secret médical, et la

possibilité de poser toutes les questions. Chaque geste doit être annoncé, expliqué et réalisé en douceur, en portant une attention particulière aux signaux non verbaux (expressions, postures, gestes) pour identifier d'éventuelles craintes. En cas d'examen physique, il est essentiel de demander régulièrement le consentement au cours de la consultation et de rappeler à la patiente qu'elle peut stopper l'examen à tout moment si elle le souhaite. L'intimité doit être préservée, et si nécessaire, le soignant peut s'appuyer sur les connaissances de l'aidant pour faciliter la communication. Toutefois, il est primordial de s'adresser directement à la patiente, de respecter son autonomie et de lui proposer un temps d'échange sans la présence de l'aidant pendant la consultation.

- Après : évaluer le ressenti de la patiente : “Comment vous sentez-vous maintenant ?” ou encore "Est ce que quelque chose vous a choquée ou interpellée ?"

Ces recommandations visent à améliorer la qualité des consultations gynécologiques pour les femmes en situation de handicap, en tenant compte de leurs besoins spécifiques et en favorisant une approche respectueuse et empathique (148).

4.1.3. Nécessité de la formation continue

Une formation destinée tant aux patientes, à travers des programmes éducatifs adaptés, qu'aux éducateurs, aux parents et aux médecins, pourrait significativement améliorer la prise en charge des femmes en situation de handicap mental (104,174).

Dans le cadre de la recherche « Mes amours », le Centre Ressources Handicaps et Sexualités (CeRHeS) a collaboré avec l'association Trisomie 21 pour recueillir les réflexions de personnes en situation de handicap, de professionnels et de parents. Une exposition interactive a été conçue pour favoriser l'expression et la réflexion. Les discussions étaient principalement menées par des personnes atteintes de trisomie, avec la participation des professionnels et chercheurs en tant qu'intervenants ou observateurs. Cette approche variée a permis d'enrichir les échanges. Des éléments

suggèrent que la présence d'animateurs avec une DI a des effets positifs sur les visiteurs. La recherche a également permis de développer des outils de formation, avec des retours très positifs de la part des animateurs et des visiteurs (119).

Le CeRHeS, une structure privée, propose des formations publiques autour de la thématique de la vie affective et sexuelle chez les patientes DI. Par exemple, dans l'année 2025, il y a notamment celle-ci proposée : « Soutien aux professionnel-le-s de l'accompagnement et du soin intervenant dans le cadre d'actions en santé sexuelle auprès de personnes en situation de handicap ». Cette formation inclura l'analyse de situations concrètes, le partage d'expériences, l'actualisation des connaissances en santé sexuelle, ainsi que le développement de l'autodétermination et du pouvoir d'agir des personnes accompagnées.

4.1.4. Réaliser une approche multidisciplinaire et ouvrir le dialogue avec les patientes

Nous avons vu qu'il était impératif de prendre en charge le patient dans sa globalité ce qui nécessite une approche multidisciplinaire. Il est essentiel de collaborer avec les spécialistes, les éducateurs et les parents de la patiente en situation de handicap afin de lui proposer une contraception adaptée à ses désirs, dans le cadre d'une prise de décision partagée. Il est également crucial d'établir un dialogue ouvert sur des sujets sensibles tels que les abus sexuels, le consentement et le risque d'IST. Un climat de confiance doit être instauré pour que les patientes se sentent à l'aise d'aborder leur sexualité et pourquoi pas leur désir de parentalité.

En pratique, la prise en charge contraceptive des patientes avec un DI repose sur une démarche structurée impliquant plusieurs acteurs. La consultation doit être menée par un médecin généraliste, un gynécologue ou une sage-femme, en collaboration avec des éducateurs spécialisés et, si nécessaire, les aidants ou la famille, tout en veillant à respecter l'autonomie de la patiente. L'entretien doit débuter par une évaluation du niveau de compréhension et des besoins spécifiques de la patiente, en adaptant le langage et les supports explicatifs (pictogrammes, schémas, modèles tactiles). La

discussion doit inclure une présentation claire des différentes méthodes contraceptives, avec leurs avantages et inconvénients, en tenant compte des capacités de gestion et des éventuelles interactions médicamenteuses.

Il est crucial de rassurer la patiente et de recueillir son consentement à plusieurs reprises, notamment en cas d'examen physique, en lui rappelant qu'elle peut l'interrompre à tout moment. Lorsque cela est possible, un temps d'échange individuel sans aidant doit être proposé pour garantir une parole libre et confidentielle. Enfin, un suivi régulier doit être mis en place pour évaluer l'observance du traitement, ajuster la méthode si nécessaire et continuer à accompagner la patiente dans ses choix reproductifs de manière éclairée et sécurisée.

Il serait intéressant de réaliser une étude qualitative, à partir de notre travail, en interrogeant les médecins généralistes, en Gironde par exemple, sur leurs expériences et leurs perceptions du choix contraceptif chez leurs patientes DI. Il serait également intéressant de réaliser des études qualitatives avec des questionnaires interrogeant directement les patientes sur leur sentiment de contrôle dans leurs choix reproductifs.

4.2. Quels sont les questionnements soulevés dans ce travail ?

Les résultats de ce travail mettent en lumière que le combat pour l'autodétermination chez ces patientes est loin d'être terminé. En fonction de leur lieu de résidence et de leur statut socio-économique, les femmes ne bénéficient pas toutes des mêmes opportunités, notamment en ce qui concerne leurs droits reproductifs.

4.2.1. Acteurs dépendants

L'absence de législation claire au sein des institutions rend les acteurs dépendants. La promotion d'une éducation sexuelle reposera en grande partie sur la motivation et l'investissement des personnes travaillant avec les personnes DI ainsi que leurs parents.

4.2.2. Nécessité d'un suivi par le médecin généraliste

Il est essentiel d'assurer un suivi par le médecin généraliste, qui est souvent peu sollicité. Les patientes présentant une DI ont tendance à consulter des médecins spécialistes depuis leur enfance. Pourtant, le médecin généraliste joue un rôle central dans la coordination des soins, en particulier pour celles vivant de manière autonome ou avec leur famille. Il pourrait servir d'interlocuteur privilégié et de "garde-fou", concernant les demandes parfois inadaptées de la part des institutions ou des parents.

De plus en plus de médecins généralistes réalisent le suivi gynécologique de leurs patientes. Ces professionnels revendiquent une approche globale des patientes dans leur environnement. Néanmoins, l'organisation de consultations souvent complexes dans le quotidien d'un médecin généraliste (temps de consultation plus long, temps de coordination), constitue un frein à leur mise en œuvre en ambulatoire. La question d'une cotation spécifique pour valoriser ces consultations pourrait être envisagée, proposition d'ailleurs évoquée par le Dr JOLIVET dans son travail de thèse (55).

Cependant, la mise en pratique de cette approche peut s'avérer difficile. En effet, si la patiente DI est institutionnalisée, ce sont principalement les soignants présents dans l'établissement qui seront confrontés à la question de son choix contraceptif. En respectant les droits reproductifs de la personne, on vise à éliminer les préjugés et à lui garantir l'accès à une vie affective et sexuelle épanouie.

Il convient de noter qu'un manque de réseau, notamment au début de la pratique, peut présenter une barrière supplémentaire pour le médecin généraliste qui ne saurait pas à qui s'adresser en cas de besoin.

4.2.3. Intégrer une formation dans le DES de médecine générale

Il serait intéressant de proposer un enseignement, au cours du DES de médecine générale, sur la prise en charge des patients avec un DI, à l'image de ce qui existe déjà pour la gestion des violences entre partenaires intimes par exemple.

Actuellement, la santé sexuelle, la santé de la femme et la santé psychologique sont abordées dans trois modules distincts, ce qui peut nuire à une approche globale et cohérente. Un travail est en cours pour harmoniser ces enseignements.

