

# Protection et consentement dans les services de santé reproductive lors du soutien aux personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel

Leonard Cheshire en collaboration  
avec le programme Women's  
Integrated Sexual Health (WISH)

Emma Bell, Fiona Hale,  
Tom Shakespeare,  
janvier 2023

In partnership with



# Contents

<b>Acronymes</b>	<b>4</b>
<b>Résumé analytique</b>	<b>5</b>
<b>1. Introduction</b>	<b>10</b>
<b>2. Droits</b>	<b>12</b>
2.1 Convention relative aux droits des personnes handicapées	12
2.2 La santé et les droits sexuels et reproductifs	13
2.3 Le paquet essentiel d'interventions de santé sexuelle et reproductive	15
<b>3. Termes clés</b>	<b>16</b>
<b>4. Principes</b>	<b>20</b>
<b>5. Consentement éclairé</b>	<b>21</b>
5.1 Considérations clés relatives au consentement éclairé	21
5.2 Le processus de consentement éclairé	22
5.2.1 Préparer	23
5.2.2 Communiquer et fournir des informations	25
5.2.3 Garantir le respect de la vie privée et la confidentialité	27
5.2.4 Vérifier la compréhension pour déterminer les besoins en matière de soutien à la prise de décision	29
5.2.5 Faciliter la prise de décision soutenue	34
5.2.6 Agir conformément à la volonté et à la préférence de la cliente	38
5.2.7 Documenter le processus	39
<b>6. Différentes questions de SSR et pertinence du consentement éclairé</b>	<b>40</b>
<b>7. Protection</b>	<b>51</b>
7.1 Introduction	51
7.2 Préoccupations potentielles concernant la protection	53
7.3 Identifier les problèmes	54
7.4 En cas de préoccupation	56
7.5 Soins tenant compte des traumatismes	57

<b>8. Recommandations</b>	<b>59</b>
<b>Annexe 1 : Politique de MSI en matière de protection des adultes</b>	<b>61</b>
<b>Annexe 2 : Ressources pour les personnes en situation de handicap</b>	<b>63</b>
<b>Annexe 3 : Ressources pour les agents de santé</b>	<b>65</b>
<b>Annexe 4 : Aide à la communication</b>	<b>67</b>
<b>Annexe 5 : Étude de cas</b>	<b>71</b>
<b>Annexe 6 : Méthodologie</b>	<b>74</b>
<b>Notes de fin</b>	<b>76</b>

# Acronymes

**Cadre AAAQ** Cadre Disponibilité, Accessibilité, Acceptabilité et Qualité

<b>ARROW</b>	Asian-Pacific Resource and Research Centre for Women [Centre de ressources et de recherches sur les femmes de l'Asie-Pacifique]
<b>CEDAW</b>	Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes
<b>CDPH</b>	Convention relative aux droits des personnes handicapées
<b>CRC</b>	Convention relative aux droits de l'enfant
<b>FCDO</b>	Ministère des Affaires étrangères, du Commonwealth et du développement
<b>FIGO</b>	Fédération internationale de gynécologie et d'obstétrique
<b>FNUAP</b>	Fonds des Nations Unies pour la population
<b>HCDH</b>	Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme
<b>ICCPR</b>	Pacte international relatif aux droits civils et politiques
<b>ICESCR</b>	Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels
<b>IRC</b>	International Rescue Committee
<b>IST</b>	Infection sexuellement transmissible
<b>LGBTI</b>	Personnes lesbiennes, gays, bisexuelles, transgenres, intersexes
<b>LVCT Health</b>	Organisation non gouvernementale kenyane qui se consacre au VIH
<b>MSI</b>	MSI Reproductive Choices
<b>NHS</b>	National Health Service [Service national de santé au Royaume-Uni]
<b>OMS</b>	Organisation mondiale de la Santé
<b>ONUSIDA</b>	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida
<b>OPH</b>	Organisation de personnes en situation de handicap (parfois dénommée organisation au service de personnes handicapées)
<b>RGPD</b>	Règlement général sur la protection des données
<b>SAA</b>	Soins après avortement
<b>SDSR</b>	Santé et droits sexuels et reproductifs
<b>SSR</b>	Santé sexuelle et reproductive
<b>UNICEF</b>	Fonds des Nations Unies pour l'enfance
<b>VBG</b>	Violence basée sur le genre
<b>VIH</b>	Virus d'immunodéficience humaine
<b>VSBG</b>	Violence sexuelle et basée sur le genre
<b>WEI</b>	Women Enabled International
<b>WISH</b>	Women's Integrated Sexual Health [Santé sexuelle intégrée des femmes]
<b>WRC</b>	Women's Refugee Commission

# Résumé analytique

## Introduction:

Les questions du consentement éclairé et de protection des personnes en situation de handicap dans les services de SSR, comportent de nombreuses difficultés. Les prestataires de services peuvent avoir du mal à expliquer les options de SSR aux client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel. Il est possible qu'ils/elles aient des doutes quant à la manière de garantir le consentement volontaire et éclairé de leurs client-e-s. En dépit de leurs efforts, les décisions sont souvent prises par d'autres personnes en fin de compte. De plus, il se peut que les prestataires de services de SSR doivent assister les client-e-s qui sont confronté-e-s à des maltraitements ou à la coercition exercées par d'autres personnes notamment les aidants et les partenaires intimes, mais ils/elles ne jouissent pas toujours les connaissances, les compétences en matière de protection ou la confiance pour le faire de manière efficace.

Les présentes directives ont pour but d'aider les agents des services de SSR par rapport aux questions et aux processus de consentement éclairé et de protection, de telle sorte que les client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel puissent vivre leurs vies dans la dignité et soient capables d'exercer leur choix et leur liberté à l'égard de leur SSR.

## Santé et droits sexuels et reproductifs des personnes en situation de handicap :

En 2006, les Nations Unies ont publié la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), un traité complet et juridiquement contraignant sur les droits humains qui promeut les droits et l'égalité des personnes en situation de handicap. Aujourd'hui, la CDPH est un des traités sur les droits humains les plus ratifiés au monde. Les articles de la CDPH qui sont particulièrement importants pour la SDSR des personnes en situation de handicap sont :

- Articles 6, 9 et 25 : Le droit à des services de santé accessibles, y compris les services de SSR fournis sur la base du consentement éclairé et de l'égalité d'accès aux informations.
- Article 12 : La reconnaissance de la personnalité juridique et droit à l'autonomie totale par rapport aux décisions sur la santé reproductive.
- Article 16 : Protection contre la violence, y compris la violence basée sur le genre.
- Article 22 : Le droit au respect de la vie privée.
- Article 23 : Le droit à la non-discrimination dans tout ce qui a trait « *au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles y compris dans les domaines de la planification familiale, de la fécondité et de la vie familiale.* »

SLa SDSR sont universels - ils s'appliquent de manière égale à tous. Les personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel ont les mêmes SDSR que tout le monde y compris le droit à : l'intégrité physique, à la vie privée et à l'autonomie personnelle ; le droit de déterminer librement leur propre sexualité, notamment leur orientation sexuelle et leur identité et expression sexuelles ; le droit de décider si, quand et par quels moyens avoir un enfant ou des enfants, et combien d'enfants avoir ; et le droit d'avoir accès pendant toute leur vie, aux informations, aux ressources,

aux services et au soutien nécessaires pour exercer tout ce qui précède, sans discrimination, coercition, exploitation et violence. Starrs et al (2018).

## Principes :

Pour garantir la SDSR des client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel dans les services de SSR, les client-e-s doivent être soutenu-e-s pour prendre des décisions pour eux/elles-mêmes et donner (ou refuser) un consentement éclairé. De plus, les interventions en SSR doivent : être adaptées à la situation du/de la client-e ; être appliquées pendant la période la plus courte possible dans un contexte où la volonté la préférence du/de la client-e sont incertaines ; être moins intrusives ; doivent être passées en revue et faire l'objet d'un suivi.

## Termes clés et leur pertinence pour le consentement éclairé :

- **Le Handicap** est/sont “des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables qui, en interaction avec diverses barrières, peuvent faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres”. (CDPH, article 1, 2006)
- **La déficience intellectuelle** est une condition qui complique le processus et la compréhension de l'information, ainsi que l'apprentissage de nouvelles compétences (Inclusion Europe, non daté<sup>1</sup>).
- **Le Handicap sensoriel** est un terme utilisé pour décrire une ou plusieurs déficiences des sens, qui incluent la déficience visuelle, la déficience auditive, la surdité (Devon County Council, 2021<sup>2</sup>).
- **Le Handicap psychosocial** est un terme utilisé pour “ décrire l'expérience des personnes qui ont des déficiences intellectuelles qui, en interaction avec diverses barrières sociétales, peuvent entraver la pleine réalisation de leurs droits “ (Mental Health Europe, 2020<sup>3</sup>).
- **Le consentement éclairé** est un processus de communication entre un prestataire de services et un-e client-e qui aboutit à ce que le/la client-e accorde, retire ou refuse de donner sa permission pour une intervention ou un service, sur la base de connaissances et d'informations complètes.
- **La personnalité juridique** comprend le droit de faire des choses et des choix qui sont respectés par la loi.
- **La prise de décision soutenue** aide à légitimer et conférer de la dignité aux différentes manières dont beaucoup d'individus en situation de handicap sollicitent de l'aide pour prendre des décisions.
- **Déterminer la volonté et la préférence** : Quand un-e client-e n'est pas en mesure d'exprimer une décision même avec le soutien, il peut être nécessaire d'essayer d'identifier les questions que le/la client-e prendrait en compte et agir en fonction de sa volonté et de ses préférences. Cela inclut d'agir conformément à ses croyances religieuses et morales - en fonction des points de vue précédemment exprimées par la personne, de même que les perspectives que les proches ou amis peuvent offrir.
- **Alternatives moins restrictives** : En cas d'action en vertu de la volonté et de la préférence d'un-e client-e, il est important de choisir l'« alternative moins restrictive » - autrement dit l'option qui atteindra le but escompté d'une manière qui est moins restrictive pour les droits et la liberté d'action de la personne.

- **Parmi les autres termes clés pertinents figurent :** les soins tenant compte des traumatismes, la protection, les organisations de personnes en situation de handicap (OPH) et la S(D)SR.

### Termes qui ne sont pas conformes à la CDPH :

- **La prise de décision substituée** part du principe qu'un-e client-e n'est pas apte à prendre une décision, et un tuteur doit prendre toutes les décisions au nom d'une personne sans ou avec consultation.
- Les décisions prises dans le **meilleur intérêt** d'une personne peuvent être considérées comme une forme de prise de décision substituée.
- Dans le cadre de la CDPH, tout le monde jouit de la « personnalité juridique », donc il vaut mieux éviter de parler de personnes **dépourvues de ce statut** pour décider.

### Consentement éclairé :

Le consentement éclairé est plus qu'un processus qui consiste à obtenir une signature en vue d'une intervention. Bien que le processus d'obtention du consentement éclairé puisse être chronophage, le prestataire de services doit veiller à ce que les droits des femmes et des jeunes personnes en situation de handicap soient respectés en recourant à **un processus de communication qui mène à l'accord ou au refus du consentement éclairé.**

De plus :



- **Les membres de la famille et les aidants jouent un rôle important** dans les vies des personnes en situation de handicap et sont une ressource précieuse pour faciliter la compréhension et la communication. Cependant, les décisions doivent être prises par la personne en situation de handicap.
- Certaines personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel ont le droit de bénéficier d'une **prise de décision soutenue** pour exercer leur personnalité juridique et pour accorder un consentement éclairé.
- Le consentement peut être **retiré à tout moment.**

### Le processus de consentement éclairé :

Le processus de consentement éclairé accordé par des client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel dans les services de SSR impliquent les aspects suivants :

- **Préparer :** Si les agents de santé savent qu'ils/elles vont voir un-e client-e en situation de handicap intellectuel et sensoriel, il faudra qu'ils/elles pensent aux difficultés qui peuvent survenir pendant la consultation, comment s'y préparer et les besoins en communication ou les arrangements qui peuvent s'avérer nécessaires pour faciliter le consentement éclairé.
- **Communiquer et fournir des informations :** les agents de santé doivent avoir pour but de fournir toutes les informations possibles, y compris les bienfaits, les risques et la durée d'une intervention ainsi les alternatives, à un-e client-e en situation de handicap dans le format de leur préférence et d'une manière qu'il/elle peut

comprendre. Les agents de santé doivent utiliser un langage respectueux quand ils/elles s'adressent à des client-e-s en situation de handicap.

- **Garantir le respect de la vie privée et la confidentialité** : Il peut être pertinent d'inclure les proches dans les conversations sur la sexualité, ou un-e client-e adulte peut préférer discuter de la sexualité sans les membres de la famille ou le personnel de soutien présent. Les prestataires sont encouragés à respecter l'autonomie du/de la patient-e et à tenir compte de la manière de veiller à ce que la vie privée soit respectée.
- **Vérifier la compréhension pour déterminer les besoins en matière de soutien à la prise de décision** : Évaluer si le/la client-e peut comprendre les informations fournies sur les soins et le traitement et les implications de leurs décisions. Déterminer les besoins en matière de soutien à la prise de décision.
- **Faciliter la prise de décision soutenue** : Il peut être utile de faire au mieux pour prévoir suffisamment de temps pour la discussion et prendre des décisions quand et si possible, et apporter de l'aide pour la communication (dispositifs, interprètes, informations sous divers formats). La facilitation implique aussi de veiller à ce que la cliente ait le **soutien d'une personne de confiance** de son entourage pour l'aider à prendre sa décision, si nécessaire. Si un agent de santé a le sentiment que le/la cliente **subit de la coercition** (de la part de son aidant ou dans le cadre d'une autre relation), il/elle doit parler à un-e responsable de service dès que possible par rapport à la manière de procéder. Il est important que les prestataires de soins sachent où orienter les client-e-s en situation de handicap, notamment vers les OPH.
- **Agir conformément à la volonté et à la préférence de la cliente** : Quand les client-e-s ne sont pas en mesure de fournir un consentement éclairé même avec le soutien à la prise de décision, les agents de soins peuvent : parler à un superviseur dès que possible pour déterminer la meilleure façon de procéder ; déterminer si le/la client-e a exprimé des opinions pertinentes par le passé ; demander à de proches parents ou amis leurs idées par rapport à ce que le/la client-e souhaiterait ; essayer d'identifier les choses que le/la client-e pourrait prendre en compte s'il/si elle prend la décision lui/elle-même y compris sa volonté ou préférence et ses croyances religieuses ou morales ; favoriser les options les « moins restrictives ».
- **Documenter le processus** : Une fois que les informations ont été transmises de manière accessible et que le/la cliente a pris une décision avec un soutien adapté, le/la cliente peut donner son consentement éclairé volontaire qui peut être accordé par écrit ou oralement et enregistré.

## Protection :

Le présent document fournit des directives aux agents de santé pour déterminer si un problème de protection se pose en dehors de la relation avec le prestataire de services et ce qu'il faut faire à cet égard. Les prestataires doivent comprendre les points suivants :

- **Les différents types de violences que les personnes en situation de handicap peuvent subir, à la maison, dans la communauté et dans des établissements de santé** : y compris la coercition sexuelle, émotionnelle, physique et reproductive et des abus spécifiques à un handicap.





- **Comment identifier les préoccupations** : il faut prêter attention à certaines choses qui peuvent constituer des signes de violence ou de négligence à l'égard des personnes en situation de handicap comme les changements inexplicables de la santé physique (par exemple, la malnutrition, les changements inexplicables au niveau de la santé mentale (par exemple, l'anxiété, la dépression) et les rendez-vous manqués.
- **Que faire en cas de préoccupation** : Si un agent de santé a des inquiétudes concernant un problème de protection, il y a deux choses à faire : le signaler et orienter le/la client-e vers des structures de soutien.
- **Les soins tenant compte des traumatismes** : Les soins tenant compte des traumatismes et de la violence sont une approche des soins de santé dans lesquels les prestataires comprennent les impacts que les traumatismes et les violences peuvent avoir sur la santé et le bien-être physique, mental et émotionnel des client-e-s. Ils reconnaissent aussi l'importance de soutenir et de prendre soin des agents de santé.

## Recommandations destinées aux organisations qui dirigent des services de SSR :

- S'engager à promouvoir le développement, le déploiement et l'adoption de formation des agents en prestations de SSR pour les personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel.
- **Développer des supports de formation** y compris sur : la facilitation des discussions sur le respect de la vie privée ; l'identification et les mesures prises *par rapport aux* problèmes de protection ; l'éducation et la sensibilisation des client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel et de leurs familles par rapport à la SDSR ; et les directives spécifiques sur les personnes qui n'ont pas atteint l'âge du consentement.
- Chaque service de SSR doit disposer d'une **politique, de protocoles et de directives de protection**, appuyées par un personnel désigné, pour s'assurer que les agents de santé sachent à qui signaler ce type de problème et quel parcours d'orientation sont disponibles pour leur client-e.
- **Test des outils et des guides** présentés dans ce rapport et l'apprentissage en ligne d'accompagnement. Tous ces outils sont des adaptations de ressources pertinentes développées par différentes organisations.
- Appuyer les agents de santé avec les **soins auto-administrés et collectifs, une supervision qui tient compte des traumatismes**.
- Les services de SSR doivent mener **des activités ciblées avec des OPH** qui se concentrent sur les handicaps intellectuels/sensoriels, pour identifier les client-e-s potentiel-les et proposer des activités de sensibilisation pour eux/elles-mêmes (et leurs aidants) par rapport aux différents services de SSR qui sont disponibles. Cela leur permettrait de renforcer les relations avec les client-e-s potentiel-les.
- Développer un **ensemble de normes** pour des services de SSR inclusifs pour la SSR alignés sur la CDPH.
- Utiliser ces recommandations comme **fondement d'un plan et d'un calendrier ayant fait l'objet d'un accord**, de manière à ce qu'ils/elles suivent et soient tenu-e-s responsables des résultats.

# 1. Introduction

Il existe très peu de directives et d'éléments probants sur ce qui fonctionne en matière de consentement éclairé et de protection des personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel, en particulier dans les pays à revenu faible et intermédiaire, ce qui prive les prestataires de services de SSR d'orientations et de soutien quand ils/elles travaillent avec des client-e-s en situation de handicap. Il s'agit d'un domaine qui nécessite des investissements et sur lequel il faut se concentrer si les personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel doivent exercer leur SDSR.

## **Pourquoi se concentrer sur les personnes ayant un handicap intellectuel et/ou sensoriel ?**

Les personnes en situation de handicap intellectuel et/ou sensoriel sont confrontées à des problèmes spécifiques au sein des services de SSR lorsqu'il s'agit de consentement éclairé et de protection. Ils peuvent être confrontés à des obstacles beaucoup plus importants lorsqu'il s'agit de consentement éclairé et d'exercice de leur capacité juridique, par rapport (par exemple) aux personnes ayant une déficience visuelle ou auditive, qui rencontrent des obstacles à la communication, mais ne voient pas leur capacité à prendre des décisions pour elles-mêmes remise en question aussi souvent que les personnes en situation de handicap intellectuel. Cette ressource est également pertinente pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale et des handicaps psychosociaux qui, en raison de la stigmatisation liée à leurs déficiences et à leurs difficultés, sont souvent considérées comme incapables de prendre des décisions pour elles-mêmes.

Pour les définitions des handicaps intellectuel et/ou sensoriel, consultez la section Termes clés ci-dessous.

Ces directives s'appuient sur un atelier mené en 2021 avec des prestataires de services de santé sexuelle et reproductive (SSR) dans le cadre du partenariat Women's Integrated Sexual Health (WISH) pour comprendre les difficultés auxquelles ils/elles font face lorsqu'ils/elles soutiennent les client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel, et sur une analyse détaillée des directives, des pratiques et des processus existants dans différents contextes.<sup>4</sup> Elles ont pour but de fournir les premières orientations afin de remédier aux lacunes en puisant et en adaptant certaines des ressources identifiées lors des premières étapes de cette consultation pour prodiguer des conseils aux agents de SSR travaillant avec des client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel. Elles font aussi office d'accompagnement pour un module d'apprentissage en ligne destiné aux prestataires de SSR sur le consentement éclairé et la protection au sein des établissements de services.

Ces directives doivent également être considérées comme un document évolutif. Il sera essentiel pour les organisations travaillant sur la thématique de la SSR pour les personnes en situation de handicap intellectuel et/ou sensoriel d'organiser des consultations avec les personnes en situation de handicap intellectuel et/ou sensoriel

et leurs organisations représentatives. Cela pourrait également inclure les personnes en situation de handicap psychosocial. Leur retour d'information et leurs points de vue devraient être intégrés dans le cadre de l'apprentissage des implications pratiques de la garantie du consentement éclairé et de la protection au sein des services de SSR.

Bien que ce rapport se concentre sur le consentement éclairé et la protection **dans le cadre de l'interaction entre le prestataire de soins et le/la client-e**, ceci ne constitue qu'une petite partie de la situation générale.