4.2.4. Réduire les violences subies

Au-delà de l'aide au choix de contraception, offrir aux femmes DI un accès à une vie affective et sexuelle adaptée pourrait contribuer à réduire le taux d'abus sexuels dont elles sont victimes. De nombreux articles et documents soulignent la prévalence des abus sexuels dans cette population (15,17,132). La contraception forcée ne protège que partiellement les femmes DI, en les préservant uniquement des grossesses non désirées, mais pas des IST ni des abus sexuels. Il semblerait que les personnes handicapées soient davantage victimes de toutes formes de violence et d'abus que la population générale. Des recherches menées aux États-Unis soulignent que les femmes handicapées sont particulièrement exposées au risque, une étude ayant examiné les données d'une enquête nationale indiquant que les femmes gravement handicapées étaient quatre fois plus susceptibles d'être agressées sexuellement que les femmes non handicapées. En Australie, une étude sur les viols signalés de femmes a révélé que 26,5 % d'entre elles étaient handicapées, dont 22,1 % étaient identifiées comme des femmes atteintes de DI (33).

La violence est également illustrée par les propos de Catherine Naughton (directrice du Forum Européen des personnes handicapées, formation en santé publique), qui souligne que la réponse des autorités face à une grossesse d'une femme DI en institution est souvent la stérilisation, plutôt que de poursuivre l'auteur du viol en justice.

Selon une étude de la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques publiée en juillet 2020, 9 % des femmes en situation de handicap ont été victimes de violences physiques et/ou sexuelles au cours des deux années précédant l'enquête, contre 5,8 % des femmes sans handicap. En particulier, elles sont deux fois plus nombreuses à avoir subi des violences sexuelles (4 % contre 1,7 %).

Faustine Lalle (directrice juridique de l'association Droit Pluriel), mentionne que quatre femmes sur cinq en situation de handicap ont subi des violences (90 % des patientes autistes) et atteste que : « *le corps de la femme atteinte d'un handicap n'est pas protégé* » (160).

Permettre l'accès à une éducation sexuelle, enseigner la notion de consentement et renforcer leurs droits pourrait, espérons-le, contribuer à diminuer ces statistiques alarmantes.

4.2.5. Devenir mère avec un DI : entre désir, obstacles et accompagnement

« *Le parcours pour obtenir une place dans un établissement est déjà complexe, la possibilité d'avoir un enfant ou d'avoir une vie sexuelle épanouie est souvent reléguée au second plan* » (160).

Les changements d'attitudes et de comportements face au choix de la contraception chez les personnes DI pourraient faire évoluer les mentalités et accueillir de manière bienveillante leur désir de devenir parents (98).

Dans les représentations communes, il est suggéré que la naissance d'un enfant dans une famille avec un parent présentant une DI est souvent perçue comme fortuite ou accidentelle. Or, une étude de 2018 a montré que dans 80 % des cas, les enfants étaient désirés (177).

Lorsqu'une femme exprime un souhait de grossesse, il est pertinent d'explorer ce que cela signifie, car cela ne correspond pas toujours à un désir d'enfant, avant de s'inquiéter des modalités pratiques liées à l'arrivée d'un bébé. En outre, de nombreuses études montrent que la parentalité chez ces personnes, qu'elle soit effective ou projetée, suscite de nombreuses préoccupations chez leurs accompagnants.

Lorsque la grossesse est désirée, les soignants peuvent jouer un rôle important dans l'équipe de soutien nécessaire pour assurer le succès de la parentalité chez les femmes ayant une DI (35,44,133,178).

Les discussions ont mis en lumière des cas complexes, tels que celui d'une jeune femme présentant une déficience non détectée, illustrant les défis du dépistage. Les intervenants ont abordé l'importance de respecter l'autonomie des parents tout en garantissant la sécurité de l'enfant. Des témoignages ont révélé la solitude des professionnels et la difficulté d'évaluer les compétences parentales.

Ainsi, il faut être proactif pour aboutir à une meilleure communication entre les services et proposer une évaluation précoce des besoins chez ces femmes. La nécessité d'un soutien adapté et d'une formation pour les professionnels est cruciale pour accueillir au mieux une demande ou découverte de parentalité chez une femme DI (22).

V. Conclusion

Notre travail de revue narrative de la littérature a examiné les déterminants individuels, familiaux, éducatifs, médicaux, sociétaux et législatifs, influençant le choix d'une contraception chez la patiente DI non profonde.

Nous avons identifié plusieurs éléments qui semblent jouer un rôle dans le processus de décision de la contraception chez ces patientes : importance d'une éducation sexuelle adaptée pour les patientes, la nécessité d'une formation continue et d'un soutien aux parents, éducateurs et soignants, une démystification des préjugés toujours présents sur les personnes handicapées de la part des parents, des éducateurs, des soignants et de la société en général ainsi que la nécessité d'une poursuite de la lutte pour la reconnaissance de leurs droits.

La complexité du problème rend indispensable une approche et une évaluation centrée patiente qui tiendra compte du niveau intellectuel, du vécu affectif et relationnel, de l'histoire personnelle et du milieu de vie. Une telle approche ne peut s'improviser : elle nécessite du temps, du sens clinique, des recherches et des compétences adaptées. Il faut vivre et travailler avec les personnes handicapées mentales pour bien cerner le problème et tenter de le résoudre.

De nos jours, de nombreuses associations et formations existent pour parfaire nos connaissances en tant que soignant mais également en tant qu'accompagnant.

A l'aide de groupes de parole autour de la sexualité et de la vie affective, nous pourrions aider les familles à accepter la vie de femme de nos patientes et changer la vision taboue de la contraception. Par ailleurs, avec une communication adaptée et des consultations multidisciplinaires, ces femmes pourraient avoir un choix éclairé de leur contraception. L'autodétermination est de plus en plus mise en avant chez les patientes DI, mais son application reste complexe dans le domaine de la santé. La contraception semble un bon moyen d'ouvrir leur libre choix et de les impliquer activement dans la gestion de leur santé.

VI. Bibliographie

1. Organisation Mondiale de la Santé. CIM-10. Classification internationale des maladies. 10ème révision. Chapitre V : Troubles mentaux et du comportement. Genève : OMS; 1992.
2. Inserm. Déficiences intellectuelles. Montrouge : EDP Sciences; 2016.
3. Brown HK, Ray JG, Liu N, Lunsy Y, Vigod SN. Rapid repeat pregnancy among women with intellectual and developmental disabilities: A population-based cohort study. *CMAJ*. 2018;190(32):E949-56.
4. Brkić-Jovanović N, Runjo V, Tamaš D, Slavković S, Milankov V. Persons with intellectual disability: Sexual behaviour, knowledge and assertiveness. *Slov J Public Health*. 2021 Mar 18;60(2):82-9.
5. Alhusen JL, Bloom T, Laughon K, Behan L, Hughes RB. Perceptions of barriers to effective family planning services among women with disabilities. *Disabil Health J*. 2021 Jul;14(3):101055.
6. Horner-Johnson W, Klein KA, Campbell J, Guise JM. "It Would Have Been Nice to Have a Choice": Barriers to Contraceptive Decision-making among Women with Disabilities. *Womens Health Issues*. 2022 May;32(3):261-7
7. Charitou M, Quayle E, Sutherland A. Mothers of Adults with Intellectual Disabilities: Experiences, Perceptions and Influences on Their Sons' and Daughters' Romantic and Sexual Lives. *Sex Disabil*. 2023 Mar 1;41(1):117-40.
8. Dupras A, Dionne H. Éducation à la sexualité et déficience intellectuelle. Le rôle et la formation des parents. *Rev Int Educ Fam*. 2010;28(2):115-39.
9. Korff-Sausse S. Filiation fautive, transmission dangereuse, procréation interdite. L'identité sexuée de la personne handicapée : une pièce en trois actes. Dans: Scelles, R., Ciccone, A., Korff-Sausse, S., Missonnier, S. et Salbreux, R. (dir.), *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle*. Toulouse: Érès; 2010. p. 43-60.
10. McCarthy M. Contraception and Women with Intellectual Disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2009;22(4):363-69.
11. Boutault-Caradec D, Dupont É, Saint-Martin A, Freyens A. Women with mental disabilities: From contraception to over-contraception. *Medecine*. 2020 Jun 1;16(6):274-79.
12. UNAPEI. Stérilisation des personnes handicapées mentales : Extraits de la documentation. *Contraste*. 2005;22-23(1-2):273-84.
13. Ladd-Taylor M. Contraception or Eugenics? Sterilization and "Mental Retardation" in the 1970s and 1980s. *Can Bull Med Hist*. 2014 Apr;31(1):189-211.
14. Diederich N. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Dans: Diederich, N. (dir.), *Stériliser le handicap mental ?* Toulouse: Érès; 1998. p. 251-54.
15. Singh Shrestha P, Ishak A, Maskey U, Neupane P, Sarwar S, Desai S, et al. Challenges in providing reproductive and gynecologic care to women with intellectual disabilities: A review of existing literature. *J Fam Reprod Health*. 2022 Mar;16(1):9-15.