Une large part du travail requis pour assurer le consentement éclairé et la protection de tous dans les contextes de SSR consiste à créer les conditions favorables pour les personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel afin qu'elles puissent bénéficier de leur santé et de leurs droits sexuels et reproductifs (SDSR), en commençant par la reconnaissance sociétale de leur droits à une vie sexuelle et reproductive. Un tel environnement favorable inclurait une implication significative de personnes en situation de handicap dans la définition de politiques relatives à la SDSR et aux services de SSR, des allocations de ressources adaptées pour les organisations de personnes en situation de handicap (OPH), l'éducation sexuelle complète qui est accessible et inclusive, avec des informations sur la SDSR largement disponibles en braille, en langue des signes, dans des formats simplifiés et accessibles, appuyée par une reconnaissance légale, des ressources budgétaires, des communautés de soutien, des établissements accessibles, le soutien des pairs, le personnel formé à travers tous les secteurs et plus. Nous avons conscience qu'il s'agit d'un énorme défi omniprésent.

Pourtant les centres de SSR peuvent et doivent être sécurisés pour les client-e-s, même dans des environnements discriminatoires. Les agents de santé peuvent jouer un rôle important mais ils ont besoin de l'appui du système de santé au sens large. Nous reconnaissons, par exemple, que les directives incitant à avoir des rendez-vous plus longs pour les client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel ne peuvent pas être appliquées par un agent de santé bien que cela soit très important. La conception, la gestion et la responsabilisation des services de santé doivent toutes être adaptées pour appuyer la SDSR des personnes vivant avec un handicap et toute action menée par des agents de santé dans leur relation avec les usagers des services seront couronnées de succès quand elles seront ancrées dans des changements apportés à l'ensemble des services qui sont fondés sur les contributions, les points de vue et les expériences des personnes en situation de handicap et les OPH.

**Note importante concernant les jeunes :** Ce guide se concentre sur les adultes, néanmoins les partenaires WISH reconnaissent que la SDSR des jeunes personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel ne sont pas suffisamment respectés. Bon nombre des informations relatives au consentement éclairé et à la SDSR figurant dans ces directives s'appliquent aux jeunes, cependant les exigences relatives au consentement éclairé et à la protection peuvent être différentes pour les personnes répertoriées comme des enfants. Dans cet esprit, les auteurs recommandent l'élaboration d'un guide spécifique aux jeunes qui n'ont pas atteint l'âge du consentement.

## 2. Droits

### 2.1 Convention relative aux droits des personnes handicapées

La Convention relative aux droits des personnes handicapées et son Protocole facultatif (CDPH)<sup>5</sup> a été adoptée par l'Assemblée générale de l'ONU le 13 décembre 2006. La CDPH a été instaurée après des décennies de travail mené pour changer les attitudes et les approches en matière de personnes en situation de handicap et considère que les personnes en situation de handicap sont des sujets qui jouissent de la « personnalité juridique » et de droits, qui avec un soutien adapté sont capables de revendiquer ces droits et prendre des décisions pour leur vie en fonction de leur consentement libre et éclairé, de même que comme des membres actifs de la société. Elle clarifie et qualifie la manière dont toutes les catégories de droits s'appliquent aux personnes en situation de handicap, elle identifie les domaines qui nécessitent des adaptations pour les personnes en situation de handicap afin d'exercer de manière effective leurs droits, et les secteurs dans lesquels leurs droits ont fait l'objet de violations, et où la protection des droits doit être renforcée. Une implication clé de la CDPH repose sur l'idée que se substituer à une personne pour prendre une décision - même lorsque l'on croit que c'est dans le « meilleur intérêt » de cette personne - est problématique, pourrait aller contre sa volonté et n'est pas conforme à sa personnalité juridique. Elle devrait plutôt bénéficier du soutien dont elle a besoin pour exercer sa personnalité juridique. Toute mesure prise doit être conforme à la volonté et à la préférence du/de la client-e.

La CDPH est juridiquement contraignante pour les pays qui l'ont signé et elle doit appuyer les lois et les politiques nationales qui ont trait aux droits des personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel. (Une liste des pays qui ont ratifié la CDPH figure dans la Base de données relative aux organes conventionnels de l'ONU<sup>6</sup>.)



## 2.2 La santé et les droits sexuels et reproductifs

La CDPH contient un certain nombre d'articles qui sont particulièrement importants pour la SDSR des personnes en situation de handicap. Voir l'encadré ci-dessous.

### Quelques articles importants de la CDPH qui ont trait à la sexualité et à la SDSR :

- **L'article 6** reconnaît que les femmes et les filles en situation de handicap sont exposées à de multiples discriminations, et il exige des pays qu'ils prennent toutes les mesures appropriées pour assurer le plein épanouissement, la promotion et l'autonomisation des femmes. L'observation générale 3 (2016) reconnaît particulièrement les obstacles intersectionnels et multiples auxquels sont confrontées les femmes et les filles en situation de handicap pour ce qui est de l'égalité d'accès à l'éducation, de l'égalité des chances sur le plan matériel, des relations sociales et de la justice, de la reconnaissance de leur personnalité juridique dans des conditions d'égalité, et de la possibilité de participer à la vie politique et d'exercer un contrôle sur leur propre vie dans divers contextes (par exemple : pour ce qui est des soins de santé, y compris les services de santé en matière de sexualité et de procréation, et du choix de leur lieu de vie et des personnes avec qui elles souhaitent vivre).
- **L'article 9** appelle à garantir l'accessibilité y compris l'accès aux établissements et informations à caractère médical.
- **L'article 12** aborde le droit à l'égalité face à la loi et la question de la personnalité juridique, qui est la reconnaissance légale des décisions prises par une personne. Elle est au cœur de l'approche fondée sur les droits humains en matière de handicap et soutient l'exercice de beaucoup d'autres droits.
- **L'article 16** exige des États Parties qu'ils prennent des mesures pour protéger les personnes en situation de handicap contre la violence et les maltraitements, y compris la violence basée sur le genre et la maltraitance.
- **L'article 22** affirme l'égalité des droits des personnes en situation de handicap au respect de la vie privée, y compris le caractère privé des informations personnelles sur la santé.
- **L'article 23** exige des pays qu'ils éliminent la discrimination contre les personnes en situation de handicap dans tout ce qui a trait « au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles y compris dans les domaines de la planification familiale, de la fécondité et de la vie familiale. » Il reconnaît le droit des personnes en situation de handicap de décider librement du nombre de leurs enfants et de l'espacement des naissances ainsi que le droit d'avoir accès, en fonction de leur âge, aux informations et à l'éducation en matière de procréation et de planification familiale ; et à ce que les moyens nécessaires à l'exercice de ces droits soient mis à leur disposition. En conséquence, il protège contre l'avortement et la contraception forcés. Il protège aussi le droit de préserver leur fécondité et d'empêcher la stérilisation forcée.
- **L'article 25** exige que les pays prennent toutes les mesures appropriées pour assurer l'accès des personnes en situation de handicap aux services de santé en évoquant les programmes de SSR et de santé publique. Les soins de santé doivent être dispensés sur la base d'un consentement libre et éclairé. Il prévoit aussi que les mêmes types, qualités et normes de soins et de programmes

gratuits ou abordables doivent être fournis aux personnes en situation de handicap et aux autres personnes, notamment dans le domaine de la santé sexuelle et reproductive.

- **L'article 32** exige que la coopération internationale prenne en compte les personnes en situation de handicap et leur soit accessible.

(Adapté de La Convention relative aux droits des personnes handicapées et son Protocole facultatif (CDPH) et ARROW (2021) Reclaiming SRHR of Women and Girls with Disabilities<sup>7)</sup> [Reconquérir la SDRS des femmes et des filles en situation de handicap]

La SDRS présentés dans la CDPH s'ajoutent aux **droits universels qui s'appliquent à tous, notamment la santé et les droits sexuels et reproductifs**. Femmes et Jeunes en situation de handicap : Guide relatif à la fourniture de services fondés sur les droits et sensibles au genre en matière de violence fondée sur le genre et de santé sexuels et reproductifs de WEI et du FNUAP (2018)<sup>8</sup>, fournit une liste de cadres de droits humains pertinents par rapport à la SDRS (page: 95). Par exemple, le droit à la vie et à la santé, y compris la santé sexuelle et reproductive, sont protégés par le Pacte international relatif aux droits civils et politiques (ICCPR), le Pacte international (ICESCR), le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (CEDAW) et la Convention relative aux droits de l'enfant (CRC).

La définition de la **SDRS complete selon la Commission Guttmacher-Lancet** (Starrs et al, 2018<sup>9</sup>) reconnaît que la santé sexuelle et reproductive repose sur l'exercice des droits sexuels et reproductifs qui sont fondés sur les droits humains de tous les individus, eux-mêmes entérinés par divers cadres auxquels les pays ont souscrit. D'après cette définition, chaque personne a le droit :

- à l'intégrité physique, la vie privée et à l'autonomie personnelle ;
- de définir librement notre propre sexualité y compris l'orientation sexuelle et l'identité et l'expression sexuelle ;
- décider si et quand être sexuellement actif-ve ;
- choisir nos partenaires sexuel-le-s ;
- avoir des expériences sexuelles sûres et agréables ;
- décider si, quand et avec qui se marier ;
- décider si, quand et par quels moyens avoir un enfant ou des enfants, et combien d'enfants avoir ;
- avoir accès au cours de sa vie, aux informations, aux services et au soutien nécessaires pour atteindre tous les objectifs indiqués ci-dessus, sans discrimination, coercition, exploitation et violence.



## SDSR pour tous

La SDSR sont universels - ils s'appliquent de manière égale à tous. Ils concernent **les femmes et les filles, les personnes lesbiennes, gays, bissexuelles, transgenres et intersexes (LGBTI), les personnes en situation de handicap, les femmes pauvres, les personnes autochtones ou d'autres minorités ethniques, les adolescent-e-s et les personnes qui vivent avec le VIH, les femmes qui font l'objet de trafic et sont exploitées sexuellement, les filles et les garçons, ainsi que les femmes et les filles vivant dans des situations de conflit** qui sont exposés de manière disproportionnée à un risque élevé de violations des droits y compris par le biais de viols systématiques, de l'esclavage sexuel, de la grossesse forcée et de la stérilisation forcée, entre autres. Les mesures pour garantir la non-discrimination et l'égalité matérielle doivent prendre en considération et chercher à surmonter l'impact souvent exacerbé de la discrimination intersectionnelle sur l'exercice du droit à la santé sexuelle et reproductive.

Source : Comité des droits économiques, sociaux et culturels (2016) Observation générale n°22 (2016) sur le droit à la santé sexuelle et reproductive (article 12 du Pacte relatif aux droits économiques, sociaux et culturels)<sup>10</sup> (surligner le nôtre).

## 2.3 Le paquet essentiel d'interventions de santé sexuelle et reproductive

La Commission Guttmacher-Lancet a défini un paquet essentiel d'interventions de santé sexuelle et reproductive (Starrs et al, 2018)<sup>11</sup>:

- Éducation complète à la sexualité
- Conseils et services couvrant un éventail de contraceptifs modernes, avec un nombre minimum et des types de méthodes définis
- Les soins prénatals, obstétricaux et postnataux, notamment les soins obstétricaux et néonataux d'urgence
- Les services d'avortement sans risques et le traitement des complications causées par un avortement non médicalisé
- La prévention et traitement du VIH et d'autres infections sexuellement transmissibles
- La prévention, le dépistage et services et orientation immédiates pour les cas de violence sexuelle et basée sur le genre
- Prévention, dépistage et la prise en charge des cancers de l'appareil génital, en particulier, le cancer du col de l'utérus
- Les informations, les conseils et les services concernant l'hypofécondité et l'infertilité
- Les informations, les conseils et les services de santé et bien-être sexuels

Outre les interventions essentielles énumérées ci-dessus, ces directives prennent en compte quatre autres interventions :

- La prise en charge menstruelle
- Le soutien à la ménopause
- La stérilisation volontaire
- Le dépistage du cancer du sein

Ce paquet essentiel des interventions de santé sexuelle et reproductive permet aux services de santé pour faciliter l'accès à la santé et aux droits sexuels et reproductifs.

La stérilisation involontaire est une question particulièrement préoccupante pour les personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel. En 2014, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), ainsi que le HCDH, ONUSIDA, le PNUD, le FNUAP, UNICEF et ONU-Femmes, ont publié une déclaration intitulée « Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilisation » [Éliminer la stérilisation forcée, coercitive et involontaire].<sup>12</sup> Elle réaffirme le fait que la stérilisation volontaire, en tant que méthode de contraception et de planification familiale doit être disponible, accessible à tous, de bonne qualité et exempte de discrimination, coercition et violence. La déclaration aborde la stérilisation forcée, coercitive et par ailleurs involontaire des personnes en situation de handicap.

---

### 3. Termes clés

Parmi les termes clés des présentes directives, figurent :

**Handicap:** La CDPH définit le handicap comme “les personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables qui, en interaction avec diverses barrières, peuvent faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres”. (CDPH, article 1, 2006)

**La déficience intellectuelle:** Le handicap intellectuel est une condition qui complique le processus et la compréhension de l'information, ainsi que l'apprentissage de nouvelles compétences (Inclusion Europe, non daté<sup>13</sup>).

**Handicap sensoriel:** c'est un terme utilisé pour décrire une ou plusieurs déficiences des sens, qui incluent la déficience visuelle, la déficience auditive, la surdité (Devon County Council, 2021<sup>14</sup>).

**Handicap psychosocial :** C'est un terme utilisé pour “ décrire l'expérience des personnes qui ont des déficiences intellectuelles qui, en interaction avec diverses barrières sociétales, peuvent entraver la pleine réalisation de leurs droits “ (Mental Health Europe, 2020<sup>15</sup>).

**Organisation de personnes handicapées (OPH) :** Une organisation de personnes en situation de handicap ou OPH (également dénommée organisation de personnes handicapées, ou OPH) est une organisation représentative ou un groupe de personnes en situation de handicap, dans lesquels les personnes en situation de handicap constituent la majorité de l'ensemble du personnel, des conseils d'administration et de volontaires à tous les niveaux de l'organisation. Il s'agit aussi des organisations de parents de personnes en situation de handicap, le but principal de ces organisations étant l'autonomisation et le développement de l'auto-plaidoyer des personnes en situation de handicap (Disability Rights Fund, non daté).

Plusieurs termes associés à la mise en œuvre de la CDPH sont difficiles à comprendre et le sont encore plus pour la mise en pratique. Les universitaires et les chercheurs spécialistes des droits du handicap sont toujours aux prises avec ces concepts,



et pour les agents de santé ils peuvent être source de confusion et de difficultés pratiques. Cette difficulté doit être prise en compte. Cependant, il est important de comprendre les dispositions de la CDPH et de renforcer les efforts pour exercer la SDSR des personnes en situation de handicap pour préciser ce qu'elles veulent dire dans chaque interaction entre les prestataires de SSR et les client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel. Dans les sections ultérieures, ce document examine les difficultés et fournit des exemples pratiques de directives.

**Consentement éclairé :** Le consentement éclairé est « un consentement obtenu librement, sans menace ou incitation induite, après avoir communiqué au/à la patient-e des informations adaptées et compréhensibles sous une forme et dans un langage compris par le/la patient-e :

- (a) l'évaluation du diagnostic ;
- (b) le but, la méthode, la durée probable et les bienfaits attendus du traitement ou de l'intervention proposés ;
- (c) les modes alternatifs de traitement ou de service, y compris ceux qui sont moins intrusifs, et
- (d) les douleurs ou les malaises, les risques et les effets secondaires possibles du traitement ou de l'intervention proposés. »

Le consentement éclairé est un processus de communication entre un prestataire de services et un bénéficiaire, qui aboutit à ce que le/la client-e accorde, retire ou refuse de donner la permission pour une intervention, un traitement ou un service, en fonction de connaissances et informations complètes de l'intervention, du traitement ou service ([FIGO, 2021](#)).

**Personnalité juridique :** Le nouveau concept de personnalité juridique a été créé par la CDPH. La personnalité juridique comprend le droit de faire des choses et des choix qui sont respectés par la loi. Tout le monde jouit d'une personnalité juridique et les personnes nécessitent différents niveaux de soutien pour l'exercer. L'article 12(3) de la CDPH reconnaît les obligations des États à garantir « l'accès des personnes en situation de handicap au soutien dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur personnalité juridique » ([CDPH, 2006](#)). Les services de santé doivent garantir l'accès des personnes en situation de handicap, au soutien dont elles peuvent avoir besoin pour exercer leur personnalité juridique.

Certains systèmes font la différence entre la personnalité juridique et la capacité mentale. Toutefois, le Comité des Droits des Personnes Handicapées a affirmé que le concept de capacité mentale est très contesté, car "elle dépend de contextes sociaux et politiques, tout comme les disciplines, professions et pratiques qui jouent un rôle dominant dans son évaluation " ([Comité des droits des personnes handicapées, 2014](#)). En outre, " Les recherches indiquent que la capacité de prise de décision des adultes ayant une déficience intellectuelle et développementale dépend de facteurs allant au-delà de leur fonction intellectuelle et adaptative - des facteurs tels que le degré de leur expérience antérieure en matière de décisions de soins de santé, le niveau et la qualité de l'interaction entre les professionnels de la santé et le patient, et les méthodes de communication utilisées " ([Sullivan et Heng, 2018<sup>16</sup>](#)) Dans cette directive, l'accent restera fermement mis sur l'idée que tous les adultes ont la capacité juridique.

**Pouvoir décisionnel soutenu :** La prise de décision soutenue est une approche pour la prise de décision qui consiste à fournir à une personne dont la capacité est réduite le soutien dont elle a besoin pour prendre sa propre décision. Cette approche aide à légitimer et conférer de la dignité aux différentes manières dont beaucoup d'individus en situation de handicap sollicitent de l'aide pour prendre des décisions. Elle peut aider à améliorer la compréhension des proches ou d'autres personnes pour assumer les rôles de soutiens et de facilitateurs de la prise de décision, plutôt que d'agir en tant que responsables. Cela représente un changement important apporté aux mécanismes traditionnels de restriction de la personnalité juridique (par exemple, par le biais de la prise de décision et le fait de déterminer les « meilleurs intérêts » de la personne en situation de handicap, voir ci-dessous) et a pour but de permettre aux personnes en situation de handicap de sécuriser l'assistance dont elles ont besoin pour prendre des décisions (Smith et Ashley Stein, 2021).

**Déterminer la volonté et la préférence :** Quand un-e client-e n'est pas en mesure d'exprimer une décision même avec un soutien, il peut être nécessaire d'essayer d'identifier les questions que le/la client-e prendrait en compte et d'agir en conséquence. Cela inclut d'agir conformément à ses croyances religieuses et morales - en fonction des points de vue précédemment exprimés par la personne, de même que les perspectives que les proches ou amis peuvent offrir. Cela peut consister à agir conformément à la volonté et à la préférence de la cliente. En vertu de la CDPH, il s'agit d'une meilleure option que d'agir dans le meilleur intérêt d'une personne, car cela implique de défendre sa personnalité juridique.

**Alternatives moins restrictives :** En cas d'action en vertu de la volonté et de la préférence d'un-e client-e, il est important de choisir l'« alternative moins restrictive » - autrement dit l'option qui atteindra le but escompté d'une manière qui est moins restrictive pour les droits et la liberté d'action de la personne. Par exemple, si la décision concerne le fait d'éviter la grossesse, un implant contraceptif serait une option moins restrictive que la stérilisation, mais il permettra d'atteindre le but escompté lorsque la décision a été prise.

### **Termes qui ne sont pas conformes à la CDPH et qu'il faudrait éviter :<sup>17</sup>**

- La prise de décision substituée part du principe qu'un-e client-e n'est pas apte à prendre une décision, et un-e tuteur-trice doit prendre toutes les décisions au nom d'une personne sans ou avec consultation. Cela n'est pas conforme à la CDPH.
- Les décisions prises dans le meilleur intérêt d'une personne peuvent être considérées comme une prise de décision substituée - comme expliqué ci-dessus, il vaut mieux déterminer la volonté et la préférence d'une personne et agir conformément à celles-ci.
- Dans le cadre de la CDPH, tout le monde jouit de la « personnalité juridique », donc il vaut mieux éviter de parler de personnes dépourvues de ce statut pour décider.

**Protection :** La protection des services de SSR comportent trois aspects clés :

- **Veiller à ce que les services ne portent pas préjudice aux clientes :** Les organisations et les institutions ont le devoir de veiller à ce que leur personnel, leurs opérations et leurs programmes ne nuisent pas aux enfants et aux adultes à risques, et ne les exposent pas à des préjudices, à des maltraitements ou à des exploitations. Cela inclut le fait de causer des dommages par inadvertance, en dispensant des services et des conseils inadaptés. Le processus de consentement éclairé veille à ce que les client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel ne soient pas exposé-e-s à des dommages lorsqu'ils/elles recourent à des services de SSR.
- **La protection des client-e-s qui sont confronté-e-s à des dommages dans leurs relations avec autrui** (comme les membres de la communauté, les proches, les aidants et autres). Dans ce cas, les prestataires de soins de SSR doivent s'assurer qu'un problème de protection se pose en dehors de la relation avec le prestataire de services (par exemple, la coercition, la maltraitance ou la violence commises par un aidant, un partenaire sexuel ou intime, un membre de la communauté, etc.) et savent quoi faire si tel est le cas. Un problème de protection peut compromettre la capacité d'une personne à donner un consentement éclairé au service sollicité. Cet aspect est le point principal de la section 7 consacrée à la protection.
- **Protéger le personnel face à d'éventuels dommages :** Il est important de protéger tout le monde au sein de nos organisations à tout moment, notamment de protéger le personnel face aux dommages et aux comportements inappropriés comme le harcèlement ([Site internet de Bond](#)<sup>18</sup>).

**Soins tenant compte des traumatismes**<sup>19</sup> : Il y a une prise de conscience croissante du fait que les personnes en situation de handicap intellectuel et développemental sont impactées de manière disproportionnée par les traumatismes ([Rich et al, 2020](#)<sup>20</sup>). Une approche tenant compte des traumatismes dans le cadre de la prestation de services est fondée sur les quatre « R » : **réaliser** l'impact généralisé du traumatisme et comprendre les voies du rétablissement ; reconnaître les signes et les symptômes du traumatisme chez les patient-e-s, les familles et le personnel ; **répondre** en intégrant les connaissances des traumatismes dans les politiques, les procédures et la pratique ; **pratiquer la résistance active** face à un nouveau traumatisme. Les six principes clés d'une approche tenant compte des traumatismes sont : la sécurité ; la fiabilité et la transparence ; l'appui des pairs ; la collaboration et la mutualité ; l'autonomisation, la voix et le choix ; les questions culturelles, historiques et de genre ([Site Internet du Centre de ressources sur la mise en œuvre des soins tenant compte du traumatisme](#)<sup>21</sup>).

## 4. Principes

Les principes clés qui sous-tendent le droit à la santé et en de ce fait, le droit à la santé sexuelle et reproductive, comprennent la confidentialité, le respect de la vie privée, la sécurité et l'obligation que les informations liées à la santé, les biens et les services soient disponibles ; accessibles ; acceptables ; et de bonne qualité, connus comme le cadre AAAQ. Le cadre AAAQ décrit les exigences des services que les états doivent remplir pour respecter, protéger et exercer la SDSR (FNUAP et Women Enabled International (WEI), 2018).<sup>22</sup>

Pour garantir la SDSR des client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel dans le cadre des services de SSR et appuyer leur consentement éclairé, les principes suivants sont essentiels :

- Les client-e-s doivent être capables de prendre des décisions pour eux/elles-mêmes concernant leur vie sexuelle et reproductive (avec le soutien nécessaire pour prendre ces décisions).
- Les informations, les biens et les services doivent être accessibles et disponibles, sensibles aux besoins et fournis selon les fondements de la non-discrimination et avec des aménagements raisonnables.
- Les services de SSR doivent assurer la protection des client-e-s.
- Les prestataires de soins doivent être formés et soutenus pour fournir des services qui sont fondés sur la dignité et qui respectent l'autonomie des client-e-s.
- Les interventions en matière de SSR doivent :
  - Être adaptées à la situation du/de la client-e ;
  - Être appliquées pendant la période la plus courte possible, quand la volonté et la préférence du/de la client-e sont incertaines - cela signifie de ne pas intervenir par le biais de mesures définitives lorsque les mesures temporaires sont possibles et efficaces ;
  - Être moins intrusives, et ;
  - Être passées en revue et faire l'objet d'un suivi.

(Women Enabled International, 2021<sup>23</sup>; CDPH Article 12(4))<sup>24</sup>

**Prestation de services de SDSR accessibles en Colombie par l'intermédiaire de Profamilia** - Profamilia dispose d'un modèle de soins complets (bref) afin que les personnes en situation de handicap puissent accéder aux services de santé sexuelle et reproductive de manière éclairée et libre.

- Le modèle de soins établit comme principes directeurs l'accessibilité, la dignité, le respect de la vie privée, la confidentialité et le respect des désirs et des droits sexuels et reproductifs des personnes en situation de handicap.
- Profamilia assure les soutiens et les ajustements raisonnables nécessaires pour les personnes en situation de handicap afin qu'elles puissent prendre des décisions éclairées sur leur santé sexuelle et reproductive.
- Profamilia dispose d'un parcours de dépistage et de soins pour les victimes de violence sexuelle, qui offre un appui médical et psychosocial dans ces situations.
- Profamilia fournit un appui et des informations aux familles de personnes en situation de handicap sur les questions de sexualité, de droits sexuels et de droits reproductifs.

[Site internet de Profamilia](#) (en espagnol)

## 5. Consentement éclairé

### 5.1 Considérations clés relatives au consentement éclairé

CLa CDPH reconnaît le droit des personnes en situation de handicap au consentement éclairé pour les soins de santé.

- **L'article 12** aborde le droit à l'égalité face à la loi et la question de la personnalité juridique qui est la reconnaissance légale des décisions prises par une personne. Elle est au cœur de l'approche fondée sur les droits humains en matière de handicap et soutient l'exercice de beaucoup d'autres droits.
- **L'article 25** exige des pays qu'ils prennent toutes les mesures appropriées pour assurer l'accès des personnes en situation de handicap aux services de santé et mentionne tout particulièrement les programmes de SSR et de santé publique. Les soins de santé doivent être dispensés sur la base d'un consentement libre et éclairé. Cette disposition prévoit aussi que le même type, la même qualité et la même norme de soins et de programmes gratuits ou abordables doivent être fournis aux personnes en situation de handicap et aux autres personnes, y compris dans le domaine de la santé sexuelle et reproductive.

Le consentement éclairé est plus qu'un processus d'obtention d'une signature en vue d'une intervention. Bien que le processus d'obtention du consentement éclairé puisse être chronophage, en particulier quand il y a des difficultés de communication, cela n'exempte pas un prestataire de services de l'obligation d'obtenir l'accord du consentement éclairé. **Le prestataire de services doit veiller à ce que les droits des personnes en situation de handicap soient respectés en appliquant un processus de communication qui mène à l'accord ou au refus du consentement éclairé.** Il est aussi

important de garder à l'esprit que le consentement peut être retiré à tout moment (UNFPA et WEI, 2018).

### **La prise de décision est un élément fondamental du consentement éclairé.**

Conformément à la CDPH, tous les adultes jouissent de la personnalité juridique pour prendre leurs propres décisions sauf indication contraire. Cela s'applique aux personnes présentant tout type de handicap, y compris celles en situation de handicap intellectuel. Certaines personnes peuvent nécessiter une prise de décision soutenue pour exercer leur personnalité juridique et pour accorder un consentement éclairé. Des mécanismes de soutien adéquats doivent être mis en place avant que le client n'atteigne le point de prestation de services.

Il est important de noter que les décisions doivent être prises par la personne en situation de handicap. Malgré le rôle important que jouent les membres de la famille et les aidants dans les vies des personnes en situation de handicap, et le fait qu'ils sont une ressource précieuse pour faciliter la compréhension et la communication, ils peuvent être les premiers à ne pas croire en la personnalité juridique ou à ne pas la respecter. Cela peut certainement être le cas dans les nombreux pays qui ne disposent pas d'un cadre juridique solide soutenant la capacité juridique des personnes en situation de handicap et la prise de décision soutenue. En tant que tels, ils peuvent finir par être eux-mêmes des empêcheurs et des abuseurs. Pour s'assurer que les personnes en situation de handicap sont en mesure d'exercer leur personnalité juridique, il est important de sensibiliser les familles et les aidants sur la personnalité juridique et le rôle qu'ils doivent jouer. Les prestataires de soins peuvent fournir des informations pertinentes et sensibiliser les familles de personnes en situation de handicap par rapport aux questions de sexualité, de droits sexuels et de droits reproductifs des personnes en situation de handicap afin d'aider les aidants à appuyer la prise de décision du/de la client-e.

Il existe certaines tensions concernant la façon de soutenir ceux/celles qui sont dans l'incapacité de prendre des décisions (et la manière dont ces évaluations peuvent être effectuées). Le langage utilisé à ce propos, est important : il ne doit impliquer l'idée que les personnes ne jouissent pas de la personnalité juridique. De ce fait, l'utilisation de termes tels que « capacité à prendre des décisions » ou « capacité à accorder un consentement » est sensible.

## **5.2 Le processus de consentement éclairé**

Bon nombre d'aspects de la SSR ne relèvent pas de l'administration de traitement de maladies ou pour soulager les douleurs ou la maladie. La mise à disposition de contraception, de conseils sur la fécondité, la stérilisation, le dépistage du cancer du col de l'utérus sont des processus assez différents en termes de consentement éclairé.

Cette section présente le processus de consentement éclairé accordé par des client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel dans les services de SSR, ce processus implique les mesures suivantes pour le prestataire de soins :

- **Préparer**
- **Communiquer et fournir des informations**
- **Garantir le respect de la vie privée et la confidentialité**
- **Vérifier la compréhension pour déterminer les besoins en matière de soutien à la prise de décision**
- **Faciliter la prise de décision soutenue par le/la client-e**



- **Agir conformément à la volonté et à la préférence du/de la client-e**

- **Confirmer et documenter la décision et le consentement éclairé.**

(Adapté de FNUAP et WIE, 2018<sup>25</sup> ; Outil 9 de la [Women's Refugee Commission](#) et de l'[International Rescue Committee 2020](#)<sup>26</sup> ; NHS Angleterre, 2019<sup>27</sup>).

Les considérations relatives aux prestataires de soins figurent ci-dessous pour chaque élément du processus.

### 5.2.1 Préparer

Pour que les prestataires de SSR soient en mesure de soutenir au mieux le consentement éclairé volontaire des personnes en situation de handicap, la phase de préparation est importante. Les prestataires de services doivent compléter les modules de formation disponibles avant le rendez-vous, examiner les documents de soutien disponibles, et éventuellement consulter et prendre conseil auprès d'organisations pertinentes telles que les OPH dans leur région. La première fois qu'un-e client-e se présente à un service, le prestataire doit prendre note de toute exigence raisonnable en matière d'hébergement lors de visites ultérieures. Une préparation peut être nécessaire par rapport au mode d'organisation de l'établissement (par exemple, l'accessibilité, les équipements, les rendez-vous plus longs) qui est en dehors du champ de ce rapport. Le prestataire peut procéder à des préparations pour que le rendez-vous se déroule normalement, pour fournir des informations pertinentes et communiquer de la meilleure façon possible pour appuyer la SDR de l'utilisateur des services

“Certains adultes présentant une déficience intellectuelle ou des troubles du développement ont peu d'expérience dans la prise de leurs propres décisions. Ils peuvent vivre dans un environnement structuré et protecteur dans lequel d'autres personnes prennent des décisions pour eux sans leur participation. La dépendance apprise, l'acquiescement et la suggestibilité peuvent prédisposer un patient présentant des déficiences intellectuelles et développementales à se conformer aux demandes des aidants et des professionnels de la santé concernant des décisions qui ne favorisent pas nécessairement les objectifs ou les valeurs du patient.” (Sullivan and Heng, 2018)

Il est important de s'efforcer de connaître le/la client-e et les aidants et d'établir de bonnes relations sur la base de la communication efficace et de la confiance. La capacité du/de la client-e à participer à la prise de décision concernant les soins peut se développer à mesure qu'il/elle prend confiance et acquiert des compétences, et bénéficie des aménagements et d'un soutien adaptés à cet effet. Certain-e-s client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel pourraient avoir un soutien limité pour la prise de décision ou pourraient être confronté-e-s à des relations négligentes, abusives ou surprotectrices. Dans ces situations, le prestataire doit jouer le rôle de défenseur et mobiliser d'autres soutiens plus adaptés pour le/la client-e (Sullivan et Heng, 2018<sup>28</sup>).

## Se préparer à voir un-e client-e en situation de handicap

Si vous savez que vous allez voir un-e client-e atteinte en situation de handicap intellectuel ou sensoriel, il faudra que vous pensiez aux difficultés qui peuvent survenir pendant la consultation, et que vous fassiez de votre mieux pour vous y préparer.

Les éléments suivants peuvent vous aider à vous préparer et faire office de guide pendant une consultation :

### Fournir des informations pertinentes

- Est-ce que la personne a toutes les informations pertinentes dont elle a besoin pour prendre une décision particulière ?
- Si des options différentes sont possibles, est-ce qu'elle a obtenu des informations sur toutes les alternatives ?

### Communiquer de manière appropriée

- Est-ce que les informations pourraient être expliquées ou présentées d'une manière qui est plus facile à comprendre pour la personne (par exemple, en utilisant un langage simple ou des aides visuelles) ?
- Est-ce que différentes méthodes de communication ont été explorées si nécessaire, notamment la communication non verbale ?
- Est-ce qu'une autre personne peut apporter une aide en matière de communication (par exemple, un proche, un agent de soutien, un-e interprète en langue des signes, un-e orthophoniste ou un défenseur)

### Mettre la personne à l'aise

- Est-ce qu'il y a des moments particuliers de la journée pendant lesquels la personne comprend mieux ?
- Est-ce qu'il y a des lieux particuliers où elle peut se sentir plus à l'aise ?
- Est-ce que la décision peut être reportée pour voir si la personne peut prendre une décision plus tard quand les circonstances sont favorables pour elle ?
- Est-ce que quelqu'un d'autre aide ou appuie la personne pour faire des choix ou exprimer une opinion ?

Source : UK Government Department for Constitutional Affairs Mental Capacity Act 2005 : Code of Practice<sup>29</sup> [Loi sur les capacités mentales 2005 : Code de bonnes pratiques du Département des Affaires constitutionnelles du gouvernement britannique]

Pendant ou après la consultation, documenter les besoins en communication ou des arrangements raisonnables requis dans leurs notes, pour faciliter les futures visites.

Note : Il se peut que vous souhaitiez avoir toutes les ressources dont vous avez besoin et que votre service ne soit pas organisé de la meilleure manière possible pour les clientes en situation de handicap. Ce rapport passe en revue diverses façons de soutenir votre interaction avec votre client-e - mais il est possible que vos services nécessitent des modifications ou que de nouveaux protocoles soient élaborés pour vous appuyer dans votre travail.



## 5.2.2 Communiquer et fournir des informations

Pour commencer, les prestataires de services devraient toujours s'adresser directement au client en situation de handicap, et non à ses aidants ou aux membres de sa famille. Fournir toutes les informations possibles y compris les bienfaits, les risques et la durée d'une intervention et les alternatives, à un-e client-e en situation de handicap dans le format de leur préférence et d'une manière qu'il/elle peut comprendre. Le consentement dépend de la compréhension et la compréhension peut varier en fonction de la manière dont nous communiquons des informations. Dans certaines circonstances, il peut être plus utile de solliciter le consentement à des étapes plus courtes dans le cadre d'un processus plus long, de manière à ce que les client-e-s contrôlent chaque partie du processus et puissent l'arrêter à tout moment.

Les partenaires MSI et WISH ont un module d'apprentissage en ligne de 20 minutes sur la communication accessible qui cible essentiellement les supports d'information. La ressource intitulée *Renforcement des capacités pour l'inclusion du handicap dans les programmes contre les violences basées sur le genre dans le contexte humanitaire - Outil 6: Aide à la communication avec les personnes handicapées*<sup>30</sup> comporte plus de détails qui peuvent appuyer les agents de santé dans leurs communications avec les personnes présentant différents handicaps. Bien qu'elle ne se concentre pas précisément sur le consentement éclairé, elle est pertinente pour appuyer des aménagements et le processus du consentement éclairé. Une section adaptée de cet outil figure dans un encadré ci-dessous. L'annexe 5 présente un ensemble d'études de cas sur les communications accessibles et inclusives sur la SDSR pour les personnes en situation de handicap, y compris des matériels de communication accessibles tels que :

- des livrets en lecture facile avec des conseils détaillés sur les principales procédures médicales.
- des vidéos d'explication en langue des signes
- des supports d'information en braille
- des affiches et autres supports visuels représentant positivement des personnes en situation de handicap accédant à des services

Les prestataires de soins doivent utiliser un langage respectueux lorsqu'ils/elles parlent à des client-e-s en situation de handicap et doivent éviter d'utiliser une terminologie que les personnes perçoivent comme stigmatisante et discriminatoire. Il faut toujours respecter les termes que les personnes utilisent pour eux/elles-mêmes. Certaines personnes préfèrent la terminologie relative aux personnes (par exemple, les « personnes en situation de handicap ») et d'autres préfèrent un langage qui met en évidence l'identité en premier lieu (par exemple, les « personnes handicapées »). Le tableau ci-dessous présente des directives sur ce point.



Ce qu'il faut éviter :	Ce qu'il faut utiliser :
<p>Utiliser des termes qu'ils/elles n'utilisent pas eux/elles-mêmes, concernant les personnes en situation de handicap.</p>	<p>Utiliser les termes que les personnes utilisent lorsqu'elles parlent d'elles-mêmes, à condition qu'ils soient respectueux. Demander à votre client-e quel terme il/elle préfèrerait que vous utilisiez.</p> <p>Avoir conscience que certains termes peuvent être acceptés lorsqu'ils sont utilisés parmi des personnes en situation de handicap, mais pas acceptables quand ils sont utilisés avec une personne sans handicap.</p> <p>Avoir également conscience que différentes langues peuvent avoir différentes conventions.</p> <p>Certaines personnes préfèrent l'expression de l'identité en premier lieu, qui met en avant le handicap dans la description, par exemple, « personne en situation de handicap » ou « personne autiste ». Bon nombre de personnes sourdes préfèrent le langage qui évoque l'identité en premier lieu.</p> <p>Si vous ne savez pas comment la personne fait référence à elle-même, il peut être plus judicieux d'utiliser le langage qui met en avant l'identité en premier lieu et qui met l'accent sur la personne avant le handicap, par exemple une « personne qui est aveugle » ou une « personne en situation de handicap ».</p> <p>Le langage qui met en avant la personne ou l'identité en premier lieu, est aussi approprié en fonction des préférences personnelles de la personne en situation de handicap. En cas de doute, demander à la personne celle qu'elle préfère.</p>
<p>Langage négatif sur le handicap. Par exemple : « souffre » de polio, « court le danger » de devenir aveugle, « est confiné-e » à un fauteuil roulant, « handicapé-e »</p>	<p>Utiliser plutôt un langage neutre, par exemple : « a la polio », « peut devenir aveugle », « utilise un fauteuil roulant », « a un handicap »</p>
<p>Faire référence aux personnes sans handicap comme « normales » ou « en bonne santé »</p>	<p>Essayer d'utiliser « personnes sans handicap », « personnes non-handicapées »</p>

Ce qu'il faut éviter :	Ce qu'il faut utiliser :
Langage négatif qui donne la sensation au/à la client-e de n'être pas vu-e, d'être embarrassé-e, de se sentir honteux-se et/ou traumatisé-e	Langage respectueux qui fait que le/la client-e se sent bienvenu-e, inclus-e, respecté-e, écouté-e, en contrôle et/ou qu'elle a l'impression que des aménagements raisonnables ont été mis en place

Adapté de : Outil 6 : Aide à la communication avec les personnes handicapées<sup>31</sup> tiré de l'ouvrage de la Women's Refugee Commission de l'International Rescue Committee (2020) intitulé Renforcement des capacités pour l'inclusion du handicap dans les programmes contre les violences basées sur le genre dans le contexte humanitaire.<sup>32</sup>

Voir l'annexe 4 de ce rapport pour plus de conseils tirés de l'Outil 6 sur le soutien à la prise de décision à l'aide des communications inclusives avec des personnes en situation de handicap.

Voir l'annexe 2 pour des exemples de ressources sur les informations accessibles aux personnes en situation de handicap et l'annexe 3 pour un recueil de ressources sur la SDSR pour les agents de santé.

### 5.2.3 Garantir le respect de la vie privée et la confidentialité

L'article 22 de la CDPH affirme l'égalité des droits des personnes en situation de handicap en matière de respect de la vie privée, y compris du caractère privé des informations personnelles sur la santé. Les principes directeurs de la prestation de services de SSR doivent inclure l'accessibilité, la dignité, le respect de la vie privée, la confidentialité et le respect des souhaits et des droits sexuels et reproductifs des personnes en situation de handicap. Néanmoins, par rapport au respect de la vie privée et de la confidentialité pour les personnes en situation de handicap dans les services de SSR, il existe des difficultés majeures et les données probantes sur ce qui fonctionne sont rares, ce qui montre qu'il existe des lacunes en termes de données.

Le respect de la vie privée des personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel doit être équilibré au regard de l'importance de la présence des interprètes en langue des signes, des aidants et des proches pour fournir un soutien et faciliter les communications. Si possible, le recours à des interprètes qui sont recommandés par les OPH et/ou qui ont signé des accords de confidentialité est important dans ce cas présent.

En outre, les aidants et les proches peuvent avoir des opinions très tranchées concernant la sexualité et leur être cher. Il peut être pertinent d'inclure les proches dans les conversations avec les client-e-s sur la sexualité ou un-e client-e adulte peut préférer discuter de la sexualité sans les membres de la famille ou le personnel de soutien présent. Dans ce cas, les prestataires sont encouragés à respecter l'autonomie du/de la patient-e. Les prestataires de services doivent vérifier avec le client, au début d'un rendez-vous, qui est la personne qui lui inspire confiance. S'ils sont accompagnés, il peut être approprié de demander aux proches de sortir de la pièce pour demander au/à la client-e s'il/si elle préfère la présence d'une personne, et garder à l'esprit que les client-e-s ont le droit de prendre des décisions médicales pour eux/elles-mêmes, notamment les décisions sur la sexualité et les soins de santé sexuelle (Greenwood et Wilkinson, 2013<sup>33</sup>). Dans tous les cas, il faut réfléchir à la manière et veiller à ce qu'il y ait le plus d'intimité possible.