16. Ruel J, Gingras F, Moreau AC, Grenon MM. L'accès à l'information sous l'angle de sa compréhensibilité : Lorsque l'émetteur rencontre le récepteur. *Éla Études Linguist Appl.* 2019;195(3):285-303.
17. Dupont É, Boutault-Caradec D. Vécu et représentations des consultations gynécologiques de femmes bénéficiant d'un accompagnement par une structure dédiée au handicap mental. Thèse de médecine, Toulouse: Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2018.
18. Pownall J, Wilson S, Jahoda A. Health knowledge and the impact of social exclusion on young people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2020 Jan;33(1):29-38.
19. Servais L. Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2006;12(1):48-56.
20. Diekema DS. Involuntary sterilization of persons with mental retardation: An ethical analysis. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2003;9(1):21-6.
21. Kijak R. The sexuality of adults with intellectual disability in Poland. *Sex Disabil.* 2013;31(2):109-23.
22. Delville J. Procréation et déficience intellectuelle : Quelles interventions ? Dans: Diederich, N.(dir.), *Stériliser le handicap mental ?* Toulouse: Érès; 1998. p. 207-21.
23. Chrastina J, Večeřová H. Supporting sexuality in adults with intellectual disability— A short review. *Sex Disabil.* 2020 Jun 1;38.
24. Galea, J., Butler, J., Iacono, T., & Leighton, D. (2004). The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil.* 2004;29(4): 350–65.
25. Healy E, McGuire BE, Evans DS, Carley SN. Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part I: Service-user perspectives. *J Intellect Disabil Res.* 2009 Nov;53(11):905-12.
26. Dotson LA, Stinson J, Christian L. People tell me I can't have sex: Women with disabilities share their personal perspectives on health care, sexuality, and reproductive rights. *Women Ther.* 2003 May 21;26(3-4):195-209.
27. Mercier M, Delville J, Collignon JL. Éducation pour la santé et handicap mental : analyse de l'image du corps et de son fonctionnement. Dans: *Sexualité, vie affective et déficience mentale.* Louvain-la-Neuve: Boeck Supérieur; 1997. p. 72-82.
28. Horner-Johnson W, Moe EL, Stoner RC, Klein KA, Edelman AB, Eden KB, et al. Contraceptive knowledge and use among women with intellectual, physical, or sensory disabilities: A systematic review. *Disabil Health J.* 2019 Apr;12(2):139-54.
29. McCarthy M. 'I have the jab so I can't be blamed for getting pregnant': Contraception and women with learning disabilities. *Womens Stud Int Forum.* 2009 May;32(3):198-208.
30. Frappier SA. Exploring young women with disabilities' knowledge of and experiences with contraception: A Multi-method qualitative study in Ontario. Thèse de médecine, Ottawa: Université d'Ottawa; 2021.
31. Casey H, Trayer Á, Desmond D, Coffey L. Experiences and perceptions of everyday decision-making in the lives of adults with intellectual disabilities, their care partners and direct care support workers. *J Intellect Disabil.* 2023 Jul 12;17446295231189020.

32. Diederich N, Greacen T. La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales à l'heure du sida. Dans: Sexualité, vie affective et déficience mentale. Louvain-la-Neuve: Boeck Supérieur; 1997. p. 83-95.
33. Frawley P, Wilson NJ. Young people with intellectual disability talking about sexuality education and information. *Sex Disabil.* 2016;469-84.
34. Wickström M, Larsson M, Höglund B. How can sexual and reproductive health and rights be enhanced for young people with intellectual disability? – Focus group interviews with staff in Sweden. *Reprod Health.* 2020 Dec;17(1):86.
35. Pérez-Curiel P, Vicente E, Morán ML, Gómez LE. The right to sexuality, reproductive health, and family foundation for people with intellectual disability: A systematic review. *Int J Environ Res Public Health.* 2023 Jan 15;20(2):1587.
36. Maidana Júnior JN, Viana D da R, Siniak DS, Lipinski JM. The sexual health of mentally challenged women: breaking taboos. *Cienc Cuid Saude.* 2018 Apr-Jun 17(2).
37. Walmsley J, Earle S, Tilley E, Ledger S, Chapman R, Townson L. The experiences of women with learning disabilities on contraception choice. *Prim Health Care.* 2016 Oct 27;26(9):28-32.
38. Santé Publique France. Handicap mental et vie affective et sexuelle [Internet]. [consulté le 19 août 2024]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/notices/handicap-mental-et-vie-affective-et-sexuelle>
39. Gil-Llario MD, Morell-Mengual V, Ballester-Arnal R, Díaz-Rodríguez I. The experience of sexuality in adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res.* 2018 Jan;62(1):72-80.
40. Wiseman P, Ferrie J. Reproductive (In)Justice and Inequality in the Lives of Women with Intellectual Disabilities in Scotland. *Scandinavian Journal of Disability Research.* 2020;22(1):318–29.
41. Fournier J. 2. La difficile existence de l'intimité et de la sexualité en contexte institutionnel : Le point de vue des responsables d'établissement. Dans: *Expériences du handicap et de la sexualité.* Toulouse: Érès; 2020. p. 33-43.
42. Lidolff S, Baysang G. La personne ayant un handicap mental décideur de son devenir. Dans: *Stériliser le handicap mental ?* Toulouse: Érès; 1998. p. 171-94.
43. Conod L, Servais L. Sexual life in subjects with intellectual disability. *Salud Publica Mex.* 2008;50(Suppl. 2):S230-38.
44. Greenwood NW, Wilkinson J. Sexual and reproductive health care for women with intellectual disabilities: A primary care perspective. *Int J Family Med.* 2013;2013:642472.
45. Höglund B, Larsson M. Ethical dilemmas and legal aspects in contraceptive counselling for women with intellectual disability: Focus group interviews among midwives in Sweden. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2019 Nov;32(6):1558-66.
46. Agaronnik N, Pendo E, Lagu T, DeJong C, Perez-Caraballo A, Iezzoni LI. Ensuring the reproductive rights of women with intellectual disability. *J Intellect Dev Disabil.* 2020;45(4):365-76.
47. Van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, Rook F, Maaskant MA. The use of contraception by women with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2011 Apr;55(4):434-40.