## **Le respect de la vie privée et de la confidentialité à l'égard des filles et des jeunes femmes présentant un handicap auditif : un exemple**

Une étude menée à Ibadan, Nigeria avec 167 filles âgées de 11-24 ans présentant un handicap auditif, a montré que plus d'un tiers (37 %) des filles avaient honte de poser des questions en présence d'un interprète. Quand il n'y avait pas d'interprète, 75 % des participantes ont été vues en présence d'un membre de leur famille, 53 % des participantes étaient préoccupées par rapport à la confidentialité des interactions et se sentaient exclues des décisions sur leurs soins de santé (Arulogun et al, 2013<sup>34</sup>).

La confidentialité est aussi un droit, notamment pour les client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel. La confidentialité du/de la client-e doit être défendue sauf lorsque la transmission des informations les concernant est absolument nécessaire pour les protéger (voir la section 7 sur la protection ci-dessous). Quelques conseils sur la confidentialité sont exposés ci-après :

- Les informations sur les client-e-s doivent être traitées de manière confidentielle et respectueuse.
- Les membres d'une équipe de soins doivent partager des informations confidentielles seulement si cela est nécessaire, pour les soins sûrs et efficaces dispensés à une personne. Les organisations et les établissements de SSR doivent être à jour concernant les lois et les règles relatives à la confidentialité et au partage des informations pour la protection.
- Si vous devez partager des informations, demander le consentement préalable.
- Conserver une trace quand des informations confidentielles sont partagées.
- Les informations qui sont partagées pour le bien de la communauté doivent être anonymisées.
- Le droit d'un individu à s'opposer au partage d'informations confidentielles les concernant doit être respecté.
- Les organisations doivent mettre en place des politiques, des procédures et des systèmes pour veiller à ce que les règles de confidentialité soient respectées.

(Adapté de [Rushton 2020](#)<sup>35</sup>).

Pour les client-e-s qui n'ont pas atteint l'âge du consentement, il existe d'autres conditions spécifiques concernant le partage des informations qui ne sont pas traitées dans le cadre de ces modules.

## 5.2.4 Vérifier la compréhension pour déterminer les besoins en matière de soutien à la prise de décision

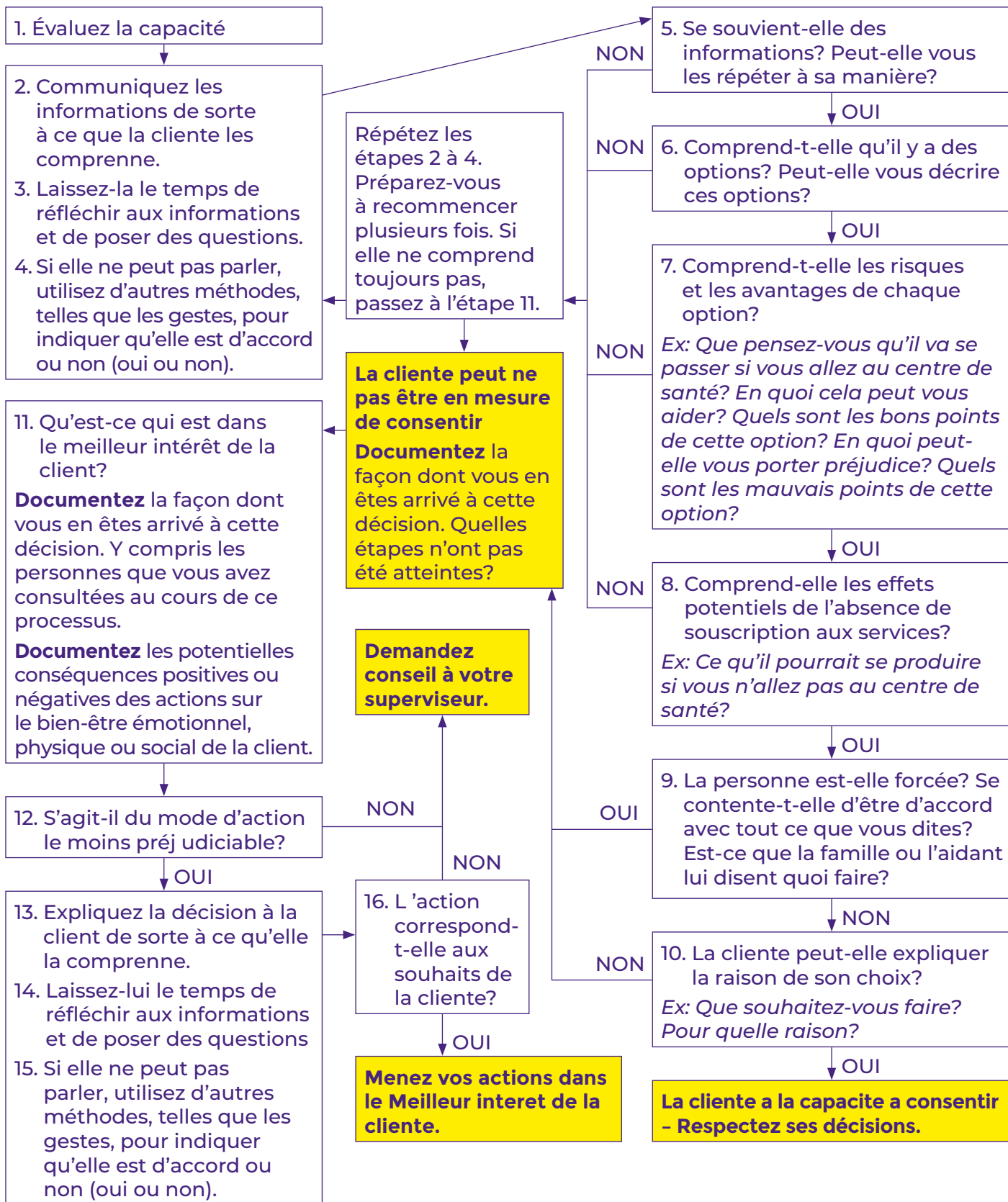
Il est important que le/la client-e comprenne les informations sur ses soins et traitement ainsi que les implications de ses décisions. Dans le cadre de la CDPH, l'évaluation de la compréhension du/de la client-e **ne doit pas être concentrée sur la question de savoir si le/la client-e est dépourvu-e de personnalité juridique mais sur les aménagements et le soutien dont le/la client-e a besoin pour contribuer à la prise de décision.**

La Women's Refugee Commission et l'International Rescue Committee ont développé un outil pratique (Outil 9) fournissant des directives aux prestataires de services spécialistes de la VBG, concernant le processus de consentement éclairé avec des adultes survivant-e-s en situation de handicap, intitulé Renforcement des capacités pour l'inclusion du handicap dans les programmes contre les violences basées sur le genre dans le contexte humanitaire : Conseils à l'attention des agents spécialisés dans les VBG : Processus de consentement éclairé mis en place avec les victimes adultes handicapées (2020)<sup>36</sup>. Cet outil a pour but de faciliter la maîtrise des processus de consentement éclairé par prestataires de services dans leur interaction avec des adultes survivant-e-s en situation de handicap et propose des conseils utiles sur ce qu'il faut faire quand un-e client-e nécessite un soutien pour prendre une décision. Il est parfaitement pertinent pour les services de SSR.

Le diagramme (ci-dessous) qui figure dans les directives de la WRC/IRC peut aider les prestataires de soins à parcourir le processus de consentement éclairé avec un-e client-e en situation de handicap, et à comprendre quand il peut être important de fournir un soutien à la prise de décision pour faciliter le consentement éclairé ou déterminer la volonté et la préférence du/de la client-e et agir en conséquence. Les conseils sont aussi fournis dans la ressource et explicitent les directives du diagramme. (Noter que le diagramme original a été adapté ici de manière à refléter les directives de la CDPD sur la personnalité juridique et l'importance de déterminer la volonté et la préférence du/de la client-e au cas où il/elle n'est pas capable de prendre une décision lui/elle-même. Le diagramme original a été développé en ayant les survivant-e-s de VBG à l'esprit - les adaptations reflètent aussi la pertinence des services de SSR pour les client-e-s qui sont en situation de handicap intellectuel et sensoriel. Voir la section ci-dessous sur la détermination de la volonté et de la préférence sur la manière de maîtriser ces éléments.

## Diagramme : Vérifier la compréhension et déterminer les besoins pour la prise de décision

Adapté de l'outil publié par la Women's Refugee Commission et l'International Rescue Committee (2020, p. 76)





Remarque sur la consultation des superviseurs : Les superviseurs n'auront pas toutes les réponses à ces questions éthiques, mais ils peuvent aider à réfléchir à tous les défis en tenant compte de tous les aspects juridiques, de la politique de santé et des directives au niveau des services. Ils peuvent aussi demander conseil aux OPH et/ou aux bureaux gouvernementaux nationaux ou sous-nationaux qui soutiennent les personnes en situation de handicap intellectuel, ou sinon peuvent intensifier les discussions lorsqu'un soutien ou une action de plus haut niveau est nécessaire.

Surrey Place propose un outil pratique (2020) Decision Making in Health Care of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Promoting Capabilities (2020) [Prise de décision sur les soins administrés aux adultes en situation de handicap intellectuel et développemental : promotion des capacités]<sup>37</sup>. Conçu par un organisme canadien, il fournit un guide étape par étape, destiné aux prestataires de soins sur la communication des informations, la prise de décision et du consentement éclairé d'un-e client-e. Bien que cet outil soit indiqué pour des cas dans lesquels le consentement éclairé est requis pour l'administration d'un traitement (surtout en cas de maladie), il fournit aussi un modèle utile pour les prestataires des services de contraception, les agents en poste dans des maternités, etc. avec quelques amendements aux questions et à la terminologie utilisée. Voir l'encadré ci-dessous.

## **OUTIL POUR DÉTERMINER LES BESOINS EN MATIÈRE DE SOUTIEN À LA PRISE DE DÉCISION ET SOLLICITER LE CONSENTEMENT (b)**

**Adapté de Surrey Place (2020) Decision Making in Health Care of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Promoting Capabilities** [Prise de décision sur les soins administrés aux adultes en situation de handicap intellectuel et développemental : promotion des capacités]<sup>38</sup>

*Cet outil peut être adapté au service que vous fournissez - certaines suggestions sont énoncées, mais d'autres adaptations peuvent être nécessaires, par exemple, pour les client-e-s qui ont recours à des services de contraception etc.*

### **INFORMER LE/LA CLIENT-E QUE VOUS VOULEZ VÉRIFIER QU'IL/ELLE COMPREND**

: Par exemple, « Pour vous aider à vous sentir mieux (ou vous rétablir ou vous éviter de tomber malade), j'aimerais vous donner un traitement. Je veux m'assurer que vous êtes capable de comprendre le traitement. Vous pouvez arrêter à tout moment. Je vais vous dire certaines choses et ensuite vous poser quelques questions. Vous pouvez demander à quelqu'un de vous aider à répondre si vous voulez. » Cette question pourrait être adaptée pour informer la cliente que vous pouvez l'aider à éviter de tomber enceinte ou expliquer comment l'accouchement peut être géré, etc. Des informations accessibles sur les questions de SSR pour les prestataires de soins et les personnes en situation de handicap sont fournies dans les annexes 2 et 3. La sous-section suivante présente aussi les considérations clés pour faciliter une prise de décision soutenue.

**CONSEILS POUR ÉVALUER LA COMPRÉHENSION** : Des exemples de questions sont fournis ci-dessous pour chaque déclaration (1-6) de l'évaluation. Demander au/à la patient-e de répéter ou montrer ce qu'il ou elle comprend concernant les informations que vous lui donnez.

- **SI VOTRE RÉPONSE À UNE AFFIRMATION EST OUI.** Passer à l'affirmation suivante.

■ **SI VOTRE RÉPONSE À UNE DES AFFIRMATIONS EST NON OU PAS SÛR-E.**

Demander à votre client-e s'il ou si elle veut l'aide de quelqu'un d'autre pour l'aider à écouter les informations de nouveau, ou une autre aide, afin de répondre à vos questions. Ensuite avec cette aide, réévaluer.

■ **SI VOUS AVEZ PROCÉDÉ À TOUS LES AMÉNAGEMENTS DISPONIBLES MAIS VOTRE RÉPONSE RESTE PAS SÛR-E.** Solliciter les conseils ou la réévaluation du/de la cliente par votre superviseur.

**Évoquer le problème de santé du/de la client-e :** DEMANDER : Pouvez-vous me dire ou me montrer ce qui vous dérange ? Est-ce que vous vous voulez me laisser vous aider à vous sentir mieux ? Ou : Pouvez-vous me dire pourquoi il est important pour vous d'éviter de tomber malade ? Cette question peut aussi être reformulée pour demander à la cliente quel est son point de vue sur la sexualité, la grossesse, la parentalité et si c'est quelque chose qu'elle souhaite ou qu'elle voudrait éviter, etc. Elle pourrait aussi être reformulée pour demander à une cliente enceinte son point de vue sur l'accouchement et quel déroulement elle souhaite à cet égard.

1. *La patiente est en mesure de comprendre et comprend ses problèmes de santé ou besoins de service Oui/Non/Pas sûr-e*

**Discuter du traitement/service proposé :** Décrire ou montrer ce que vous et votre cliente devrait faire dans le cadre du traitement ou du service proposé, par exemple, les options en matière de contraception ou de services de maternité. DEMANDER : Pouvez-vous me dire ou me montrer ce que je vous demande de faire ?

2. *La cliente est en mesure de comprendre et comprend les implications du traitement ou du service proposé Oui/Non/Pas sûr-e*

**Discuter des bienfaits du traitement ou service proposé :** Évoquer les inconforts immédiats ou à court terme, les risques probables d'effets dommageables et les besoins à long terme d'autres soutiens du fait du traitement/du service. Par exemple « Ce que je vous demande de faire peut vous aider à vous sentir mieux (vous rétablir) ou éviter de tomber malade ou plus malade, ou éviter de tomber enceinte, ou avoir une conception, grossesse et accouchement sans danger. Mais vous pourriez aussi avoir le sentiment que... ou vous pourriez avoir besoin de.... ou il se pourrait que vous ne puissiez pas... jusqu'à ce que vous commenciez à vous sentir mieux (vous rétablir) (ou rester en bonne santé). Vous pouvez toujours demander plus d'aide ou demander d'arrêter. »

DEMANDER : Pouvez-vous me dire ce qui va se passer avec ce traitement ou service ?

DEMANDER : Dites-moi ce qui vous a le plus plu de cette option. Dites-moi ce que vous n'aimez pas de cette option.

**EXPLORER D'AUTRES OPTIONS SI NÉCESSAIRE**

DEMANDER : Parlons d'une autre option.

3. *La client-e est capable de et apprécie les conséquences du traitement ou du service sur sa vie Oui/Non/Pas sûr*



## **DÉTERMINER SI LA PATIENTE EST CAPABLE DE CHOISIR PARMİ LES OPTIONS DE TRAITEMENT**

**Demander :** Pouvez-vous me dire ce que vous voulez faire ? (Ou pouvez-vous me dire quelle option vous préférez ?)

4. *La cliente est en mesure de faire un choix parmi les options de traitement ou de service, comme différentes options contraceptives, différentes manières d'accoucher, etc.*

## **SI LA CLIENTE REFUSE TOUTES LES OPTIONS, DÉTERMINER SI ELLE EST CAPABLE D'APPRÉCIER LES CONSÉQUENCES RAISONNABLEMENT PRÉVISIBLES**

**DEMANDER :** Pouvez-vous me dire ce qui arrivera si nous ne faisons rien ?

5. *5. La client-e est capable d'apprécier ce qui pourrait se passer s'il ou si elle refuse toutes les options de traitement ou de service Oui/Non/Pas sûr-e*

## **CONFIRMER QUE L'OPTION PRÉFÉRÉE OU REFUSÉE DE/PAR LA CLIENT-E EST CHOISIE LIBREMENT**

Pourrait-il y avoir des facteurs qui affectent la capacité de la cliente à prendre une décision ? Envisager des facteurs comme l'impuissance acquise, la coercition, le besoin de soutien pour limiter l'anxiété, la peur ou d'autres facteurs de stress.

6. *Je suis sans crainte concernant les facteurs qui impactent la capacité de la cliente à choisir ou refuser un traitement ou service Oui/Non/Pas sûr-e*

## **Conclure et solliciter le consentement :**

Utiliser les informations que vous avez recueillies dans le cadre des sections précédentes, déterminer si la cliente a le niveau de compréhension nécessaire pour accorder ou refuser le consentement au traitement proposé. La cliente doit être capable de :

1. Comprendre les informations pertinentes par rapport à cette décision spécifique, ET
2. Apprécier les conséquences raisonnablement prévisibles de la décision liée au traitement ou au service spécifique ou du manque de décision.

La cliente pourrait être capable en toute indépendance ou de manière interdépendante, avec l'aide d'une personne qui apporte un soutien dans la prise de décision.

Les décisions concernant tout traitement doivent :

- (a) A. Être en lien avec le traitement/service ;
- (b) B. Être éclairées ;
- (c) C. Être prises volontairement ;
- (d) D. Être obtenues sans fausse déclaration ou fraude.

7. *Le/la client-e donne-t-il/elle son consentement éclairé volontaire à cette décision sur un traitement/service spécifique ? Oui/Non*

Consentement ou refus du traitement autorisé par : la cliente (avec ou sans l'aide d'un soutien) / une personne qui apporte son soutien pour la prise de décision / autre (préciser de qui il s'agit qui et donner une justification)

La section 5.2.5 permettra de faire en sorte que toutes les décisions et les mesures prises soient fondées sur l'offre du soutien nécessaire. Si la cliente n'est pas en mesure de prendre une décision et de donner un consentement volontaire, éclairé, la section 5.2.6 vous aidera à déterminer la volonté et les préférences de la cliente pour que vous puissiez procéder conformément à celles-ci.

### 5.2.5 Faciliter la prise de décision soutenue

La nécessité de soutien pour la prise de décision peut changer au fil du temps et aussi en fonction de la nature et de la complexité de la décision. La prise de décision soutenue avec les adultes en situation de handicap intellectuel ou sensoriel n'est pas toujours directe et elle peut impliquer des adaptations de la pratique normale et des compétences, par exemple :

**Procéder à des arrangements :** Les besoins d'aménagement peuvent inclure le fait de prévoir suffisamment de temps pour la discussion et la prise de décisions, l'aménagement de signaux sensoriels (éclairage, son), la prévision de soutiens pour communiquer (dispositifs, traducteurs), la planification de rendez-vous à des moments choisis de la journée ou sur plusieurs visites, l'adaptation des procédures pour gérer la douleur ou l'anxiété, la permission accordée à la personne pour apporter des effets ou venir accompagnée de personnes pour améliorer le confort et la sécurité, l'offre d'un accompagnement en matière de compétences de la prise de décision ou la mobilisation d'un ou plusieurs soutiens à la prise de décision (Surrey Place (2020)). Cela inclut également la mise à disposition de ressources spécifiquement conçues pour les personnes en situation de handicap intellectuel ou sensoriel (voir annexe 2).

### Scénarios - la réflexion sur ces scénarios peut aider les prestataires de SSR à comprendre les implications pratiques du processus de consentement éclairé.

Maria a un handicap intellectuel. Elle peut comprendre et consentir à la prophylaxie post-exposition au VIH, parce qu'elle comprend l'idée de prendre des médicaments pour un traitement et elle a pris des médicaments auparavant pour éviter d'autres maladies. Il est possible qu'elle ait des difficultés à comprendre d'autres choses et pour lesquelles elle ne pourrait par conséquent pas donner son consentement. Le consentement est un processus continu et non un événement ponctuel. Il est important que nous ne partions pas du principe que le consentement d'une cliente signifie qu'elle accepte tout.

Nous proposons à Maria de l'orienter. Il se peut qu'elle refuse ou qu'elle accepte au départ. Mais avons-nous transmis les informations d'une manière qu'elle puisse les comprendre et les utiliser pour prendre sa décision ? Si nous discutons de ses objectifs, si nous décrivons ce qui va arriver, si nous explorons ce qu'elle apprécie et n'apprécie et si nous la soutenons pour la visite sans devoir prendre plus d'engagements, alors Maria comprendra mieux les éventuels résultats

positifs et négatifs pour elle, ce qui lui permettra de prendre une décision plus éclairée. Ainsi, dans certaines circonstances, il peut être plus utile de solliciter le consentement à des étapes plus courtes dans le cadre d'un processus plus long, de manière à ce que les clientes contrôlent chaque étape du processus et qu'elles puissent l'arrêter à tout moment.

Adapté de Outil 9 tiré de Women's Refugee Commission et International Rescue Committee, 2020<sup>39</sup>

**Impliquer les aidants :** Veiller à ce que la cliente ait le soutien d'une personne de confiance de son entourage pour l'aider à prendre sa décision, si nécessaire. Les aidants et les proches sont très importants, et les prestataires doivent travailler avec eux pour soutenir la personne en situation de handicap. (Voir l'encadré ci-dessous qui donne plus de conseils sur l'implication des aidants, issus de l'Outil 9 tiré de la Women's Refugee Commission et de l'International Rescue Committee, 2020)<sup>40</sup>. Il faut cependant noter que leur rôle est peu reconnu et que les directives à ce sujet sont limitées dans les outils et les guides existants.