48. Earle S, Tilley L, Walmsley J. Who makes crucial decisions on reproduction and contraception? Findings from a qualitative survey on contraceptive use by women with learning disabilities. *Learn Disabil Pract.* 2012 Oct;15(8):34-35.
49. Delville J, Mercier M. Ils ne pensent pas à tout cela, ce sont de « grands enfants ». Dans: *Sexualité, vie affective et déficience mentale.* Louvain-la-Neuve: Boeck Supérieur; 1997. p. 26-32.
50. Giami A, Lavigne C. La stérilisation des femmes handicapées mentales et le « consentement libre et éclairé ». Dans: *Stériliser le handicap mental ?* Toulouse: Érès; 1998. p. 69-79.
51. Enora G. La vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales en institution. L'exemple de l'établissement public médico-social (E.P.M.S.) Le Littoral de St Brevin-les-Pins. Mémoire de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, Rennes; 2004.
52. L'accompagnement dans la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales accueillies en établissements en région centre [Internet]. [consulté le 20 septembre 2024]. Disponible sur: https://www.creaicentre.org/images/pdf/etudes_realisees/rapport_ors_creai_vie_affective__sexualite_et_handicap_mental.pdf
53. Servais L, Jacques D, Leach R, Conod L, Hoyois P, Dan B, et al. Contraception of women with intellectual disability: Prevalence and determinants. *J Intellect Disabil Res.* 2002;46(2):108-19.
54. Pariseau-Legault P. Handicap intellectuel et sexualité : une analyse phénoménologique interprétative du vécu des personnes identifiées comme ayant un handicap intellectuel et de leurs proches aidants. Thèse de doctorat en sciences infirmières, Ottawa: Université d'Ottawa; 2016.
55. Jolivet L. Modalités de contraception chez la femme en situation de déficience intellectuelle dans les régions du Nord et du Pas de Calais. Thèse de médecine, Lille: Université Henri Warembourg; 2018.
56. Deville C. La contraception chez la femme déficiente intellectuelle. Thèse de doctorat en sciences pharmaceutiques, Grenoble: Université Grenoble Alpes; 2017.
57. Bembem L, Kaisser L, Kalis C, Rozenberg J. 3. Accompagner dans le devenir. Dans: *Accompagnement institutionnel d'adultes en situation de handicap : Défis éthiques et perspectives cliniques.* Toulouse: Érès; 2019. p. 143-218.
58. Ledger, S., Earle, S., Tilley, E., & Walmsley, J. Contraceptive decision-making and women with learning disabilities. *Sexualities.* 2016;19(5-6):698-724.
59. Eastgate G. Sex, consent and intellectual disability. *Aust Fam Physician.* 2005 Apr 1;34:163-6.
60. McCarthy M. Prescribing contraception to women with intellectual disabilities: General practitioners' attitudes and practices. *Sex Disabil.* 2011 Dec 1;29(4):339-49.
61. Durif-Varembont JP. Handicap et sexualité : pour une éthique de l'accompagnement. Dans: Scelles, R., Ciccone, A., Korff-Sausse, S., Missonnier, S. et Salbreux, R. (dir.), *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle.* Toulouse: Érès; 2010. p. 129-46.

62. Largey G. Reversible sterilization: socio-ethical considerations. *Soc Biol.* 1978;25(2):135-44.
63. Powell RM, Parish SL, Mitra M, Rosenthal E. Role of family caregivers regarding sexual and reproductive health for women and girls with intellectual disability: A scoping review. *J Intellect Disabil Res.* 2020 Feb;64(2):131-57.
64. Inclusion asbl. 5. Dites aaa... | Accompagnement et compréhension | Vanessa [En ligne]. Belgique: Inclusion asbl; 2019 [consulté le 27 janvier 2024]. Vidéo : 0:24 min. Disponible sur : <https://www.youtube.com/watch?v=dNDR995GR44&list=PLK9giBHtNzrJlecamvCgUiS7ZwANMnXw->
65. Carter A, Strnadová I, Watfern C, Pebdani R, Bateson D, Loblinzk J, et al. The sexual and reproductive health and rights of young people with intellectual disability: A scoping review. *Sex Res Soc Policy.* 2021;19(1): 372–90.
66. Horner-Johnson W, Klein KA, Campbell J, Guise JM. Experiences of Women With Disabilities in Accessing and Receiving Contraceptive Care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2021 Nov;50(6):732-41.
67. Li H, Mitra M, Wu JP, Parish SL, Valentine A, Dembo RS. Female sterilization and cognitive disability in the United States, 2011–2015. *Obstet Gynecol.* 2018;132(3):559-64.
68. Mercier M, Delville J. et Collignon, J. 1. Parents et éducateurs face à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées mentales. Dans: *Sexualité, vie affective et déficience mentale.* Louvain-la-Neuve: Boeck Supérieur; 1997. p. 51-60.
69. Robillard D. For whose benefit are mentally retarded people being sterilized? *Can Med Assoc J.* 1979;120(11):1433-4, 1438, 1446.
70. Nadia AB, Leelavathi M, Noor Azimah M. Menstrual care for individuals with disability: A case report. *Med & Health.* Jun 2019;14(1): 209-14.
71. Mitchell L, Vellanki B, Tang L, Hunter K, Finnegan A, Swartz JJ, et al. Contraceptive provision to women with intellectual and developmental disabilities enrolled in Medicaid. *Obstet Gynecol.* 2023 Dec;142(6):1477.
72. Brown HK, Ouedraogo M, Pablo L, Evans M, Vander Morris A. Contraception use among female youth with disabilities: Secondary analysis of a Canadian cross-sectional survey. *Disabil Health J.* 2023 Apr;16(2):101445.
73. Servais L, Leach R, Jacques D, Roussaux JP. Sterilisation of intellectually disabled women. *Eur Psychiatry.* 2004 Nov;19(7):428-32.
74. Scime NV, Brown HK, Metcalfe A, Brennand EA. Prevalence of hysterectomy by self-reported disability among Canadian women: Findings from a national cross-sectional survey. *Womens Health Rep.* 2021 Nov;2(1):557-65.
75. Valdez-Martínez E, Márquez-González H, Bedolla M. Non-therapeutic hysterectomy in Mexican young females with intellectual disability: A problematized reality. *Gac Med Mex.* 2024 Apr;160(2):101-08.
76. Casey F, Gomez-Lobo V. Disparities in contraceptive access and provision. *Semin Reprod Med.* 2013 Sep;31(5):347-59.
77. Roy M. A case note follow-up of women with intellectual disability referred for sterilization. *J Intellect Disabil.* 2010 Mar;14(1):43-52.

78. Schuengel C, Cuypers M, Bakkum L, Leusink GL. Reproductive health of women with intellectual disability: Antenatal care, pregnancies and outcomes in the Dutch population. *J Intellect Disabil Res.* 2023 Dec;67(12):1306-16.
79. Ionescu S. Préface. Dans: *Sexualité, vie affective et déficience mentale.* Louvain-la-Neuve: Boeck Supérieur; 1997. p. 7-8.
80. Chatroussat S. Déficience cognitive et parentalité: Point de vue des parents: Remaniements intrapsychiques, intersubjectifs et représentations des dispositifs de soutien. *Contraste.* 2005;22-23(1-2):285-314.
81. Dupras A. La stérilisation de la personne handicapée mentale comme processus de sacralisation. *Gynécologie Obstétrique Fertil.* 2001 Dec;29(12):908-12.
82. McConnell D, Phelan S. The devolution of eugenic practices: Sexual and reproductive health and oppression of people with intellectual disability. *Soc Sci Med.* 2022 Apr;298:114877.
83. Franceinfo. « Peut-on se passer de leur avis ? » : La délicate question de la contraception des femmes handicapées mentales [Internet]. *Francetvinfo.fr.* 2018 [consulté le 27 janvier 2024]. Disponible sur: https://www.francetvinfo.fr/sante/contraception/la-pilule-et-ses-risques/enquete-franceinfo-peut-on-se-passer-de-leur-avis-la-delicate-question-de-la-contraception-des-femmes-handicapees-mentales_2857709.html
84. Willems DL, De Vries JN, Isarin J, Reinders JS. Parenting by persons with intellectual disability: An explorative study in the Netherlands. *J Intellect Disabil Res.* 2007 Jul;51(7):537-44.
85. Sterilizing the mentally-handicapped: Who can give consent? *Can Med Assoc J.* 1980;122(2):234-39.
86. Bourgeault P. La stérilisation des personnes déficientes intellectuelles [En ligne]. Canada; 1992 [consulté le 19 juin 2024]. Vidéo : 23:46 min. Disponible sur : <https://www.youtube.com/watch?v=Az7Jqyps3eA>
87. Vanel J. La vie affective et sexuelle, et le désir de parentalité chez des personnes ayant un handicap psychique. *Prat Santé Mentale.* 2018 Feb 27;63e année(4):5-11.
88. Diederich N. Lever les interdits. Dans: Poizat, D. et Gardou, C. (dir.), *Désinsulariser le handicap.* Toulouse: Érès; 2007. p. 57-63.
89. Sullivan WF, Diepstra H, Heng J, Ally, S., Bradley, E., Casson, I., et al. Soins primaires aux adultes ayant des déficiences intellectuelles et développementales: Lignes directrices consensuelles canadiennes de 2018. *Can Fam Physician.* 2018;64(4):e137-e166.
90. Grover SR. Menstrual and contraceptive management in women with an intellectual disability. *Med J Aust.* 2002 Feb 4;176(3):108-10.
91. Taghizadeh Z, Farmahini Farahani M, Nourollahpour Shiadeh M, Qaderi K. Caregivers' concerns about the sexual and reproductive health of women with intellectual disability in Iran: a qualitative study. *Reprod Health.* 2024;21(1):35.
92. Roy A, Roy A, Roy M. The human rights of women with intellectual disability. *J R Soc Med.* 2012 Sep;105(9):384-89.
93. ASPH Liège - Centre de Planning Familial FPS de Verviers. *De la contraception à la stérilisation des personnes en situation de handicap : un choix éclairé ? Information à destination des personnes en situation de handicap et des accompagnants.* Liège; 2022.

94. Wheelless CR. Abdominal hysterectomy for surgical sterilization in the mentally retarded: a review of parental opinion. *Am J Obstet Gynecol.* 1975;122(7):872-75.
95. Van der Merwe JV, Roux JP. Sterilization of mentally retarded persons. *Obstet Gynecol Surv.* 1987 Aug;42(8):489-93.
96. Ciccone A. Introduction. Le handicap, l'altérité et le sexuel. In: *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle [Internet]*. Toulouse: Érès; 2010 [consulté le 5 juin 2024]. p. 7-24. (Connaissances de la diversité). Disponible sur: <https://www.cairn.info/handicap-identite-sexuee-et-vie-sexuelle--9782749212647-p-7.htm>
97. David HP, Smith JD, Friedman E. Family planning services for persons handicapped by mental retardation. *Am J Public Health.* 1976 Nov;66(11):1053-7.
98. Aunos M, Feldman MA. Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Res Intellect Disabil.* 2002 Dec;15(4):285-96.
99. Santamaria É. Sexualité et contraception en institutions spécialisées : Le besoin de devenir adulte. *Rev Int Educ Fam.* 2008;24(2):77-97.
100. Melton GB, Scott ES. Evaluation of mentally retarded persons for sterilization: Contributions and limits of psychological consultation. *Prof Psychol Res Pract.* 1984 Feb;15(1):34-48.
101. Giami A. Sterilisation and sexuality in the mentally handicapped. *Eur Psychiatry.* 1998;13(SUPPL. 3):113s-9s.
102. Dupras A, Dionne H. The concern of parents regarding the sexuality of their child with a mild intellectual disability. *Sexologies.* 2014 Oct;23(4):e79-83.
103. Letellier JL. Plaidoyer pour une santé sexuelle pour tous. Dans: *Leur sexualité n'est pas un handicap*. Toulouse: Érès; 2014. p. 185-6.
104. Dupras A. Les initiatives québécoises en matière de droits sexuels des personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans : *Corps à cœur Intimité, amour, sexualité et handicap*. Toulouse : Érès; 2014. p. 83-106.
105. Roccaro C. La sexualité des personnes en situation de handicap intellectuel, un besoin encadré. Thèse de Bachelor (Arts HES-SO en Travail Social), Valais; 2021.
106. Vaginay D. Sexualité des personnes déficientes intellectuelles. Évolution convergente avec la sexualité commune ? *Pratiques Santé Mentale.* 2017;63e année(4):41-5.
107. Kristeva J, Harder H. Vie affective, familiale et sexuelle. Dans : *Handicap : le temps des engagements*. Paris: Presses Universitaires de France; 2006. p. 89-133. 108.
108. Derouaux C. Éducation affective et sexuelle des personnes atteintes déficience intellectuelle : de la nécessité de recevoir une éducation affective et sexuelle adaptée. *Contraste.* 2005;22-23(1-2):257-72.
109. Jarabo Plana J. Genre, sexualité et posture professionnelle : La place du genre dans l'accompagnement de la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle. Thèse de Bachelor (Arts HES-SO en Travail Social), Valais; 2021.
110. Evans DS, McGuire BE, Healy E, Carley SN. Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: staff and family carer perspectives. *J Intellect Disabil Res.* 2009 Nov;53(11):913-21.

111. Touret P. La question de la contraception dans les établissements d'accueil des personnes en situation de handicap mental. Mémoire de sage-femme, Montpellier: Université de Montpellier; 2018.
112. Barbry-Arevalo M. Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Témoignage d'une action départementale et associative. Dans: Sexualité, handicaps et vieillissement. Toulouse: Érès; 2011. p. 221-38.
113. Parchomiuk M. Specialists and sexuality of individuals with disability. *Sexuality and Disability*. 2012;30(4):407-19.
114. David HP, Lindner MA. Family planning for the mentally handicapped. *Bull World Health Organ*. 1975;52(2):155-61.
115. Katz G, Lazcano-Ponce E. Sexuality in subjects with intellectual disability: an educational intervention proposal for parents and counselors in developing countries. *Salud Publica Mex*. 2008;50:S239-54.
116. Delville J, Mercier M. 2. La personne handicapée mentale est une personne : quelques portraits. Dans: Sexualité, vie affective et déficience mentale. Louvain-la-Neuve: Boeck Supérieur; 1997. p. 33-47.
117. Varisco S, Méndez A, Galli Carminatti G. De la pratique clinique à la recherche : l'influence d'un groupe de développement affectivo-sexuel sur l'estime de soi et le bien-être de personnes avec retard mental. *Psychothérapies*. 2008;28(1):11-8.
118. McDermott S, Kelly M, Spearman J. Evaluation of a Family Planning Program for Individuals with Mental Retardation. *Sexuality and Disability*. 1994;12(4):307-17.
119. Jeanne Y, Fournier J, Couture G. Faire de la recherche avec et pour des personnes ayant une déficience intellectuelle : construction d'un programme de formation visant à faciliter leur accès à la sexualité et à la vie amoureuse. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*. 2019;87(3):223-39.
120. Lindsay WR, Bellshaw E, Culross G, Staines C, Michie A. Increases in knowledge following a course of sex education for people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 1992;36(6):531-9.
121. Schaafsma D, Kok G, Stoffelen JMT, Curfs LMG. Identifying Effective Methods for Teaching Sex Education to Individuals With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *J Sex Res*. 2015;52(4):412-32.
122. Sur la stérilisation des personnes incapables de discernement. Berne : Commission Nationale d'Éthique pour la médecine humaine; 2004.
123. Haute Autorité de Santé. Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap. Saint-Denis : HAS ; 2024.
124. Association Coactis Santé. SantéBD [Internet]. 2020 [Consulté le 29 juin 2024]. Disponible sur : <https://santebd.org/>
125. Public ayant un accès limité à la communication : gérer les questions de VRAS [Internet]. Planning Familial Bruxelles; 2024 [Consulté le 29 juin 2024]. Disponible sur : https://www.planningfamilial.net/fileadmin/3.2._Public_ayant_un_acces_limite_la_communication_-_gerer_les_questions_de_VRAS.pdf
126. Animation EVRAS vers un public porteur de handicap [Internet]. Planning Familial Bruxelles; 2024 [Consulté le 29 juin 2024]. Disponible sur : https://www.planningfamilial.net/fileadmin/1.3._Animation_EVRAS_vers_un_publicporteur_de_handicap.pdf.