### **Impliquer un aidant dans le processus de consentement éclairé**

- **L'implication d'une autre personne de confiance peut s'avérer nécessaire lors du processus de consentement éclairé initial pour qu'elle aide à faciliter la communication et la compréhension des services que vous offrez.** Dans la mesure du possible, la décision sur la personne à impliquer, doit être prise en partenariat avec le/la client-e. Un membre du personnel ne doit jamais prendre ce type de décision tout seul. Si personne n'accompagne le/la client-e, consulter votre superviseur quant à la manière de procéder. Une telle décision doit toujours être prise en analysant la volonté et les préférences du/de la client-e. Se souvenir que l'obtention du consentement aux services de la part de l'aidant ne signifie pas pour autant que vous avez le consentement du/de la client-e ou de l'aidant pour toute autre intervention.
- **Consentement à l'orientation vers des services compétents et d'autres services.** Si les aidants ou d'autres personnes sont impliqués, il est important que vous donniez la priorité aux souhaits et aux besoins du/de la client-e.
- **Envisager la coercition :** Veiller à observer les interactions du/de la client-e avec l'aidant. Si vous considérez que le rapport de forces et la relation entre l'aidant et le/la client-e impacte le droit du/de la client-e de participer à la prise de décision et/ou si les décisions ne sont pas en phase avec leurs souhaits et désirs, consulter votre superviseur afin de déterminer comment procéder. Il ne s'agit pas de suggérer que les superviseurs auront toutes les réponses à ces questions éthiques, mais ils peuvent 1) aider à réfléchir à toutes les difficultés compte tenu des directives juridiques, de service et des politiques de santé, 2) demander conseils aux OPH et/ou aux bureaux gouvernementaux nationaux ou sous-nationaux qui apportent un soutien aux personnes ayant une déficience intellectuelle, 3) intensifier les discussions lorsqu'un soutien ou une action de plus haut-niveau est nécessaire. Garder à l'esprit qu'il est possible que les intérêts des proches et des aidants ne soient pas liés à la volonté et à la préférence du/de la client-e.

**En cas d'implication d'autres personnes dans le processus de consentement éclairé et de prise de décision, se souvenir que :**

- **Même les personnes qui ont besoin d'un soutien important peuvent jouer un rôle dans la prise de décision et qu'elles ont un droit à l'information.** Partager des informations, écouter leurs idées et opinions. Utiliser les images, les gestes et symboles pour demander si quelqu'un souhaite accéder au service ou au traitement. Contrôler aussi les signes d'agitation, de colère ou d'angoisse qui peuvent indiquer que le/la client-e n'est pas satisfait-e de ce qui est évoqué ou d'une activité qui est entreprise.

Source : Outil 9 tiré de Women's Refugee Commission et International Rescue Committee, 2020<sup>41</sup>

**L'offre d'un soutien efficace aux aidants** est un des moyens les plus efficaces pour améliorer la sécurité et le bien-être de ceux dont ils prennent soin. Au niveau local, il peut y avoir des groupes qui apportent un soutien aux aidants. Le travail mené séparément avec les aidants (outre le fait de travailler avec les survivant-e-s et les aidants ensemble) peut faire office d'intervention psychosociale en soi en créant un espace sûr pour les aidants pour parler des sujets qui les concernent, leurs propres émotions - positives et négatives - sans avoir le sentiment d'être exigeant-e-s ou égoïstes, ou qu'il-elle-s ne sont pas entendu-e-s correctement. Il est aussi important de reconnaître que les sentiments d'un aidant peuvent être complexes, et il est normal de ressentir de la frustration, du ressentiment et de la colère parallèlement à l'amour et à la préoccupation. L'aide accordée aux personnes pour développer des modalités de compréhension et de gestion de ces sentiments peut s'avérer utile pour renforcer la relation entre l'aidant et la personne prise en charge, et développer des stratégies pour faire en sorte que les besoins de l'aidant soient satisfaits.

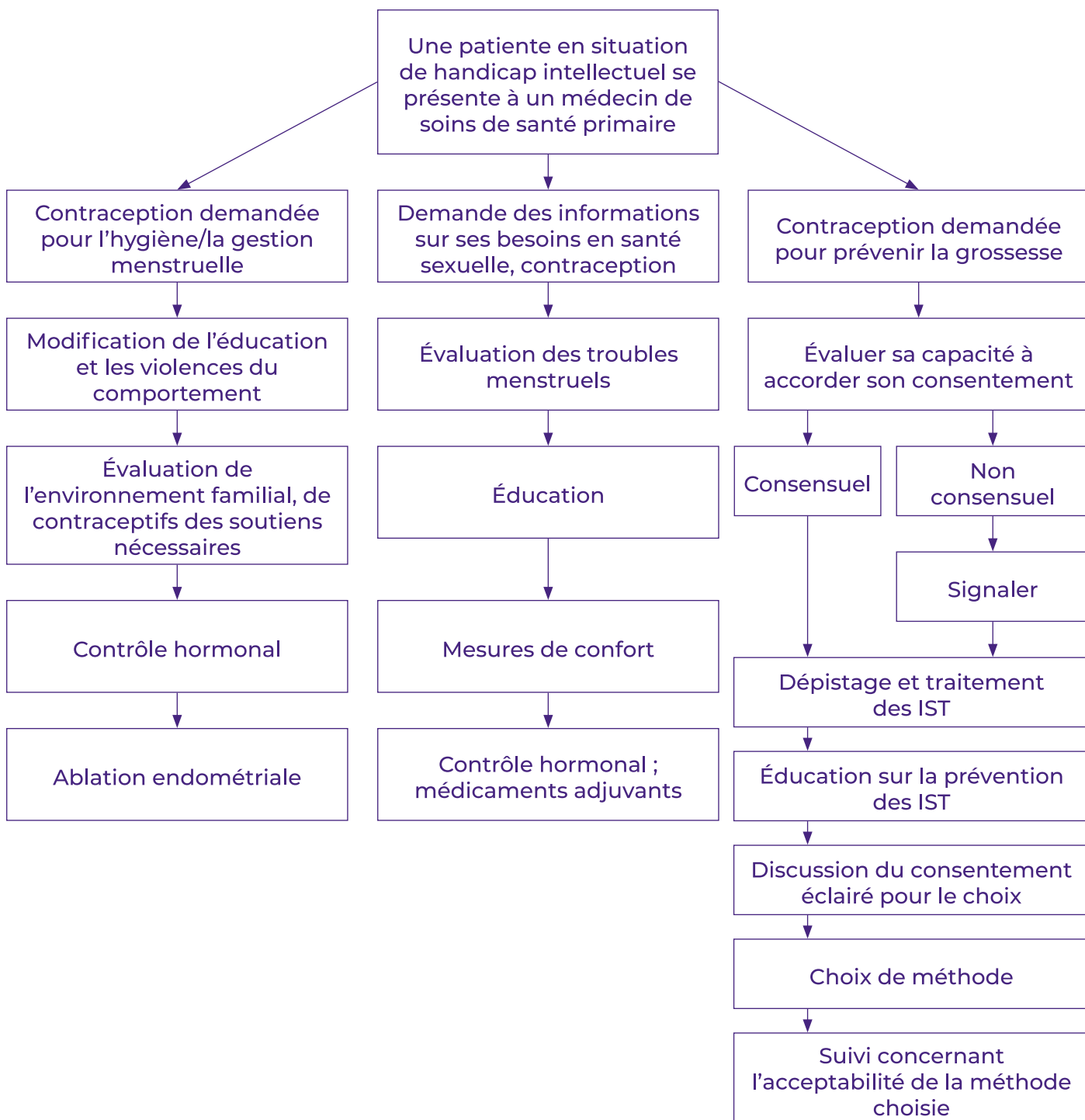
En accordant un tel soutien à l'aidant, il est important pour le prestataire de soins réfléchisse aux points suivants : Qu'est-ce que l'aidant attend de vous ? Quelle type d'alliance voulez-vous établir avec lui/elle, et à quels types de limites devez-vous prêter attention ? Dans quelle mesure ces attentes sont-elles réalistes/possibles ? Quels éléments de cette relation pourraient s'avérer difficiles, et sur quoi pouvez-vous vous appuyer ?

Adapté de: Outil 10 : Renforcement des capacités pour l'inclusion du handicap dans les programmes contre les violences basées sur le genre dans le contexte humanitaire - Outil à destination des professionnels VBG<sup>42</sup> - Cet outil donne des directives sur la manière d'aborder le travail avec les aidants de personnes survivantes en situation de handicap pour faire en sorte que tous les besoins soient satisfaits et les relations positives sont renforcées.

**Envisager la coercition :** L'encadré ci-dessus aborde la coercition sur la prise de décision par un aidant. Si un agent de santé a le sentiment que le/la cliente subit de la coercition alors il/elle doit parler en avec un responsable de service dès que possible pour déterminer comment procéder.

Il est possible que le/la client-e subisse une relation coercitive qui a conduit à une demande de service ou d'intervention. La section consacrée à la protection donne plus de directives à ce sujet.

La tension entre la protection des adultes en situation de handicap intellectuel et sensoriel face à la maltraitance tout en respectant leur droit à l'expression sexuelle consensuelle peut parfois s'avérer difficile pour les agents de santé. Un équilibre doit être trouvé entre la protection et l'autonomisation. Greenwood et Wilkinson (2013) ont développé **le cadre fondé sur les droits pour les prestataires dans la prise en charge des besoins en contraception des client-e-s en situation de handicap** et en déterminant si les besoins en contraception sont causés par des relations sexuelles consensuelles ou non consensuelles :



**Orientations vers des services compétents :** Le consentement éclairé doit être sollicité pour toutes les orientations vers des services compétents. Il est important que les prestataires de soins sachent où orienter les client-e-s en situation de handicap, y compris vers les OPH, les services gouvernementaux axés sur le handicap, les services de santé centrés sur les personnes ayant un handicap intellectuel, ainsi que les services et départements juridiques qui peuvent fournir des conseils et un soutien en matière de personnalité juridique et de prise de décision soutenue. La mise en relation de client-e-s avec des OPH est une modalité clé pour veiller à ce qu'ils/elles bénéficient du soutien de pairs pour comprendre et prendre des décisions, ce qui facilite leur consentement éclairé. Les partenaires WISH doivent disposer de parcours d'orientation fiables, bien que les services de ces parcours d'orientation ne puissent pas toujours être sensibles aux droits des personnes en situation de handicap. C'est pourquoi il faut impérativement garantir les liens avec les OPH. En outre, il faut reconnaître qu'il est possible que les OPH n'aient pas de connaissances et de compétences spécialisées en matière de SDSR des personnes en situation de handicap et par conséquent, le cas échéant, il faut développer des parcours d'orientation vers une aide et des services spécialisés qui se concentrent sur le handicap et la SDR.

### **5.2.6 Agir conformément à la volonté et à la préférence de la cliente**

Les prestataires de services et le personnel de soutien peuvent rencontrer des client-e-s qui sont dans l'incapacité d'accorder leur consentement éclairé même avec les soutiens nécessaires. Pour établir ces faits, toutes les étapes précédentes visant à acquérir un consentement éclairé devront avoir été respectées.

La « **volonté et les préférences** » d'une cliente sont le principe directeur de tous les soutiens ou de la prise de décision dans le cadre de la CDPH, mais la signification de ce point est mal comprise dans la pratique. Des questions essentielles apparaissent pour comprendre ce qu'est la « volonté » et ce que sont les « préférences », si elles se recoupent d'une certaine façon et comment elles s'expriment. Pour déterminer la volonté et la préférence, s'agit-il d'un cas qui consiste à simplement « lire » sur le visage d'une personne, ou un processus d'interprétation est-il nécessaire ? Et si l'interprétation est impliquée, comment peut-elle éviter d'imposer la signification donnée par la personne qui écoute plutôt que la signification réelle de la part de la personne qui s'exprime ? (Carney et al, 2019<sup>43</sup>)

Si le/la client-e ne peut pas prendre une décision même avec un soutien, il faut essayer d'identifier les problèmes qu'un-e client-e pourrait prendre en compte s'il/ si elle peut prendre la décision lui/elle-même, y compris sa volonté et sa préférence, et ses croyances religieuses ou morales - elles seraient fondées sur des opinions que la personne a exprimé précédemment, de même que des éléments que des proches ou des amis pourraient proposer. Les décisions prises doivent favoriser des options « moins restrictives ». Dans ce cas, il est important qu'un agent de santé consulte un superviseur pour déterminer la meilleure manière de procéder. Un superviseur peut aider à réfléchir aux meilleures manières de déterminer la volonté et les préférences ainsi que les difficultés compte tenu des directives juridiques, de politique et de service de santé. Les directives sur l'implication d'autres personnes, évoquées ci-dessus, sont aussi pertinentes pour cette section.



## Que se passe-t-il dans les situations d'urgence ?

Dans les situations d'urgence médicale (par exemple, quand une personne est inconsciente), des décisions urgentes devront être prises et des mesures doivent être prises immédiatement. Dans ce type de situations, il se peut qu'il ne soit pas pratique ou adapté de retarder le traitement tout en essayant d'aider la personne à prendre ses propres décisions. Néanmoins, même dans les situations d'urgence, le personnel de soins doit essayer de communiquer avec la personne et la tenir informée de ce qui se passe ([UK Government Department for Constitutional Affairs Mental Capacity Act 2005 : Code of Practice<sup>44</sup>](#)) [Loi sur les capacités mentales 2005 : Code de bonnes pratiques du Département des Affaires constitutionnelles du gouvernement britannique].

Noter cependant qu'il existe des cas où les prestataires de services stérilisent les femmes en situation de handicap pendant le travail pour leur éviter de tomber de nouveau enceintes. Il ne s'agit absolument pas d'une urgence médicale, et en l'absence d'un consentement éclairé, cette intervention n'est pas justifiée.

### 5.2.7 Documenter le processus

Une fois que les informations ont été transmises de manière accessible (comme indiqué ci-dessus) et une fois que la cliente a pris une décision avec un soutien adapté, la cliente peut donner son consentement éclairé volontaire. Il peut être accordé par écrit ou oralement et enregistré. Quelle que soit la manière dont le consentement est accordé, le processus de consentement éclairé doit être documenté. Toute assistance fournie pour appuyer la prise de décision doivent être documentée. Cela facilitera aussi le suivi et l'examen des décisions prises.

La version adaptée de l'outil de Surrey Place [Decision Making in Health Care of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities : Promoting Capabilities](#) (2020) [Prise de décision sur les soins administrés aux adultes en situation de handicap intellectuel et développemental : promotion des capacités] figurant dans la section 5.2.4 est utile pour documenter le consentement éclairé ainsi que les discussions et décisions qui les sous-tendent.

Parallèlement à la documentation du processus du consentement éclairé, des éléments essentiels doivent être pris en compte à propos de la conservation de la documentation et des informations pour garantir le respect de la vie privée conformément à la protection des données et au Règlement général sur la protection des données (RGPD). Il est aussi important de noter que le consentement éclairé au traitement de données sensibles peut être retiré à tout moment. Les partenaires WISH disposent de formulaires de consentement éclairé qu'ils distribuent à tous les client-e-s de centres de SSR et lors de la sensibilisation mobile. Les partenaires assurent la formation du personnel sur leur utilisation, et ils les examinent régulièrement pour veiller à ce qu'ils respectent les exigences juridiques et de données.



## 6. Différentes questions de SSR et pertinence du consentement éclairé

Le tableau ci-dessous détaille chaque élément du paquet essentiel d'interventions de SSR ([Starrs et al, 2018<sup>45</sup>](#)) en ajoutant la menstruation, la ménopause, le cancer du sein et la stérilisation. Ils sont vitaux pour satisfaire les normes de santé publique et de droits humains, notamment le cadre de « Disponibilité, Accessibilité, Acceptabilité et Qualité » du droit à la santé.

Le tableau ci-dessous présente les principaux points du consentement éclairé et des droits des personnes en situation de handicap, les ressources pertinentes fournissant davantage d'informations par rapport à chaque élément. Ce tableau n'a pas pour but de fournir une liste exhaustive des questions pertinentes sur chaque domaine de la SSR pour les personnes en situation de handicap, mais de donner une idée des questions de consentement éclairé et de protection qui pourraient être soulevées. Voir aussi l'annexe 2 pour des exemples d'informations accessibles aux personnes en situation de handicap et l'annexe 3 pour des informations sur la SDSR destinées aux prestataires de soins. Elles incluent des informations pratiques sur chaque élément de la SDSR.



Élément d'un paquet essentiel d'interventions de SSR	Questions clés pour le consentement éclairé	Autres ressources <sup>46</sup>
<b>Éducation complète à la sexualité</b>	<p>Bien qu'il n'incombe pas aux prestataires de services de santé de fournir une éducation complète à la santé, les prestataires sont encouragés à proposer une éducation sexuelle, s'il y a lieu ou si possible, en particulier quand cela est nécessaire pour faciliter le consentement éclairé par rapport à la SSR. La confidentialité et le respect de la vie privée peuvent poser problème quand les aidants, les proches ou les interprètes sont présents. Il peut être approprié d'offrir la possibilité d'avoir des conversations privées pendant les visites.</p>	<p><a href="#">ARROW, 2021</a></p> <p><a href="#">Greenwood and Wilkinson, 2013</a></p>
<b>Les conseils et les services pour une série de méthodes contraceptives modernes, avec un nombre minimum défini et des types de méthodes, notamment la contraception d'urgence</b>	<p>Le consentement à l'utilisation de la contraception est distinct du consentement ou non à l'activité sexuelle. La contraception doit être perçue en termes de besoins de la personne plutôt qu'en termes de soulagement de l'anxiété des aidants et proches. Il faut déployer tous les efforts possibles pour faire en sorte que la personne comprenne les méthodes de contraception conseillées, et que le souhait de la personne d'informer les proches ou non soit être respecté.</p> <p>Toutes les clientes, y compris les femmes en situation de handicap intellectuel, doivent être interrogées à propos de leurs besoins contraceptifs et gynécologiques, notamment tous les problèmes de régularité et de douleurs menstruelles. Voir le cadre fondé sur les droits (section 5.2.5) que les prestataires de soins doivent utiliser pour traiter les besoins en contraception des clientes en situation de handicap.</p>	<p><a href="#">NHS Lothian, 2016; ARROW, 2021; UNFPA/WEI, 2018</a></p> <p><a href="#">Greenwood and Wilkinson 2013</a></p>

Élément d'un paquet essentiel d'interventions de SSR	Questions clés pour le consentement éclairé	Autres ressources <sup>46</sup>
<b>Stérilisation</b>	En 2014, l'ONU a publié une déclaration intitulée « <u>Eliminating forced, coercive and otherwise involuntary sterilization</u> ». [Éliminer la stérilisation forcée, coercitive et involontaire]. Elle réaffirme le fait que la stérilisation volontaire en tant que méthode de contraception et de planification familiale doit être disponible, accessible à tous, de bonne qualité et exempte de discrimination, coercition et violence. La déclaration aborde la stérilisation forcée, coercitive et par ailleurs involontaire de personnes en situation de handicap.	<u>NHS Lothian, 2016; The World Health Organization (WHO), along with OHCHR, UNAIDS, UNDP, UNFPA, UNICEF and UN Women, 2014</u>

Élément d'un paquet essentiel d'interventions de SSR	Questions clés pour le consentement éclairé	Autres ressources <sup>46</sup>
<p><b>Les soins prénatals, obstétricaux et postnatals, notamment les soins obstétricaux et néonataux d'urgence</b></p>	<p>Les services fondamentaux de SDRS pour les femmes et les jeunes en situation de handicap ou sans handicap comprennent les soins prénatals, l'assistance qualifiée à l'accouchement, les soins obstétricaux d'urgence, les soins post-partum et les soins néonataux. Le FNUAP et WEI recommandent la collaboration entre les agents de santé et les personnes en situation de handicap pour créer et mettre en œuvre un plan d'accouchement qui prend en compte les aménagements nécessaires pour la cliente. Les politiques de soins ancrées dans la pratique discriminatoire peuvent conduire à des procédures non consenties, par exemple, les femmes en situation de handicap sont souvent informées qu'elles doivent accoucher par césarienne, malgré le fait que cela ne soit pas toujours nécessaire. En outre, les femmes en situation de handicap physique doivent se voir proposer une assistance et des informations sur les positions alternatives d'accouchement et le soutien.</p> <p>Bien que les clinicien-ne-s qui suspectent que la grossesse soit la conséquence d'une agression sexuelle aient un devoir moral (et souvent légal) de faire un signalement, les clinicien-ne-s doivent attentivement évaluer les souhaits et les préférences d'une femme enceinte en situation de handicap intellectuel. Est-ce qu'elle exprime le désir d'être parent ? Est-ce que sa grossesse a été planifiée ? Les femmes en situation de handicap intellectuel peuvent choisir d'interrompre une grossesse mais, dans la mesure du possible, il faut que ce soit une décision totalement éclairée et partagée entre la femme, sa famille et son médecin en respectant les souhaits de la femme. (Greenwood, N. et Wilkinson, J. (2 013)</p>	<p><u>UNFPA/WEI, 2018; NHS Lothian, 2016; ARROW, 2021;</u></p> <p><u>Greenwood and Wilkinson 2013</u></p>