127. Warembourg S, Marc I. Groupes de parole sur la vie intime et sexuelle avec les personnes déficientes. *Reliance*. 2005;18(4):102-4.
128. Letellier JL. La vie amoureuse au cœur du respect de la dignité des personnes accompagnées. *Vie sociale*. 2022;38(2):145-60.
129. Denekens JPM, Nys H, Stuer H. Sterilisation of incompetent mentally handicapped persons: A model for decision making. *J Med Ethics*. 1999;25(3):237-41.
130. Patel DR, Greydanus DE, Calles JL, Pratt HD. Developmental Disabilities Across the Lifespan. *Dis Mon*. 2010;56(6):305-97.
131. Verlenden JV, Bertolli J, Warner L. Contraceptive Practices and Reproductive Health Considerations for Adolescent and Adult Women with Intellectual and Developmental Disabilities: A Review of the Literature. *Sex Disabil*. 2019;37(4):541-57.
132. Wu J, Zhang J, Mitra M, Parish SL, Reddy GKM. Provision of moderately and highly effective reversible contraception to insured women with intellectual and developmental disabilities. *Obstet Gynecol*. 2018;132(3):565-74.
133. Insogna I, Fiester A. Sexual health for people with intellectual disability. *Am J Obstet Gynecol*. 2015;212(1):34-36.e1.
134. ARS Ile-de-France. Handigyneco en pratique : intervention de sages-femmes en établissements médico-sociaux [Internet]. 2019 [Consulté le 12 juillet 2024]. Disponible sur : https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2021-08/Lettre%20d%27Information%203%20%20ETUDE%20HANDIGYNECO%20EN%20PRATIQUE_0.pdf
135. Wilkinson JE, Cerreto MC. Primary care for women with intellectual disabilities. *J Am Board Fam Med*. 2008;21(3):215-22.
136. Fernandes EK, Fernandes AK. The demands of human dignity: Sexuality in the young person with intellectual disabilities. *Linacre Q*. 2014;81(4):343-62.
137. Allo Docteurs. Handicap mental : le droit à une vie affective et sexuelle - Le Mag de la Santé [En ligne]. Montigny-les-Metz; 2022 [consulté le 3 juin 2024]. Vidéo : 3:45 min. Disponible sur : <https://www.youtube.com/watch?v=eQWO7HlAs3Q>
138. Pradhan M, Dileep K, Nair A, Al Sawafi KM. Forced Surgeries in the Mentally Challenged Females: Ethical Consideration and a Narrative Review of Literature. *Cureus*. 2022;14(7):e27642.
139. INA Société. 1997 : la sexualité des personnes handicapées | Archive INA [En ligne]. 1997 [consulté le 3 juin 2024]. Vidéo : 15:19 min. Disponible : <https://www.youtube.com/watch?v=OV2Pfs9uOqU>
140. Morad M, Kandel I, Merrick J. Residential care centers for persons with intellectual disability in Israel: trends in contraception methods 1999-2006. *Med Sci Monit*. 2009;15(6):PH37-39.
141. Chakraborti D, Macdonald AP. Contraception and the mentally handicapped. *Br Med J*. 1984;289(6452):1095-6.
142. Marquis S, Lunsy Y, McGrail KM, Baumbusch J. Population-level use of gynecological health services by female youth with intellectual/developmental disabilities in British Columbia, Canada. *Disabil Health J*. 2023;16(3):101478.
143. Gallez IL, Rix KJB, Choong KA, Dewson H. Sexual rights, mental disorder and intellectual disability: principles and law. *BJPsych Adv*. 2018;24(5):334-45.

144. ARS Île-de-France. Accès aux soins gynécologiques - Handigyneco : diagnostic de la filière de soins gynécologique et obstétricale accueillant des femmes en situation de handicap sur le territoire francilien [Internet]. 2017 [Consulté le 29 juin 2024]. Disponible sur : <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/system/files/2019-08/handi-gyneco-poster-etude.pdf>
145. Roy M, Corbett J, Newton J, Roy A. Assessment of fertility regulation in persons with a learning disability (mental handicap) - antecedents. *J Obstet Gynaecol.* 1993;13(6):473-80.
146. Rowlands S. Learning disability and contraceptive decision-making. *J Fam Plann Reprod Health Care.* 2011;37(3):173-8.
147. El Konnadi S, Jacquet M et Rollin L. Violences gynécologiques et obstétricales vécues par les femmes avec une déficience intellectuelle vivant en institution [Internet]. 2023 [Consulté le 29 juin 2024]. Disponible sur : https://www.firah.org/upload/notices3/2023/rapport_vgo-web.pdf
148. HandiConnect. S04 : Suivi gynécologique des femmes en situation de handicap : fiche pour le gynécologue, médecin généraliste, sage-femme [Internet]. 2024 [Consulté le 29 juin 2024]. Disponible sur : <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/suivi-gynecologique-des-femmes-en-situation-de-handicap>
149. Helmchen H. Bonhoeffer's position on sterilization of the mentally ill. *Nervenarzt.* 2015;86(1):77-82.
150. Dyer C. Woman with IQ of 70 should be sterilised for her own safety, court rules. *BMJ.* 2015;350:h728.
151. Morin-Aubut A. Les protections du droit à la reproduction des femmes en situation de handicap en droit international : les écueils de leurs mises en application. *Revue québécoise de droit international.* 2021;33(1):1-23.
152. Tomkiewicz S. À propos de la stérilisation des jeunes femmes handicapées mentales : petite histoire et grands principes. Dans: *Stériliser le handicap mental ?* Toulouse: Érès; 1998. p. 223-33.
153. Petchesky RP. Reproduction, ethics, and public policy: the federal sterilization regulations. *Hastings Cent Rep.* 1979;9(5):29-41.
154. Tilley E, Walmsley J, Earle S, Atkinson D. 'The silence is roaring': sterilization, reproductive rights and women with intellectual disabilities. *Disabil Soc.* 2012;27(3):413-26.
155. Stiker HJ. La sexualité des personnes handicapées : du long terme aux premières décennies du XXe siècle. *Vie Soc.* 2022;38(2):13-30.
156. Thomson M. Sterilization, segregation and community care: Ideology and solutions to the problem of mental deficiency in inter-war Britain. *Hist Psychiatry.* 1992;3(12):473-98.
157. Toniolo AM, Schneider B, Claudel M. Handicap mental, sexualité et institution : une macro-analyse de la documentation francophone. *Rev Francoph Defic Intellect.* 2013;24:59-74.
158. Pariseau-Legault P, Holmes D. La santé sexuelle en contexte de handicap intellectuel : une recension narrative des écrits et ses implications pour les soins infirmiers. *Rech Soins Infirm.* 2017;130(3):12-30.

159. Crabb C, Owen R, Heller T. Female Medicaid enrollees with disabilities and discussions with health care providers about contraception, family planning, and sexually transmitted infections. *Sex Disabil.* 2020;38(2):299-312.
160. ARTE Info Plus. Handicap et stérilisations forcées : la fin d'un crime ? Décryptages [En ligne]. 2023 [consulté le 3 juin 2024]. Vidéo : 8:59 min. Disponible sur : <https://www.arte.tv/fr/videos/113043-079-A/handicap-et-sterilisations-forcees-la-fin-d-un-crime/>
161. Fotheringham JB. The concept of social competence as applied to marriage and child care in those classified as mentally retarded. *Can Med Assoc J.* 1971;104(9):813-816.
162. World Health Organization. Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization: an interagency statement, OHCHR, UN Women, UNAIDS, UNDP, UNFPA, UNICEF and WHO. Geneva: World Health Organization; 2014.
163. Logeais V. Chapitre 28. Promouvoir la citoyenneté des personnes polyhandicapées à travers l'expression de leur volonté. D'une volonté partagée aux difficultés rencontrées. Dans: *La personne polyhandicapée*. Paris: Dunod; 2017. p. 485-99.
164. Jeanmonod G, Gasser J. La loi sur la stérilisation légale des malades mentaux, Canton de Vaud (Suisse), 1928. Etude préliminaire. Dans: *Stériliser le handicap mental ?* Toulouse: Érès; 1998. p. 81-95.
165. Gasser J, Heller G. Case study: debut of legal sterilization of mentally ill patients in the Vaud canton. *Gesnerus.* 1997;54(3-4):242-50.
166. Lombardo P. The Ethics of Controlling Reproduction in a Population with Mental Disabilities. 2009. p. 173-85.
167. Knifton C. Learning disabilities. Non-consensual sterilization of the adult with learning disabilities. *BR J NURS.* 1998;7(19):1172-6.
168. Dorozynski A. Sterilisation of 14 mentally handicapped women challenged. *BMJ.* 2000;321(7263):721.
169. Price DPT. Comparative Approaches to the Nonconsensual Sterilization of the Mentally Retarded. *Med & L.* 1990;9:940-9.
170. Annas GJ. Sterilization of the mentally retarded: a decision for the courts. *The Hastings Center report.* 1981;11(4):18-9.
171. El Konnadi S, Jacquet M, Rollin L. Violences gynécologiques et obstétricales vécues par les femmes avec une déficience intellectuelle vivant en institution : étude exploratoire sur la situation en Belgique francophone. *Femmes et Santé asbl;* 2020. Disponible sur : <https://www.femmesetsante.be/ressources/zones-a-defendre>
172. Guerdan V, Müller D. La stérilisation des personnes mentalement handicapées : Valeurs éthiques, principe de réalité et responsabilités des professionnels. *Éthique & Santé.* 2005;2(3):151-8.
173. Association CH(s)OSE. Présentation générale et actions en faveur de la sexualité des personnes handicapées. Collectif Handicaps Sexualité OSE; 2011. Disponible sur : <http://www.chs-ose.org/>
174. Rebord L. Accès à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Limites de la législation en vigueur et obstacles inhérents à l'environnement institutionnel/familial et au validisme sociétal. *Les Cahiers de l'Actif.* 2023;570-571(10-11):91-106.

175. Delville J, Mercier M. Conclusion. Dans: Sexualité, vie affective et déficience mentale. Louvain-la-Neuve: Boeck Supérieur; 1997. p. 231-5.
176. Euronews. France : stérilisation des femmes handicapées, le consentement en jeu (épisode 2/5) [En ligne]. 2023 [consulté le 3 juin 2024]. Vidéo : 3:26 min. Disponible : <https://www.youtube.com/watch?v=MTYDNI-cC08>
177. Coppin B. Être parent avec une déficience intellectuelle. *Contraste*. 2005;22-23(1):285-314.
178. Gynger. Quand les adultes déficients intellectuels ont des enfants [Internet]. 2024 [Consulté le 10 octobre 2024]. Disponible sur : <https://www.gynger.fr/quelle-parentalite-pour-les-deficients-intellectuels/>

VII. Annexes

Annexe n° 1 : Argumentaire du choix des bases de données

Mme Hélène Plouseau-Guédé (bibliothécaire responsable des formations documentaires en santé à l'Université de Bordeaux) nous a conseillé sur les bases de données à privilégier pour notre sujet.

Nous avons sélectionné nos bases de données avec une approche rigoureuse, prenant en compte leur pertinence thématique, leur couverture internationale et la diversité des disciplines concernées. Notre objectif était de garantir une analyse approfondie et multidimensionnelle de la contraception chez les patientes avec un DI, en tenant compte des aspects médicaux, éthiques, psychologiques et sociétaux :

- PubMed, qui constitue une référence incontournable pour la recherche biomédicale. Cette base de données regroupe des articles issus de revues médicales de premier plan, notamment en gynécologie, médecine générale et santé publique, permettant d'accéder à des études sur la contraception, le handicap et la prise en charge spécifique des patientes vulnérables. Son moteur de recherche avancé et son indexation par MeSH assurent une grande précision dans l'identification des articles pertinents, ce qui en fait un outil essentiel pour notre travail.
- Scopus, qui offre une couverture plus large que PubMed en intégrant des sciences humaines et sociales, une dimension cruciale pour notre sujet. Cette base permet d'accéder à des études explorant les déterminants sociaux de la santé, les représentations de la sexualité des patientes avec un DI, l'influence des aidants et des professionnels de santé sur leurs choix contraceptifs. De plus, Scopus indexe un grand nombre de revues internationales, offrant ainsi une perspective comparative sur la prise en charge dans différents contextes culturels et législatifs.
- PsycInfo et PsycArticle, qui regroupent des publications majeures en psychologie clinique, neuropsychologie et éducation. Ces bases nous ont permis d'analyser les lacunes éducatives, les stratégies de communication adaptées et les facteurs influençant l'autonomie des patientes dans leur prise de décision contraceptive. Elles nous ont également aidées à mieux comprendre les mécanismes de consentement, ainsi que l'impact des représentations sociétales et familiales sur l'accès aux soins reproductifs.
- CINALH car cette base est une référence dans le domaine des soins infirmiers, maïeutiques et paramédicaux. Elle nous a permis d'accéder à des études traitant du

rôle des soignants dans l'accompagnement contraceptif des femmes en situation de handicap, ainsi que des recherches sur l'observance des traitements et les difficultés spécifiques rencontrées dans le suivi gynécologique des patientes avec un DI. De nombreux articles indexés dans CINAHL explorent également les pratiques de communication adaptées et les initiatives d'éducation à la santé mises en place pour améliorer l'autonomie des patientes dans le choix de leur contraception.

- CAIRN, une base essentielle pour les recherches en sciences humaines et sociales, et en particulier sur les questions éthiques et philosophiques. Cette base de données francophone nous a permis d'examiner les débats éthiques autour de l'autonomie reproductive des patientes avec un DI, ainsi que les réflexions sur les normes sociales et les politiques publiques influençant leur accès aux soins. L'éthique étant un axe central de notre thèse, CAIRN a constitué un apport fondamental pour mieux comprendre les tensions entre protection, autodétermination et consentement éclairé dans les décisions contraceptives.
- Babord +, qui permet d'accéder à un large corpus d'ouvrages et de thèses via l'espace numérique de travail de l'Université de Bordeaux. Cette recherche nous a permis d'examiner des travaux universitaires traitant de l'accompagnement des femmes en situation de handicap, des politiques de santé publique et des dispositifs de prise en charge multidisciplinaire.
- La littérature grise a également occupé une place essentielle dans notre méthodologie, car elle permet d'accéder à des sources non indexées dans les bases académiques classiques pourtant pertinentes pour notre sujet. Nous avons ainsi interrogé Sudoc et Google Scholar, qui nous ont permis de repérer des rapports institutionnels, des recommandations de bonnes pratiques et des études qualitatives menées sur le terrain. Nous avons également intégré des contenus numériques, via YouTube, afin d'analyser les témoignages, formations et initiatives dédiées à l'éducation sexuelle et reproductive des personnes avec un DI. L'objectif était d'intégrer des perspectives pratiques et appliquées, en tenant compte des outils utilisés par les patientes elles-mêmes pour accéder à l'information.

Les bases de données telles que Cochrane ou encore Lissa n'ont pas été interrogées car le nombre d'études trouvées avec les équations étaient déjà conséquent et nous pensions arriver à une saturation des données avec les articles déjà trouvés. De plus, étant dans le cadre d'une revue narrative, l'objectif de notre travail était d'avoir une idée générale sur notre question de thèse sans précisément recueillir l'ensemble des articles existants sur le sujet.