Élément d'un paquet essentiel d'interventions de SSR	Questions clés pour le consentement éclairé	Autres ressources <sup>46</sup>
<b>Services d'avortement sans risques et traitement des complications causées par un avortement à risques</b>	<p>Les personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel ont droit à des informations, des conseils et un soutien pour prendre une décision raisonnée sur le fait de continuer la grossesse ou de l'interrompre (si la loi le permet), indépendamment de la raison du choix. Le bien-être de la personne doit toujours être la priorité et elle a le droit de choisir. Si l'interruption de grossesse est choisie, il est essentiel qu'une aide soit apportée pour comprendre toutes les implications et accorder son consentement librement. Les demandes d'interruption de grossesse formulées par la famille ou des aidants ne doivent pas outrepasser les droits et le bien-être de la personne concernée. Les jugements sur la capacité de la personne à être un parent ne sont pas des motifs qui justifient l'interruption d'une grossesse, car cela ne serait pas considéré comme un motif suffisant pour une autre personne.</p> <p>Les soins après avortement (SAA) sont toujours légaux, même dans les pays où l'avortement fait l'objet de restrictions sévères ou d'une interdiction. Ils sont d'une importance cruciale pour beaucoup de femmes. Dans le cadre des SAA, la même intervention est pratiquée sur les femmes qui ont subi un avortement spontané et celles qui subissent les effets d'un avortement incomplet. (Dans la plupart des cas, un prestataire de soins ne peut pas faire la distinction entre les deux). Des soins vitaux sont administrés pour arrêter les saignements et prévenir les infections.</p>	<p><a href="#">NHS Lothian, 2016;</a>  <a href="#">ARROW, 2021; UNFPA/WEI, 2018, Frontline AIDS, 2018</a></p> <p><a href="#">MSI, 2020</a></p>

Élément d'un paquet essentiel d'interventions de SSR	Questions clés pour le consentement éclairé	Autres ressources <sup>46</sup>
<p><b>Prévention et traitement du VIH et d'autres infections sexuellement transmissibles</b></p>	<p>Le contexte médical et les questions liées à la santé sexuelle d'une personne en situation de handicap intellectuel et sensoriel sont strictement confidentiels. Les informations sur la santé sexuelle d'un-e client-e doivent être limitées aux personnes essentielles (celles qui doivent être au courant).</p> <p>En termes de VIH, les personnes en situation de handicap sont confrontées à beaucoup des difficultés que rencontrent d'autres personnes qui vivent avec le VIH, en fonction des inégalités sociales et de genre, des hypothèses et stigmatisations liées au VIH, la discrimination et la violence y compris au sein des services. Si les prestataires de services doivent utiliser des compétences efficaces en matière de communication pour dispenser des soins de bonne qualité aux client-e-s en situation de handicap, traiter les client-e-s en situation de handicap avec respect et dignité d'une manière culturellement adaptée, et déployer tous les efforts possibles pour respecter et promouvoir la volonté et les préférences des personnes en situation de handicap et les mobiliser elles ainsi que leurs aidants de la manière la plus inclusive possible. Les processus de consentement éclairé doivent être suivis à toutes les étapes de la prévention, du dépistage, du traitement et des soins liés au VIH et la vie privée du/de la client-e et la confidentialité doivent être respectées.</p>	<p><a href="#">NHS Lothian, 2016;</a>  <a href="#">ARROW, 2021; UNFPA/WEI, 2018;</a>  <a href="#">WHO (2017)</a></p>

Élément d'un paquet essentiel d'interventions de SSR	Questions clés pour le consentement éclairé	Autres ressources <sup>46</sup>
<p><b>Prévention, dépistage et services et orientation immédiates pour les cas de violence sexuelle et basée sur le genre</b></p>	<p>L'article 16 de la CDPH concerne la protection des personnes en situation de handicap contre la violence et les maltraitances, notamment la violence basée sur le genre.</p> <p>Il est important de dépister les cas éventuels de violence chez les client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel, sans partir du principe que toutes les activités sexuelles sont toujours violentes.</p> <p>Violence sexuelle : Les adultes en situation de handicap intellectuel et sensoriel doivent être interrogés sur l'activité sexuelle en utilisant un terme défini dans un langage accessible, si nécessaire. Les prestataires doivent alors tenter de vérifier si l'activité sexuelle était/est consensuelle. (Voir la section 7 ci-dessous sur la protection).</p> <p>Dépister d'éventuelles exploitations sexuelles et pratiques sexuelles à risques ou néfastes. Si tel est le cas, faciliter la délibération avec le/la cliente et son aidant (et le responsable de service) sur l'éventail de méthodes pour réduire les risques d'IST et VIH, pour réguler la fécondité et orienter vers d'autres services de soutien.</p> <p>Autres types de violence sexuelle : Les personnes en situation de handicap doivent aussi faire l'objet d'un dépistage pour d'autres types de violence et les protocoles de protection et les parcours d'orientation doivent être suivis. (Voir la section 7 ci-dessous sur la protection).</p>	<p><a href="#">ARROW, 2021; UNFPA/WEI, 2018</a></p> <p><a href="#">Greenwood and Wilkinson 2013</a></p> <p><a href="#">Surrey Place, 2022</a></p>

Élément d'un paquet essentiel d'interventions de SSR	Questions clés pour le consentement éclairé	Autres ressources <sup>46</sup>
<p><b>Prévention, dépistage et prise en charge des cancers de l'appareil génital, surtout le cancer du col de l'utérus</b></p> <p><b>Dépistage du cancer du sein</b></p>	<p>Les femmes et les personnes dotées d'un utérus qui sont en situation de handicap intellectuel et sensoriel ont les mêmes droits au frottis que d'autres et le même droit de décider si elles peuvent en avoir ou non. Les agents de santé doivent faire part de la nécessité de bénéficier d'un frottis afin que la cliente prenne une décision éclairée.</p> <p>Pour les frottis et les examens pelviens, il faut envisager des positions alternatives. Une ressource utile sur ce point est le <a href="#">Women's Wellness Project (2016)</a>. En outre, des données suggèrent que l'obtention d'un échantillon de frottis en utilisant une technique « aveugle » et une cytologie liquide peut être moins traumatisante qu'un examen conventionnel au spéculum.</p> <p>Le dépistage du cancer du sein, à la fois par l'autopalpation ou la mammographie, est aussi important pour les femmes en situation de handicap que d'autres. Les guides simplifiés et illustrés sont disponibles et ils peuvent aider les agents de santé à expliquer le processus aux clientes.</p>	<p>Dépistage du cancer du col de l'utérus et examens pelviens : <a href="#">ARROW, 2021</a>; <a href="#">UNFPA/WEI, 2018</a>; <a href="#">Women's Wellness Project, 2016</a></p> <p><a href="#">Greenwood and Wilkinson 2013</a></p> <p>Cancer du sein : <a href="#">Hesperian, 2007</a>; <a href="#">Centres for Disease Control and Prevention</a>, site Internet actuel ;</p> <p><a href="#">Public Health England, 2018</a> (noter que seules des femmes blanches apparaissent sur les images)</p>



Élément d'un paquet essentiel d'interventions de SSR	Questions clés pour le consentement éclairé	Autres ressources <sup>46</sup>
<b>Informations, conseils et services de prise en charge de l'hypofertilité et de l'infertilité</b>	<p>L'Article 23 de la CDPH exige des pays qu'ils éliminent la discrimination contre les personnes en situation de handicap dans tout ce qui a trait « au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles, y compris dans les domaines de la planification familiale, de la fécondité et de la vie familiale. » La littérature se concentre essentiellement sur le droit de contrôler sa propre fécondité plutôt que le droit de bénéficier d'une aide par rapport aux problèmes d'hypofertilité et de stérilité. Cependant, le FNUAP et WEI (2018) affirment que les services fondamentaux de SSR pour les femmes et les jeunes - en situation de handicap et sans handicap- comprennent le traitement des problèmes de santé sexuelle et reproductive (par exemple, la stérilité).</p>	<p><a href="#">ARROW, 2021; UNFPA/WEI, 2018</a></p>
<b>Informations, conseils et services de prise en charge de la santé sexuelle et le bien-être</b>	<p>Les prestataires de soins doivent apprendre à connaître les obstacles aux soins auxquels les adultes en situation de handicap intellectuel et sensoriel font face, et aborder le sujet de la santé sexuelle avec sensibilité avec tous-tes les client-e-s, même ceux/celles qui sont en situation de handicap intellectuel et sensoriel.</p> <p>Si cela est adapté et sûr, donner aux client-e-s, leur famille et à d'autres aidants la possibilité de parler des relations, de la vie privée et de la sexualité du/de la client-e (par exemple, le comportement sexuel, l'identité sexuelle, l'orientation sexuelle, les risques génétiques) afin de fournir un soutien et des soins adaptés. Proposer des services d'éducation et des conseils ou orienter à cet effet, pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel.</p>	<p><a href="#">ARROW, 2021; UNFPA/WEI, 2018</a></p> <p><a href="#">Greenwood and Wilkinson 2013</a></p> <p><a href="#">Surrey Place, 2022</a></p>

Élément d'un paquet essentiel d'interventions de SSR	Questions clés pour le consentement éclairé	Autres ressources <sup>46</sup>
<b>Menstruation</b>	<p>Aborder l'hygiène menstruelle avec les femmes en situation de handicap et leurs aidants. Si la régulation menstruelle est requise, la cliente doit être soutenue pour choisir la méthode en tenant compte des facteurs de sécurité et d'efficacité, de la situation sanitaire de la cliente, et de l'opinion de la cliente et de l'aidant sur les bienfaits et les fardeaux pour la cliente.</p> <p>La suppression menstruelle pour les adolescentes et les adultes en situation de handicap qui ont besoin d'une aide conséquente par rapport à l'hygiène menstruelle est parfois recommandée par les prestataires de soins. La suppression menstruelle peut avoir des bienfaits sur le plan psychosocial et hygiénique, mais aussi présenter des risques physiques, y compris des complications potentiellement mortelles. Faire la distinction entre le caractère pratique pour l'aidant et l'avantage pour la cliente, en respectant les souhaits de la cliente et en garantissant le consentement éclairé.</p> <p>ARROW (2021) inclut les études de cas sur la « dissipation des mythes menstruels ».</p>	<p><a href="#">ARROW, 2021; UNFPA/WEI, 2018</a></p> <p><a href="#">Surrey Place, 2022</a></p> <p><a href="#">Acharya &amp; Lantos, 2016</a></p>
<b>Ménopause</b>	<p>La ménopause peut être une période durant laquelle les femmes subissent un certain nombre de symptômes inconfortables et parfois invalidants et il se peut qu'elles aient besoin d'aide et d'un traitement. Demander aux femmes péri-ménopausées en situation de handicap si elles ont des symptômes de la ménopause et apporter un soutien selon les besoins. Cela doit être soumis au même processus de consentement éclairé que d'autres questions de SSR.</p>	<p><a href="#">ARROW, 2021</a></p> <p><a href="#">Surrey Place, 2022</a></p>

## Études clés sur les client-e-s en situation de handicap intellectuel, la contraception et les processus de consentement éclairé.

- **Contraceptive choices for women with learning disabilities (Walmsley et al, 2016) Royaume-Uni<sup>47</sup>** [Choix de contraception pour les femmes qui présentent des troubles de l'apprentissage] - La majorité des femmes qui ont été interviewées pour les besoins de ce rapport savent très peu de choses sur la contraception pour pouvoir faire un choix éclairé. Les informations étaient difficiles à trouver, et les parents, le personnel et les grands-parents avaient l'air d'avoir une influence majeure. Malgré les effets secondaires connus de l'utilisation de la contraception à long terme, des bilans de santé de base étaient rarement signalés. Dans certains cas, les femmes ont déclaré avoir été forcées d'utiliser la contraception, ce qui a eu des effets durables sur elles. Cependant, certaines femmes ont été en mesure de faire des choix indépendants sur la sexualité et la contraception. Les chercheurs ont formulé un certain nombre de recommandations de politiques et de pratiques, notamment :
  - en faisant reconnaître aux prestataires de services que certaines femmes préféreraient parler avec une femme médecin ou une infirmière et des efforts doivent être déployés pour faciliter ce choix
  - un suivi et une étude plus étroits de la contraception aideraient les femmes à gérer leur utilisation de la contraception
  - en prodiguant des conseils et un soutien d'experts aux femmes qui ont des besoins importants et pourraient être plus vulnérables face à la coercition.
- **Prescribing contraception to women with intellectual disabilities: general practitioners' attitudes and practices (McCarthy, 2011) UK<sup>48</sup> Royaume-Uni** [Prescrire une contraception aux femmes en situation de handicap intellectuel : attitudes et pratiques des praticiens généralistes] - Les professionnels de la santé peuvent avoir du mal à résister aux pressions exercées par les parents et les aidants : un certain nombre de médecins participant à cette étude, ont décrit les parents comme « insistants », « surprotecteurs », ou comme ayant « déjà pris leur décision » le jour de l'intervention chirurgicale. Les médecins occupés, lors de consultations courtes qui ne permettent pas des discussions franches et ouvertes, sont confrontés au dilemme entre le fait d'essayer de résister aux pressions indues des parents et d'autres aidants et le fait d'aller dans le sens de leur demande. Cette étude explore également des questions liées à la capacité des femmes à consentir aux rapports sexuels. Il est raisonnable que les médecins fassent part de leur préoccupations concernant la vulnérabilité d'une cliente<sup>49</sup>, pas seulement par rapport aux rapports sexuels, mais aussi par rapport à sa santé à long terme. Des données suggèrent qu'une fois qu'elles ont commencé la contraception, les femmes en situation de handicap intellectuel ont tendance à la continuer, mais avec toutes les conséquences sanitaires que cela peut impliquer.

# 7. Protection

## 7.1 Introduction

Les politiques de protection s'appliquent généralement aux personnels ou aux employés d'une organisation, pour protéger ceux et celles avec lequel-le-s ils entrent en contact. Dans ce rapport, la protection des client-e-s de SSR dans leurs relations avec les prestataires de services est explorée à travers le prisme du consentement éclairé aux services, en fonction des informations et des communications accessibles, et du niveau de soutien adapté à la compréhension et à la prise de décision du/de la client-e. Cela permet de faire en sorte que les client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel soient protégées et ne soient pas exposé-e-s à des préjudices lors de l'utilisation des services de SSR.

**Si vous craignez qu'un collègue puisse se comporter de manière inappropriée, coercitive, irrespectueuse ou violente avec un-e client-e en situation de handicap intellectuel ou sensoriel :** suivez le processus de signalement de votre établissement en matière de protection, ou parlez à un superviseur de vos inquiétudes dès que possible.

**Des préoccupations relatives à la protection peuvent être soulevées et les agents de santé devront prendre des mesures à cet égard. Dans cette section, nous examinons les préjudices que les personnes peuvent subir dans leurs rapports avec des personnes autres que le prestataire de services de SSR** (comme les membres de communautés, les proches, les aidants et autres). Cette section propose des orientations aux agents de santé pour déterminer si un problème de protection se pose en dehors de la relation avec le prestataire de services comme la coercition par un aidant, un tuteur, la violence sexuelle ou la violence commise par un partenaire intime, etc. Elle se caractérise par deux aspects :

- (a) elle influe sur la capacité de la client-e à consentir aux services de SSR, par exemple, si la contraception est demandée parce que le/la client-e vit dans une relation coercitive.
- (b) elle fournit des informations aux prestataires de services qui craignent qu'une cliente subisse de la maltraitance dans son foyer ou sa communauté.

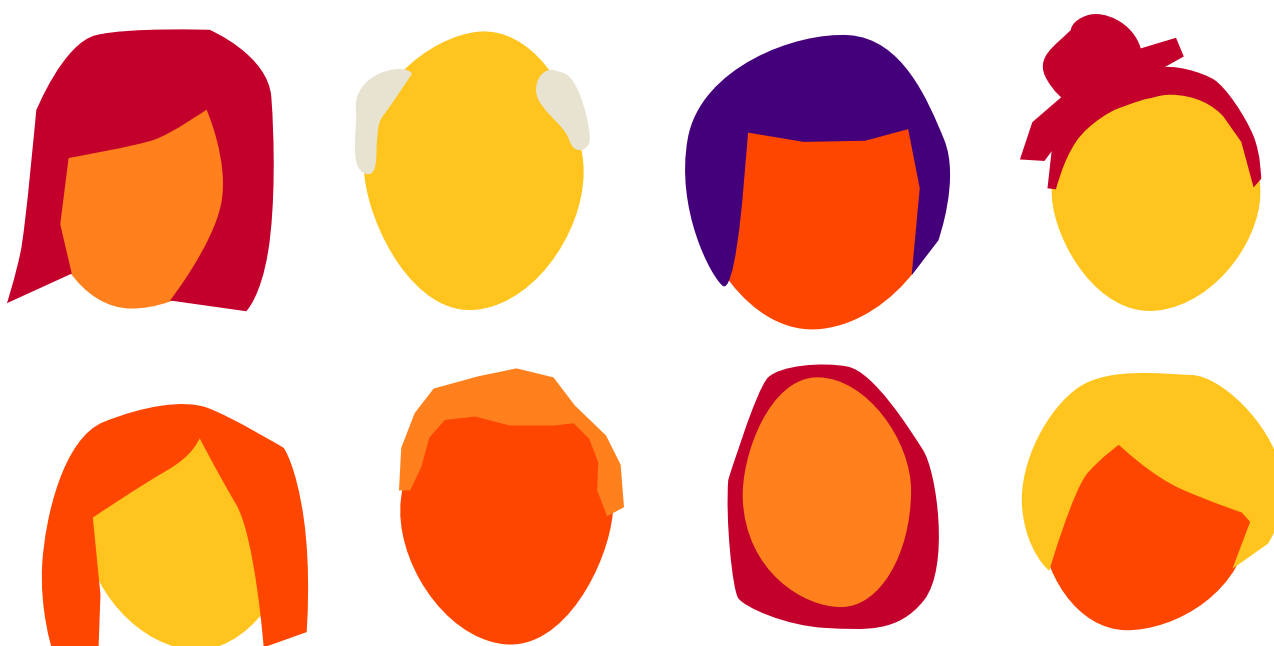
Il existe d'autres niveaux de gestion de la protection et de signalement au sein des services de SSR qui ne sont pas traités par cette ressource. Par exemple, le développement de la protection des données, de protocoles de protection et d'autres parcours d'orientation pour les incidents de protection ne sont pas traités ici. Ils seront abordés seulement s'ils peuvent être utilisés par le prestataire de soins pour appuyer le/la client-e.

## Protection dans les situations d'urgence

Leonard Cheshire a élaboré un dossier (2021)<sup>50</sup> qui a pour but de présenter ce qu'il considère comme les difficultés les plus pressantes concernant la protection et les soins que les personnes en situation de handicap affronteront à la lumière de la pandémie de COVID-19 et ce qui peut être fait pour veiller à ce que les personnes en situation de handicap ne soient pas laissées pour compte du fait de cette crise mondiale, mais soient plutôt incluses comme il se doit, dans les réponses politiques et programmatiques à la COVID-19. Que faut-il changer?

- Les réponses adaptées en termes de protection doivent être conçues localement et elles doivent tenir compte des questions de genre.
- La coordination entre les différentes parties prenantes est essentielle pour renforcer la réponse et pour une utilisation efficace des ressources.
- Les bailleurs de fonds doivent envisager d'offrir des financements complémentaires aux organisations afin de faire en sorte que la protection ne soit pas seulement priorisée dans la conception de programme, mais qu'elle soit aussi dotée de ressources efficaces.
- Les mécanismes de signalement des problèmes de protection doivent être renforcés ou créés si nécessaire.

Il existe des problèmes majeurs en rapport avec la protection des personnes en situation de handicap. Une des difficultés est d'autant plus évidente quand un agresseur potentiel est un proche ou un aidant et se trouve dans la pièce avec le prestataire de soins de SSR. Les prestataires peuvent affronter des tensions entre la protection des adultes en situation de handicap intellectuel et la maltraitance tout en respectant leur droit à l'expression sexuelle consensuelle (Greenwood et Wilkinson, 2013, Esmail et Concannon, 2022<sup>51</sup>). Le processus de protection doit respecter le droit d'un-e client-e de prendre ce qui peut s'apparenter à de mauvaises décisions selon le prestataire de soins, à condition que ces décisions soient consensuelles, légales et qu'elles ne posent pas un problème de protection.



## 7.2 Préoccupations potentielles concernant la protection

L'encadré ci-dessous fournit des informations sur différents types de violences pour les personnes en situation de handicap intellectuel. Il est aussi utile pour les prestataires de soins et il précise les types de problèmes de protection dont un agent de santé peut avoir connaissance ou qu'il peut suspecter. L'ouvrage de WEI/FNUAP qui a pour titre Femmes et Jeunes en situation de handicap : Guide relatif à la fourniture de services fondés sur les droits et sensibles au genre en matière de violence fondée sur le genre et de santé sexuels et reproductifs pour les femmes et les jeunes en situation de handicap (2018).<sup>52</sup> Fournit des données sur les différents types de violences auxquelles sont confrontées les personnes en situation de handicap.