Annexe n°2 : Concepts en anglais et en français

Concept 1	Concept 2	Concept 3
contracept* birth control fertility control contraceptive agent*	intellectual disabilit* mental retardation mental disabilit* intellectual development disorder* mental deficienc* mental disorder*	determinant* factor* environment* social determinant* of health social determinant* determinant* of health economic determinant* environmental factor* economic factor* personal factor*

Concept 1	Concept 2	Concept 3
Contraception Méthode contraceptive Contraceptif Dispositifs contraceptifs Moyen contraceptif	Déficience intellectuelle Déficience mentale Incapacité intellectuelle Retard mental Trouble du développement intellectuel	Déterminants sociaux de la santé Déterminants sociaux Déterminant de la santé Déterminant économique Facteur environnemental Facteur économique Facteur personnel Facteur social

Annexe n°3 : Équations de recherche dans les différentes bases de données

Équation de recherche dans PUBMED

("contracept*" [T/Abs] OR "birth control" [T/Abs] OR "fertility control" [T/Abs] OR "contraceptive agent*" [T/Abs])
AND ("intellectual disabilit*" [T/Abs] OR "mental retardation" [T/Abs] OR "mental disabilit*" [T/Abs] OR
 "intellectual development disorder*" [T/Abs] OR "mental deficienc*" [T/Abs] OR "mental disorder*" [T/Abs])
AND ("determinant*" [T/Abs] OR "factor*" [T/Abs] OR "environment*" [T/Abs])

Équation de recherche dans SCOPUS

T-ABS-KEY ("contracept*" OR "birth control" OR "fertility control" OR "contraceptive agent*") **AND** T-ABS-KEY
 ("intellectual disabilit*" OR "mental retardation" OR "mental disabilit*" OR "intellectual development
 disorder*" OR "mental deficienc*" OR "mental disorder*") **AND** T-ABS-KEY ("determinant*" OR "factor*" OR
 "environment*" OR "social determinants of health" OR "social determinant*" OR "determinant* of health" OR
 "economic determinant*" OR "environmental factor*" OR "economic factor*" OR "personal factor*")

Équation de recherche dans PSYINFO

TI ("contracept*" OR "birth control" OR "fertility control" OR "contraceptive agents*") OR AB ("contracept*" OR
 "birth control" OR "fertility control" OR "contraceptive agents*") **AND** TI ("intellectual disabilit*" OR "mental
 retardation" OR "mental disabilit*" OR "intellectual development disorder*" OR "mental deficienc*" OR
 "mental disorder*" OR AB ("intellectual disabilit*" OR "mental retardation" OR "mental disabilit*" OR
 "intellectual development disorder*" OR "mental deficienc*" OR "mental disorder*" **AND** TI ("determinant*"
 OR "factor*" OR "environment*" OR "social determinants of health" OR "social determinant*" OR
 "determinant* of health" OR "economic determinant*" OR "environmental factor*" OR "economic factor*" OR
 "personal factor*") OR AB ("determinant*" OR "factor*" OR "environment*" OR "social determinants of health"
 OR "social determinant*" OR "determinant* of health" OR "economic determinant*" OR "environmental
 factor*" OR "economic factor*" OR "personal factor*")

Équation de recherche dans CAIRN

(Texte intégral) contraception OU (Texte intégral) moyen de contraception OU (Texte intégral) Contrôle des
 naissances OU (Texte intégral) Contraception féminine **ET** (Texte intégral) Déficience intellectuelle OU (Texte
 intégral) déficience mentale OU (Texte intégral) Incapacité intellectuelle OU (Texte intégral) Retard mental OU
 (Texte intégral) Retards mentaux OU (Texte intégral) Trouble du développement intellectuel **ET** (Texte intégral)
 déterminant OU (Texte intégral) facteurs OU (Texte intégral) environnement

T ou TI = Titre – Abs ou AB = Résumé – Key = Mots-clés

Annexe n°4 : Grille de lecture type

Identification de l'étude

- Titre de l'article
- Auteur, journal, année de publication

Contexte de l'étude

- Pays
- Date de l'étude
- Population (critères inclusion/exclusion)
- Taille de la population
- Objectif de l'étude

Méthodologie de l'étude

- Schéma de l'étude
- Modes et outils pour le recueil de données
- Indicateurs mesurés
- Méthodes statistiques

Principaux résultats de l'étude

- Résultat 1
- Résultat 2 et +

Qualité de l'étude

- Point fort
- Point faible

Annexe n°5 : Nombres de références utilisées pour chaque parties/sous parties

1. Déterminants individuels : 72 références

1.1. : 29 1.1.1. : 8 1.1.2. : 28

1.2. : 56 1.2.1. : 32 1.2.2. : 6 1.2.3. : 9 1.2.4. : 18 1.2.5. : 6

2. Déterminants familiaux et éducatifs : 97 références

2.1. : 56 2.1.1. : 10 2.1.2. : 11 2.1.3. : 9 2.1.4. : 20 2.1.5. : 5 2.1.6. : 5 2.1.7. : 23
2.1.8. : 7

2.2. : 31 2.2.1. : 15 2.2.2. : 14 2.2.3. : 7 2.2.4. : 14 2.2.5. : 2

2.3. : 35 2.3.1. : 8 2.3.2. : 8 2.3.3. : 23

3. Déterminants médicaux : 68 références

3.1. : 50 3.1.1. : 23 3.1.2. : 16 3.1.3. : 12 3.1.4. : 34

3.2. : 24 3.2.1. : 10 3.2.2. : 10 3.2.3. : 16

3.3. : 29

4. Déterminants sociaux et légaux : 62 références

4.1. : 40 4.1.1. : 15 4.1.2. : 51

4.2. : 31 4.2.1. : 12 4.2.2. : 3 4.2.3. : 8 4.2.4. : 12

VIII. Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer leurs consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.

Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses : que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Quels sont les déterminants au choix de la contraception chez les femmes majeures déficientes intellectuelles non profondes ? Revue narrative de la littérature

INTRODUCTION : La prise de décision concernant la contraception chez les patientes déficientes intellectuelles (DI) demeure de nos jours toujours un défi. La compréhension des déterminants pourrait permettre d'améliorer la prise en charge de ces femmes. L'objectif était d'explorer les déterminants de la décision du choix de contraceptif chez les patientes DI non profondes.

MÉTHODE : Revue narrative d'études qualitatives et quantitatives explorant les déterminants de la décision au choix contraceptif d'une patiente DI. L'analyse des données s'appuyait sur la synthèse thématique.

RÉSULTATS : La revue systématique a produit 1097 références dont 178 incluses. Plusieurs éléments semblent centraux dans le processus décisionnel : importance d'une éducation sexuelle adaptée pour les patientes, la nécessité d'une formation continue et soutien aux parents, éducateurs et soignants, une démystification des préjugés toujours présents sur les personnes handicapées de la part des parents, des éducateurs, des soignants et de la société en général ainsi que l'essentielle poursuite de la lutte pour la reconnaissance de leurs droits.

CONCLUSION : Une approche multidisciplinaire et une véritable implication auprès des femmes DI pourraient améliorer leur prise en charge dans le cadre de son choix contraceptif.

MOTS CLÉS : contraception, déterminant, déficience intellectuelle

What are the determinants of the choice of contraception in adult women with nonprofound disabilities? Narrative review of the literature

INTRODUCTION: Decision-making regarding contraception in patients with intellectual disabilities remains a challenge today. Understanding the determinants could help improve the care of these women. The objective was to explore the determinants of the decision to choose a contraceptive in patients with non-profound intellectual disabilities.

METHOD: Narrative review of qualitative and quantitative studies exploring the determinants of the decision to choose a contraceptive for a patient with intellectual disabilities. Data analysis was based on thematic synthesis.

RESULTS: The systematic review produced 1097 references, of which 178 were included. Several elements seem central in the decision-making process: the importance of appropriate sex education for patients, the need for ongoing training and support for parents, educators and caregivers, demystifying the prejudices still present about people with disabilities on the part of parents, educators and caregivers and the essential continuation of the fight for the recognition of their rights.

CONCLUSION: A multidisciplinary approach and genuine involvement with women with intellectual disabilities could improve their care in the context of their contraceptive choice.

KEYWORDS: contraception, determinant, intellectual disability

Thèse de Médecine Générale UFR Sciences Médicales 146 rue Léo Saignat 33000 Bordeaux