### Préoccupations en matière de protection: Informations pour les Personnes avec des Troubles d'Apprentissage

**Voici différents types de maltraitements que les client-e-s peuvent subir, à la maison, au sein de la communauté et dans les établissements de santé :**

**Maltraitance** - quand quelqu'un vous fait du mal ou vous traite mal. La maltraitance est toujours une mauvaise chose. Certains types de maltraitements se recoupent :

- **Maltraitance physique** - quand quelqu'un vous fait du mal, par exemple, en vous frappant, en vous portant des coups, en vous mordant.
- **Violence sexuelle** - quand quelqu'un touche votre corps ou vos parties intimes d'une manière que vous n'aimez pas ou que vous ne voulez pas. Cela peut inclure de vous embrasser, de vous contraindre à les toucher, d'avoir des rapports sexuels quand vous ne le souhaitez pas.
- **Coercition ou maltraitance reproductive ou obstétricale** - quand quelqu'un vous force à utiliser ou à ne pas utiliser des méthodes de contraception, à tomber enceinte, à subir un avortement ou à se faire stériliser, ou quand quelqu'un vous maltraite pendant votre grossesse ou durant l'accouchement.
- **Maltraitance émotionnelle** - quand des personnes vous parlent de manière désagréable. Par exemple, se moquer, menacer, proférer des grossièretés, hurler ou vous humilier.
- **Maltraitance financière** - quand des personnes prennent votre argent ou des choses qui vous appartiennent, sans que vous ayez donné votre accord, par exemple, le fait de contrôler les allocations de personnes en situation de handicap.
- **Négligence** - lorsque des personnes qui sont censées vous aider ne prennent pas soin de vous correctement. Par exemple, le fait de ne pas vous donner suffisamment de nourriture, le fait de ne pas vous maintenir au chaud et en toute sécurité, le fait de ne pas vous donner des médicaments ou de ne pas vous accompagner chez le médecin si vous êtes malade.
- **Discrimination** - lorsque des personnes vous traitent mal ou injustement en raison de certains facteurs comme la couleur de votre peau, votre religion, votre handicap ou parce que vous êtes lesbienne ou gay et/ou transgenre.
- **Maltraitance liée à un handicap** - comme le fait de retirer, cacher ou contrôler votre accès aux aides à la mobilité, aux accessoires d'aide sensorielle (par exemple, les lunettes, les cannes blanches, les appareils auditifs), les médicaments, etc.

- **Comportements dominateurs** - notamment le fait d'isoler une personne de sa famille et de ses amis ; de surveiller ses mouvements et de limiter son accès aux ressources financières, à l'emploi, à l'éducation et aux soins médicaux.

### 7.3 Identifier les problèmes

Ci-dessous figurent les éléments à explorer pour détecter des signes de maltraitements et de négligences infligés aux client-e-s en situation de handicap.

La maltraitance peut se présenter de la manière suivante :

- des changements inexplicables au niveau de la santé physique (par exemple, la malnutrition)
- des changements inexplicables au niveau de la santé mentale (par exemple, l'anxiété, la dépression)
- des changements au niveau du comportement (par exemple, le retrait, les comportements disruptifs, les attachements inappropriés, les comportements sexualisés).

La négligence peut se présenter de la manière suivante :

- un schéma récurrent de soins inadaptés
- des rendez-vous manqués
- le non-engagement
- la non-adhésion.

(Site internet de Surrey Place, 2022<sup>53</sup>)

Pour déterminer si un problème de protection doit être soulevé, un agent de santé peut envisager les questions suivantes :

- Y a-t-il des craintes quant au fait qu'un-e client-e soit à risque ou subisse des maltraitements ou des négligences ?
- Quels sont les types de maltraitements ou de négligences qui vous inquiètent ?
- Avez-vous eu une conversation avec le/la client-e à propos de ces inquiétudes ? Avez-vous cherché à connaître les points de vue et les souhaits du/de la client-e ?
- Y a-t-il des risques immédiats pour le/la client-e ou d'autres personnes y compris des enfants ? Ont-ils abordé et convenu des étapes suivantes avec le/la client-e ?
- Ont-ils prodigué des conseils, fourni des informations ou communiqué par signes avec le/la client-e ?

(Local Government Association (Royaume-Uni) et Directors of Adult Social Service, 2021<sup>54</sup>) [Association des autorités locales et des Directeurs de services sociaux pour adultes]



## Garantir la sécurité physique et émotionnelle de la cliente

Toutes les actions prises au nom du/de la client-e doivent protéger son bien-être physique et émotionnel à court et long terme. L'espace dans lequel vous parlez au/à la client-e doit leur donner un sentiment de sécurité. Dans notre évaluation des besoins et dans nos rapports et la planification des orientations vers des structures compétentes, nous devons prioriser les discussions et les actions qui minimiseront les risques encourus par le/la client-e de subir d'autres préjudices. Les soins et le traitement doivent être dispensés dans un espace et d'une manière qui rassure le/la client-e quant au fait qu'il/elle ne subira pas de dommages physiques ou émotionnels causés par le prestataire ou par les actions du prestataire.

- i) Communication : Le fait d'apprendre à connaître la personne en situation de handicap - les choses qu'elle aime et qu'elle n'aime pas et la manière dont elle se comporte et communique - peut nous aider à comprendre quand un-e client-e ne sent pas en sécurité pour nous parler et les motifs de ce sentiment. Cela peut aussi aider à comprendre sa volonté et ses préférences de manière à ce que nous puissions agir en conséquence. **Surveiller les signes d'agitation, de colère ou d'angoisse qui peuvent indiquer que le/la cliente ne souhaite pas continuer à ce moment-là, et respecter cela, surtout si vous parlez avec l'aidant.**
- ii) Implication de l'aidant : Bien que beaucoup d'aidants jouent un rôle de soutien dans la révélation par la cliente de la violence subie et de la guérison, il se peut qu'il y ait d'autres cas dans lesquels l'aidant peut être l'agresseur, ou que nous craignons **que la cliente subisse des préjudices si l'aidant découvre la violence et/ou les révélations de la cliente.** Il est important de garder à l'esprit que dans bon nombre de cas de VBG, une cliente qui sollicite de l'aide puisse courir un risque accru de préjudices si l'agresseur ou la famille ou les amis de l'agresseur le découvrent. Dans de tels cas, la sécurité est primordiale et nous devons soutenir la cliente pour qu'elle nous dise qui et les endroits qui représentent un danger pour elle et avec qui et où elle se sent en sécurité. On peut alors envisager, **avec le consentement du/de la client-e**, d'impliquer cette personne/ces personnes dans les soins du/de la client-e et s'assurer que le/la client-e dispose d'un plan de sécurité.

(Adapté de Outil 8 : Conseil à l'attention des assistants sociaux traitant des VBG : Mise en application des principes directeurs lors des interactions avec les victimes handicapées.<sup>55</sup>)

## 7.4 En cas de préoccupation

Si vous avez des préoccupations par rapport à un problème de protection : signalez-le et orientez le/la client-e vers des structures de soutien.

Les partenaires WISH ont des politiques de protection en vigueur. Elles expliquent ce qu'il faut faire et à qui parler si vous avez des inquiétudes par rapport à un-e client-e. Les services et les centres de SSR doivent avoir des parcours d'orientation fiables en place pour les personnes en situation de handicap qui ont subi ou subissent des coercitions et des violences. Un extrait de politique de protection organisationnelle est fourni en annexe 1.

### Si vous avez des inquiétudes concernant l'aidant :

Les aidants peuvent être surprotecteurs. Cela peut être un problème pour le consentement éclairé, mais il ne s'agit pas d'un problème de protection par nature. Dans ce cas, il faut :

- Prodiguer des conseils aux aidants, les informer des droits et principes - il se peut parfois qu'ils ne sachent pas quand leurs intentions de protéger vont trop loin et deviennent potentiellement humiliantes, négligentes ou abusives.

Cependant, si vous avez le sentiment qu'un aidant agit de façon contraignante, abusive ou violente envers votre client-e, cela relève d'un problème de protection. Dans ce cas, il faut :

- Appliquer vos protocoles de protection et de signalement.
- En tant qu'agent de santé, vous pouvez aussi avoir besoin de vous protéger face à l'aidant.
- Si vous vous sentez en danger, fiez-vous à votre intuition. Vous pouvez alerter un-e collègue si vous vous sentez en danger et avez besoin de soutien.
- Adopter des mesures de suivi avec votre superviseur si vous avez l'intuition que votre situation est trop menaçante pour la gérer pendant la consultation.

Comme indiqué précédemment, la tension entre la protection des adultes en situation de handicap intellectuel et sensoriel et la maltraitance tout en respectant leur droit à l'expression sexuelle consensuelle peut parfois s'avérer difficile à gérer pour les agents de santé. Voir la section 5.2.5 pour un cadre fondé sur les droits que les prestataires de soins doivent utiliser pour traiter les besoins en contraception des client-e-s en situation de handicap de [Greenwood et Wilkinson \(2013\)](#), qui indique quand les agents de santé doivent informer un superviseur ou orienter vers une structure compétente, dans le processus du consentement éclairé. Votre centre de santé doit disposer d'un parcours inclusif en termes de handicap pour les client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel, qui font face à un problème de protection. Si le centre de santé en est dépourvu, il doit en développer un de toute urgence.

## Pour les agents de santé des établissements de SSR qui conduisent des examens suite à une agression sexuelle

Le Illinois Imagines' SANE Picture Guide to the exam after sexual assault for medical staff (non daté)<sup>56</sup> [ Guide illustré de Illinois Imagines' SANE, destiné au personnel médical pour les examens après agressions sexuelles] a été mis au point pour aider les femmes en situation de handicap à mieux comprendre le processus d'examen suite à une agression sexuelle. Il existe différents guides en fonction des besoins de la femme et des guides pour le personnel médical et les défenseurs afin d'aider une femme en situation de handicap y compris un guide illustré sur la manière de préparer une personne en vue d'un examen effectué après une agression sexuelle.

## 7.5 Soins tenant compte des traumatismes

### Que sont les soins qui tiennent compte des traumatismes et de la violence ?

Les soins tenant compte de traumatismes et de violence sont une approche des soins de santé dans lesquels les prestataires connaissent et comprennent les impacts éventuels des traumatismes et des violences sur la santé et le bien-être physique, mental et émotionnel des client-e-s. Les soins tenant compte des traumatismes et de la violence reconnaissent toutes les formes de violence. Ils ont pour but de faire en sorte que les services soient un espace sécurisé. Les soins tenant compte des traumatismes et de la violence reconnaissent les client-e-s comme des expert-e-s de leurs soins et respectent leurs priorités et préférences.

Les soins tenant compte des traumatismes et de violence impliquent que les prestataires comprennent les impacts que les traumatismes et les violences peuvent avoir sur le développement, la santé mentale et émotionnelle, la consommation de substances et la santé physique. Les prestataires de soins doivent être formés pour être capables de gérer ces effets en partageant des informations sur les stratégies d'adaptation, les éléments déclencheurs et les réactions. Elles doivent donner la priorité aux choix et à la sécurité du/de la client-e.

**Veillez noter :** il n'incombe pas au/à la client-e de dire au prestataire de soins ou qui que ce soit d'autre, ce qui leur est arrivé et qui est à l'origine d'un traumatisme dans leur vie, à moins qu'il/elle ne le souhaite. Au lieu de cela, les personnes travaillant dans le domaine des soins doivent être formés pour comprendre que les client-e-s peuvent avoir subi des traumatismes - et que cela peut affecter la manière dont les client-e-s réagissent et affrontent la vie, en général.

## Ce que sont les soins tenant compte des traumatismes et de la violence :

- Autonomisation - dans le cadre de laquelle les client-e-s utilisent leurs forces pour améliorer leur bien-être. Les prestataires de soins peuvent aider les client-e-s à identifier leurs forces.
- Sécurité - les établissements de services de SSR doivent donner un sentiment de sécurité. Autrement dit, ils sont sécurisés d'un point de vue physique, émotionnel, psychologique et culturel.
- Collaboration - le/la client-e fait partie de l'équipe de soins, et a le droit de décider.
- Choix éclairé - le/la client-e a le droit d'être informé-e à propos de toutes les options de soins et de faire ses propres choix. Il-elle-s doivent être capables de choisir les options de soins qui fonctionneront au mieux pour eux/elles.
- Fiabilité - les prestataires de services de SSR doivent expliquer ce que toutes les options impliqueront, qui fournira les soins et comment ils seront dispensés.

Prendre soin de et soutenir les agents du secteur de la santé : Quand les droits de ceux/celles qui travaillent dans le secteur de la santé sont défendus, ils sont plus à même de travailler de manière respectueuse ([Dynes et. al, 2016<sup>57</sup>](#); [Frontline AIDS, 202<sup>58</sup>](#)). Un grand nombre de prestataires de SSR, de sages-femmes et d'agents de maternité travaillent dans des contextes difficiles, avec ce que cela implique d'effets négatifs sur le bien-être, le moral et la fidélisation ([Liu et al, 2019](#)). Bien que le soutien aux agents de santé soit une question plus générale pour le secteur de la santé, des étapes élémentaires peuvent être suivies au niveau des services qui incluent le fait de fournir un espace aux agents de santé pour parler aux mentors et aux superviseurs des tensions et des difficultés auxquelles ils sont confrontés (tout en respectant la confidentialité des client-e-s).



## 8. Recommandations

Le but des recommandations formulées dans cette section est d'apporter un soutien pour créer des conditions favorables aux personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel afin qu'elles puissent exercer leur SDR et pour faire en sorte que les services de SSR soient un environnement sécurisé. La relation entre les agents de santé et les client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel sera efficace si elle est ancrée dans des services de soutien qui entretiennent des liens solides avec les OPH, et quand il y a accès à une bonne formation, à des outils pratiques, à des supports de communication accessibles, et à des politiques et protocoles que les agents connaissent, comprennent et sont capables de suivre.

Les recommandations exposées ci-dessous ciblent des organisations qui gèrent des services de SSR, notamment les organisations qui font partie du consortium WISH :

- Le consortium WISH doit s'engager à promouvoir le développement, le déploiement et l'adoption de formation pour les prestataires de service en prestation de SSR pour les personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel.
- Il existe un fossé entre les supports de formation accessibles et pertinents et la formation in situ pour les prestataires de services de SSR et les agents de santé, sur les modalités de travail avec les personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel et d'administration de soins tenant compte des traumatismes. Il s'agit d'un point crucial et la finalité de ce travail est de commencer à aborder cet aspect. Parmi les lacunes spécifiques que le partenariat WISH pourrait aborder à travers le développement de nouveaux supports de formation figurent les points suivants :
  - Les considérations liées au respect de la vie privée peuvent s'avérer complexes pour les prestataires de soins de SSR qui cherchent à obtenir le consentement éclairé d'un-e client-e. Le consortium WISH doit mettre au point, avec les OPH, un guide illustré à utiliser avec les client-e-s pour faciliter les discussions sur le *respect de la vie privée, les personnes dont il-elle-s voudraient la présence dans la salle de consultation avec eux/elles, et quand il-elle-s ne préféreraient pas être accompagné-e-s.*
  - Il existe peu de directives sur le soutien à apporter aux agents de soins concernant la manière d'identifier et d'agir par rapport aux questions de protection, et pour ceux/ celles qui pensent que leur client-e pourrait être confronté-e à des actes de violence, de maltraitance et de coercition. Le consortium WISH doit développer une formation et des directives pour les prestataires de SSR sur ce point.
  - Le consortium WISH doit travailler avec les OPH pour développer des supports d'éducation et de sensibilisation à la SDR pour les personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel et leurs familles. C'est important. Les femmes et les jeunes en situation de handicap, en particulier, dépendent de leurs familles/aidants en raison de leur mobilité réduite et de normes sociales.
  - Beaucoup des informations sur le consentement éclairé et la SDR figurant dans ces directives s'appliquent aux adultes de tous âges notamment les jeunes. Cependant, les exigences relatives au consentement éclairé et à la protection peuvent être différentes pour les personnes répertoriées comme des enfants. Le consortium WISH doit développer un guide spécifique aux jeunes qui n'ont pas atteint l'âge de consentement.

- Chaque service de SSR doit disposer d'une politique, de protocoles et de directives de protection, appuyées par un personnel désigné, pour s'assurer que les agents de santé sachent à qui signaler ce type de problème, et quel parcours d'orientation à la disposition de leur client-e.
- Des listes de contrôle et outils fournis dans ce rapport et l'apprentissage en ligne d'accompagnement pour chaque étape du processus visant à garantir le consentement éclairé et la protection (qui ont été adaptés des outils existants créés dans d'autres contextes) doivent faire l'objet de tests et être validés avec les OPH et les partenaires WISH.
- Le consortium WISH doit reconnaître les pressions subies par les agents de santé qui s'efforcent de fournir un bon service de SSR qui appuie le consentement éclairé des client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel, et les traumatismes qu'il-elle-s peuvent subir en cherchant à les dispenser. Les appuyer avec des soins auto-administrés et collectifs, une supervision tenant compte des traumatismes.
- Les prestataires de services n'ont pas forcément le temps d'établir de bonnes relations avec les client-e-s/aidants quand il-elle-s viennent pour demander une méthode de contraception ou d'autres services de SSR. Les services de SSR doivent mener des activités ciblées avec des OPH qui se concentrent sur les handicaps intellectuels/sensoriels, pour identifier les client-e-s en situation de handicap intellectuel et sensoriel et proposer des activités de sensibilisation pour eux/elles-mêmes (et leurs aidants) aux différents services de SSR qui sont disponibles. Cela leur permettrait de renforcer les relations avec les client-e-s potentiel-les.
- Le consortium WISH pourrait définir un ensemble de normes pour des services de SSR inclusifs à l'égard du handicap et alignés sur la CDPH. Cela pourrait inclure :
  - le mode d'organisation des services
  - les liens significatifs établis avec les OPH
  - le lien établi entre les services de SDRS et les systèmes d'orientation et de soutien
  - les ressources accessibles et les supports disponibles pour faciliter le consentement éclairé et la prise de décision par les personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel
  - une bonne formation des agents de soins qui aborde aussi les attitudes et les comportements des agents de santé
  - le prise en compte de la confidentialité et du respect de la vie privée
  - les directives et les modèles pour la bonne documentation du processus de consentement éclairé, et
  - la protection des parcours de signalement et d'orientation qui ont été approuvés par les OPH.
- La création et le maintien d'un environnement favorable ne sont pas toujours un processus instantané ou de court terme et ils doivent être bien intégrés à une approche de long terme en matière de SDRS. Le consortium WISH doit suivre ces recommandations et s'en servir comme fondement en vue d'un plan et d'un calendrier résultant d'un accord, de façon à assurer le suivi et être tenus responsables des résultats.

# Annexe 1 : Politique de MSI en matière de protection des adultes

## Extraits de la politique de MSI en matière de protection des adultes

Soutien aux survivant-e-s : Il faut du courage pour parler de violence. Dans bon nombre de cas, les personnes survivantes peuvent avoir eu le sentiment à tort, qu'elles étaient coupables et il est possible qu'elles aient peur des représailles éventuelles de leurs agresseurs s'ils apprenaient qu'elles avaient fait un signalement. Conscient de cet élément, MSI encourage les membres des équipes à adopter l'approche LIVES (acronyme anglais de Listen, Inquire, Validate, Enhance, Support) lorsqu'ils prennent connaissance de cas de violence, pour aider les personnes survivantes à se sentir en sécurité, protégées et soutenues.

- Écouter attentivement avec empathie et sans jugement (Listen)
- Se renseigner sur les besoins et les préoccupations (Inquire)
- Valider l'expérience vécue, montrer que vous comprenez (Validate)
- Améliorer la sécurité et ne pas nuire (Enhance)
- Soutenir et mettre en relation avec d'autres services (Support)

Le cas échéant, MSI identifiera les organisations spécialisées vers lesquelles les personnes survivantes peuvent être orientées pour un soutien psychosocial, des examens complets suite à des actes de violences sexuelles, basées sur le genre (VSBG), pour les examens médico-légaux, le soutien juridique, l'assistance médicale, la protection et les soins de suivi. Les organisations/établissements identifiés doivent faire la démonstration des normes de soins et de traitement adaptés et il faut obtenir la garantie de leur engagement pour maintenir la confidentialité et fournir des soins de qualité et sensibles, idéalement dans un accord écrit.

La Politique de protection des adultes de MSI présente les **normes de conduite** suivantes afin de faire en sorte que les adultes vulnérables, MSI People et Partners soient protégés de toutes formes de préjudices.

À tout moment, (pendant les activités professionnelles ou en dehors du travail) les personnes et les partenaires liés à MSI sont censés :

- Être sensibles aux éventuels rapports de force entre eux et les client-e-s, les membres des communautés, les collègues ou les partenaires ; et ne pas chercher à utiliser le pouvoir qu'il-elle-s détiennent.
- Reconnaître le fait que tout le monde peut être en proie à la vulnérabilité, et traiter par conséquent tout le monde de manière égalitaire et avec respect indépendamment de l'âge, du handicap, du statut socio-économique, de la religion, de la race, de la caste, de l'indigénité, du groupe ethnique, du sexe, de l'identité sexuelle, de l'orientation sexuelle ou d'autres caractéristiques.
- Ne pas avoir de comportement qui peut être considéré comme une exploitation, du harcèlement ou des violences sexuelles, de la discrimination, de la victimisation ou de la violence contre un-e client-e, un membre de la communauté, un-e collègue ou un partenaire, à tout moment.



- Établir des limites professionnelles avec les client-e-s et les adultes vulnérables à tout moment, notamment en s'abstenant de contacter les client-e-s en dehors des canaux de suivi client-e-s approuvés.
- S'abstenir de fournir des services aux client-e-s avec lequel-le-s ils ont des liens, à moins qu'ils soient reconnus comme un conflit d'intérêt et approuvés par le Programme du pays.
- Offrir des services respectueux, axés sur le/la client-e et des services neutres, en utilisant un langage non technique. Veiller à ce que les client-e-s vulnérables se sentent entendu-e-s et soutenu-e-s pour prendre des décisions autonomes en matière de soins. Adapter les méthodes de communication si nécessaire.
- Veiller à ce qu'un chaperon (à savoir un deuxième membre du personnel ou un fonctionnaire-agent de santé) soit présent ou soit proposé aux client-e-s du genre opposé pendant tous les examens et les procédures intimes.
- Expliquer clairement aux client-e-s les implications d'un service, en utilisant un langage non technique. Solliciter le consentement actif et continu et ne pas toucher les client-e-s sans leur permission. Se préparer à s'arrêter si un-e client-e est mal à l'aise.
- Garantir le respect de la vie privée et de la dignité par exemple, proposer d'utiliser un drap et des espaces de changement privés.
- Suivre les normes de respect de la vie privée de MSI afin de faire en sorte que les données sensibles et personnelles (à savoir des données sur les client-e-s, les dossiers sur les employés ou les informations liées aux dossiers de protection) ne soient pas mal utilisées et/ou n'exposent pas les personnes à des préjudices.
- Agir conformément aux directives de MSI en matière de VSBG quand une personne révèle ou indique qu'il est possible qu'elle ait été victime de violences sexuelles ou de violences basées sur le genre.
- Signaler d'éventuelles suspicions, allégations ou témoignages de violence, l'exploitation ou le harcèlement d'un adulte vulnérable ou d'autres violations des Politiques de MSI en matière de protection et du Code de conduite par les personnes ou les partenaires de MSI par le biais des canaux de dialogue de MSI présenté en section 5.2.1
- Promouvoir activement et solliciter le feedback du/de la client-e et du membre de l'équipe afin d'identifier et d'atténuer les risques potentiels en matière de protection.
- Promouvoir une culture attentive et inclusive à MSI afin de protéger les enfants et les adultes vulnérables et de rapporter des préoccupations.

## Annexe 2 : Ressources pour les personnes en situation de handicap

### Exemples de ressources accessibles pour les personnes en situation de handicap<sup>59</sup>

#### Pour les personnes en situation de handicap intellectuel :

- **Supports de MSI sur la SDSR**
- **Centre for Developmental Disability Health, Monash University (2016) [Centre pour la santé du handicap développemental]**- Cette publication australienne est un guide simplifié sur le frottis cervical que les prestataires de service peuvent utiliser pour aider les clientes en situation de handicap. Ce guide explique en langage simple ce que les femmes en situation de handicap peuvent attendre dans le cadre d'un frottis cervical et utilise des illustrations pour expliquer cette intervention.
- **NHS Easy read resources on sexual health [Supports du NHS sur la santé sexuelle simplifiés]** - Maltraitance, contraception, sentiments, croissance, ménopause, menstruation, ressources, IST, mycose.
- **Mencap : ressources sur la sexualité et les relations.**
- **Brothers of Charity services [Frères de charité] : services consacrés à l'amour, la sexualité et les relations.**
- Le site Internet et le blog Sexuality and Disability [Sexualité et handicap] produit en Inde autonomise les personnes en situation de handicap par rapport à la sexualité positive, en répondant aux questions sur un certain nombre de thèmes liés à la santé sexuelle et à la sexualité des femmes et des filles en situation de handicap, notamment les relations, la sexualité, la violence, la parentalité et le fait de connaître son corps.
- **A Health Handbook for Women with Disabilities (2007) [Manuel de santé pour les femmes en situation de handicap]** fournit des informations complètes et utiles aux femmes et aux filles en situation de handicap concernant la nature des différents handicaps et la manière dont cela peut impacter leur capacité à comprendre la santé et les services. Il couvre : le handicap et la communauté, l'organisation des soins adaptés aux handicaps, la santé mentale, le fait de comprendre son corps, de prendre soin de son corps, les examens de santé, la sexualité, la santé sexuelle : Prévenir les infections sexuellement transmissibles notamment le VIH/Sida, la planification familiale, la grossesse, le travail et l'accouchement, les soins du bébé, le fait de vieillir avec un handicap, la maltraitance, la violence et l'autodéfense et le soutien aux aidants.

- **The Canadian consensus guidelines on primary care for adults with Intellectual and Developmental Disabilities (2018) [Directives du consensus canadien sur les soins primaires administrés aux adultes en situation de handicap intellectuel et développemental]** - Les outils fournis aux personnes en situation de handicap intellectuel et développemental comprennent **Today's Visit** [La visite d'aujourd'hui] qui aide à préparer une visite chez le médecin avec des adultes en situation de handicap intellectuel et développemental.
- **Safe Sex and Contraception in Easy Words and Pictures. CHANGE (2010) [Pratiques sexuelles sans risques et contraception. Des mots faciles et des images]** - Collection parentale, ma grossesse, mon choix, collection sur la sexualité, vous et votre bébé, amitiés et relations, LGBTQ+, Pratiques sexuelles sans risques et contraception, sexe et masturbation et comprendre les violences sexuelles.
- **Supporting Women with Learning Disabilities through the Menopause (2017) [Soutenir les femmes qui ont des déficiences auditives pendant la ménopause]** Il s'agit de trois brochures simplifiées - une pour les femmes, une pour les parents et les aidants, et une pour le personnel dans les services en charge des troubles de l'apprentissage. Il y a aussi une **série d'exercices de formation** destinée au personnel et consacrée à la ménopause chez les femmes en situation de handicap qui peut être utile pour les prestataires de soins dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire, pour fournir des informations accessibles.

### **Personnes en situation de handicap sensoriel :**

- **iDecimelo A Mí! : Derechos Sexuales En Lengua De Señas Argentina [Parlons-en! Droits sexuels en langue des signes, Argentine]** est une campagne en espagnol pour les jeunes personnes sourdes, appuyée par le FNUAP. Elle reposait sur des affiches avec code-barres donnant accès aux **vidéos en langue des signes** abordant la sexualité, l'égalité des genres, le développement corporel et d'autres sujets d'éducation complète à la sexualité. (Noter que toutes les ressources produites pour les besoins de cette campagne sont en langue espagnole).
- La **Fondation Straight Talk** promeut la santé et les droits sexuels et reproductifs pour les **jeunes en situation de handicap**. En Ouganda, la **Fondation Straight Talk** a mis en place des centres de santé mobiles avec des équipes multidisciplinaires formées. La formation de filles et de jeunes femmes en situation de handicap en tant qu'éducatrices ou agents de santé communautaire a amélioré l'accès aux services de SDRS dans les zones rurales ou isolées. Les jeunes personnes en situation de handicap sont ciblées par l'éducation des pairs, les supports IEC, les visites d'écoles et par le biais de leurs enseignants et aidants. La Fondation Straight Talk a atteint des millions de jeunes personnes à travers les réseaux sociaux, la presse écrite et la radio, dans 17 langues ougandaises et comprend des publications en braille dans différentes langues ougandaises.

# Annexe 3 : Ressources pour les agents de santé

Les ressources listées ici sont des **références utiles pour aider les prestataires de soins et d'autres à comprendre des aspects spécifiques de la SSR, du handicap et des droits**. Elles ne concernent **pas nécessairement le consentement éclairé ou la protection**.

(Noter que toutes les ressources figurant dans cet encadré sont disponibles uniquement en anglais sauf indication contraire)

- **Women's Refugee Commission et International Rescue Committee (2020) Renforcement des capacités pour l'inclusion du handicap dans les programmes contre les violences basées sur le genre dans le contexte humanitaire : Outil à destination des professionnels VBG**. Cette ressource comprend 12 outils dont beaucoup sont adaptés aux services de SSR dans ces directives. Ces outils sont aussi disponibles en **français**.
- **Sexual and Reproductive Health Care for Women with Intellectual Disabilities: A Primary Care Perspective (2013) [Soins de santé sexuelle et reproductive pour les femmes en situation de handicap intellectuel du point de vue des soins primaires] USA**. Fondée sur une revue documentaire liée à six aspects des soins de santé sexuelle des femmes en situation de handicap intellectuel, notamment les obstacles aux soins de santé sexuelle, l'éducation sexuelle, les violences sexuelles et la sexualité consensuelle, la contraception, le dépistage des infections sexuellement transmissibles et le cancer du col de l'utérus, la grossesse et la parentalité. Après avoir fourni des informations élémentaires sur chaque sujet, les auteurs suggèrent des recommandations pratiques destinées aux clinicien-ne-s de soins primaires à l'aide d'un cadre fondé sur les droits.
- **Le guide relatif à la fourniture de services fondés sur les droits et sensibles au genre en matière de violence fondée sur le genre et de santé et droits sexuels et reproductifs du FNUAP (2018)**<sup>60</sup> comporte des sections sur les produits et services de contraception, les services de santé maternelle et néonatale, une version accessible est disponible. Des informations, des services de dépistage et de traitement des IST et du VIH et l'accès à d'autres services de santé pour les femmes, les jeunes et les adolescentes en situation de handicap.
- Surrey Place (2020) **Decision Making in Health Care of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Toolkit for Primary Care Providers (2011)** [Prise de décision sur les soins administrés aux adultes en situation de handicap intellectuel et développemental : Boîte à outils pour les prestataires de soins primaires] de Vanderbilt University comporte une Liste de contrôle des soins préventifs - 'Females with Intellectual or Developmental Disabilities (IDD)' [Femmes en situation de handicap développemental] mais elle est très médicale, par exemple, elle comprend une case à cocher pour indiquer si des tests de dépistage du VIH ou d'IST ont été effectués.

- **Supporting Women: Information and resources for general practitioners supporting women with intellectual disabilities to manage their menstruation (2016)** [Soutenir les femmes : informations et ressources pour les praticiens généralistes qui prennent en charge des femmes en situation de handicap intellectuel pour gérer leur menstruation]
- **A Handbook On Best Practices Regarding HIV And AIDS For People With Disabilities by LVCT** (non daté) [Manuel compilant les meilleures pratiques en matière de VIH et de Sida pour les personnes en situation de handicap] de LVCTC. Ce manuel est composé de quatre chapitres, chacun traitant un sujet général en rapport avec les meilleures pratiques en matière de handicap et de VIH, y compris avec les personnes qui sont sourdes, malvoyantes ou en situation de handicap physique ou intellectuel.

# Annexe 4 : Aide à la communication

## Conseils en matière de communication

### Utiliser une approche fondée sur les forces :

- Ne pas faire de suppositions sur les compétences et les capacités des personnes en situation de handicap - cela peut avoir un impact sur la façon dont nous communiquons et interagissons avec elles. Garder à l'esprit le fait que les personnes en situation de handicap sont d'abord et avant tout des personnes. Comme tout le monde, elles ont des opinions, des compétences et des capacités différentes.
- Regarder ce que les personnes savent faire. Cela peut souvent donner une idée de la manière dont elles peuvent communiquer et participer à vos activités.
- Saluer les personnes en situation de handicap de la même manière que vous le feriez avec d'autres personnes. Par exemple, proposer de serrer la main (si cela est culturellement adapté) même si la personne a un handicap au bras.
- Toujours s'adresser aux participant-e-s directement (pas à leur assistant ou interprète).
- Quand vous parlez pendant un long moment, essayer de vous placer au niveau des yeux de la personne si elle n'a pas la même taille (par exemple, en s'asseyant sur une chaise ou un tapis).
- Traiter les adultes en situation de handicap de la même manière que vous traiteriez d'autres adultes. Les discussions et les activités doivent continuer d'être adaptées à l'âge et ensuite être adaptées aux besoins de la personne en termes de communication.
- Demander conseil. Si vous avez une question sur ce qu'il faut faire, comment le faire et quel langage utiliser ou l'assistance que vous devez apporter - demander aux personnes. La personne avec laquelle vous essayez de travailler est toujours la plus indiquée et peut avoir ses propres préférences.

Lorsqu'on travaille avec des personnes qui ont des handicaps différents en plus des conseils fournis ci-dessus, il existe des stratégies spécifiques de communication et d'engagement à prendre en compte en fonction du type de handicap de la personne.

## **Lors du travail avec des personnes sourdes ou ayant des déficiences auditives :**

- Déterminer comment la personne préfère communiquer. Les personnes qui ont des déficiences auditives peuvent recourir à l'écriture, à la lecture labiale et/ou la langue des signes. Cela peut être déterminé en observant leurs interactions avec d'autres personnes ou en utilisant de simples gestes pour suggérer des options de communication.
- Obtenir l'attention de la personne avant de parler, en levant la main ou en faisant un signe de la main.
- Faire face et parler directement à la personne qui est sourde et non à l'interprète (car il/elle facilite la communication).
- Parler clairement - ne pas crier ou exagérer les mots car cela rendrait difficile la lecture labiale.
- Essayer de ne pas vous asseoir ou vous positionner dos à la lumière - cela peut mettre votre visage dans l'ombre et rendre difficile la lecture labiale.
- Ne couvrez pas votre bouche ou ne mangez pas pendant que vous parlez. Sinon cela compliquera la lecture labiale.
- Autoriser la personne qui est sourde ou qui a des déficiences auditives à choisir le meilleur endroit pour s'asseoir lors d'une réunion pour pouvoir bien voir des personnes et communiquer plus facilement.
- Lors des réunions, veiller à ce que l'interprète puisse entendre la personne qui fait la présentation et le reste du groupe. Il/elle-s doivent être visibles de la personne pour laquelle il/elle assure l'interprétation. Une note sur la langue des signes : à l'instar des langues parlées, les langues des signes sont différentes selon les pays ou les régions. Certaines personnes utilisent aussi des langues des signes non officielles, et dans ce cas, un proche ou ami peut devoir assurer l'interprétation. Leur demander de vous enseigner des signes simples (par exemple, bon, mauvais et merci) et essayer de les inclure dans votre discussion avec une personne qui est sourde ou qui a des déficiences auditives.

## **Lors du travail avec des personnes présentant des troubles de l'élocution :**

- Toujours se présenter et présenter toute autre personne présente au sein du groupe par leur nom.
- Prévenir la personne si vous vous déplacez ou si vous quittez l'espace - ne pas vous contenter de partir.
- Si la personne est arrivée à un nouvel endroit, lui dire qui est dans la pièce ou au sein du groupe, et proposer de décrire l'environnement.
- Éviter des termes vagues, comme « par là » ou « là-bas » pour orienter ou décrire un lieu.



- Toujours demander à la personne en premier lieu, si elle souhaite de l'aide pour se déplacer d'un lieu à un autre. Lui demander comment elle voudrait être aidée et où elle voudrait aller. Certaines personnes préfèrent des directives verbales alors que d'autres peuvent préférer que vous les guidiez physiquement.
- Si on vous demande de guider physiquement une personne qui a une déficience visuelle, il se peut qu'elle veuille vous tenir le bras au-dessus du coude. Cela lui permettra de marcher légèrement derrière vous, en vous suivant quand vous tournez ou quand vous montez ou descendez des marches.
- Au cas où une personne utilise un animal d'assistance ou chien guide pour l'aider, ne pas distraire ou caresser l'animal pendant qu'il marche.
- Au cours des présentations, des réunions et des événements, décrire toutes les images et les diagrammes qui sont montrés.
- Demander aux personnes qui ont des déficiences visuelles si elles veulent des documents avec des formats alternatifs, comme le braille ou des documents en gros caractères. Dans certains contextes où les personnes ont accès à des ordinateurs, des personnes qui ont des déficiences visuelles peuvent préférer des documents électroniques accessibles à travers le logiciel de lecture d'écran (par exemple, les documents Word).

### **Lors du travail avec des personnes en situation de handicap intellectuel**

Les personnes en situation de handicap intellectuel peuvent rencontrer des difficultés pour comprendre, apprendre et se souvenir, de même que l'application des informations à de nouvelles situations. Il est important de noter, cependant, que les personnes en situation de handicap intellectuel peuvent apprendre de nouvelles choses et participer à nos activités, avec quelques petits changements apportés à notre manière de travailler.

- Communiquer avec des phrases courtes qui transmettent un argument à la fois.
- Utiliser des exemples de la vie réelle pour expliquer. Par exemple, si vous évoquez une prochaine visite médicale, parler à la personne des étapes qu'elle est susceptible de suivre avant et pendant le rendez-vous.
- Donner le temps à la personne de répondre à votre question ou à vos instructions avant de les répéter. Si vous devez répéter une question ou un point, alors répétez-le une fois. Si cela ne fonctionne pas, alors essayer à nouveau en utilisant des mots différents.
- Autoriser les personnes en situation de handicap intellectuel à poser des questions.
- Veiller à ce que seule une personne parle à un moment donné, et que la personne en situation de handicap intellectuel, ne soit pas contrainte de répondre rapidement.
- Les personnes en situation de handicap intellectuel peuvent souhaiter avoir plus de temps pour réfléchir à leurs décisions ou pour discuter de leurs options avec une personne en qui elles ont confiance.

- Identifier les environnements tranquilles pour avoir des conversations, afin de limiter les distractions.
- Les images peuvent aussi être utilisées pour communiquer les messages aux personnes en situation de handicap intellectuel - elles sont dénommées documents « simplifiés ».

### **Lors du travail avec des personnes présentant des troubles de l'élocution :**

- Prévoir plus de temps pour communiquer avec les personnes qui présentent des troubles de l'élocution.
- Il est acceptable de dire « Je ne comprends pas ». Demander à la personne de répéter son argument, et ensuite le redire pour vérifier que vous avez bien compris.
- Ne pas tenter de finir les phrases d'une personne - la laisser parler.
- Essayer de poser des questions qui requièrent des réponses courtes ou des gestes indiquant oui/non.
- Si vous avez essayé différentes manières de comprendre une personne sans succès, demander s'il est acceptable de communiquer différemment, par l'écrit ou à l'aide de dessins.

Source : **Outil 6 : Aide à la communication avec les personnes handicapées**<sup>61</sup> de la Women's Refugee Commission de l'International Rescue Committee (2020)  
**Renforcement des capacités pour l'inclusion du handicap dans les programmes contre les violences basées sur le genre dans le contexte humanitaire.**

## Annexe 5 : Étude de cas<sup>62</sup>

- **Bridging the mystery gap of deaf girls sexual and reproductive health using a human rights based approach** [Combler le fossé mystérieux de la santé sexuelle et reproductive pour les filles sourdes en utilisant une approche fondée sur les droits humains] de la Federation of Deaf Women Empowerment Network – Kenya (FEDWEN-KENYA) [Réseau d'autonomisation des femmes sourdes] qui est un réseau national de coordination de femmes et de jeunes/filles sourdes. Parmi les sujets couverts par ce projet figurent l'éducation sexuelle, la gestion de la santé menstruelle et la planification familiale. Ce projet promeut l'accessibilité de services de santé sexuelle et reproductive en impliquant des parties prenantes clés notamment par la sensibilisation des professionnels de la santé afin de répondre aux besoins des filles et des femmes sourdes dans des domaines relatifs à la santé sexuelle et reproductive et aussi les former sur les meilleures pratiques quand on travaille avec les femmes et les filles. (Source: Dutch Coalition on Disability and Development (2017) Everybody Matters: Good practices for inclusion of people with disabilities in sexual and reproductive health and rights programmes) [Coalition néerlandaise sur le handicap et le développement, Tout le monde compte : bonnes pratiques en matière d'inclusion des personnes en situation de handicap dans les programmes de santé et droits sexuels et reproductifs]
- **Au Népal, la Fondation Karuna** aide à renforcer les services de santé reproductive inclusifs par le biais du programme Inspire2Care en formant des facilitateurs de réhabilitation communautaire à l'inclusion du handicap et l'importance des grossesses saines et des accouchements sans risques afin de prévenir le handicap et les maladies. Les femmes volontaires de santé communautaire sont formées et travaillent ensuite avec le gouvernement népalais dans chaque communauté et salle d'intervention pour distribuer des médicaments et sensibiliser à la santé reproductive et aux vaccins. Elles se déplacent de ménage en ménage et jouent un rôle crucial pour combler le fossé entre les membres de communauté et les postes de santé locaux souvent distants.
- **Un projet de Leonard Cheshire Disability au Zimbabwe**, travaille en collaboration avec 21 organisations partenaires locales œuvrant pour des personnes en situation de handicap à travers le pays avec des écoles spécialisées, des centres de santé, des partenaires spécialistes de la réhabilitation communautaire. Il cible les jeunes hommes et les jeunes femmes à parts égales, en garantissant une interaction saine entre le genre et le handicap. Les organisations traitant expressément du handicap ont été mises en relation avec des organisations qui s'occupent de la SDR/du VIH pour collaborer sur un certain nombre d'activités de SSR : la formation sur la SSR et le rôle d'agents du changement pour 357 adolescent-e-s en situation de handicap, l'éducation de pairs, les espaces sûrs, les activités scolaires et la communication d'informations via des formats accessibles et à travers des réunions, des brochures, un documentaire vidéo et un programme radio, elles ont mené une campagne de sensibilisation à la SDR et au handicap au niveau communautaire et de la prestation de services. (Source : Dutch Coalition on Disability and Development (2017) Everybody Matters: Good practices for inclusion of people with disabilities in sexual and reproductive health and rights programmes) [Coalition néerlandaise sur le handicap et le développement, Tout le monde compte : bonnes pratiques en matière d'inclusion des personnes en situation de handicap dans les programmes de santé et droits sexuels et reproductifs]

- **'It's my body!' sexuality education, conçu par la Fondation Niketan et la Fondation Rutgers pour les écoles spécialisées au Bangladesh** [C'est mon corps ! Éducation sexuelle]- Le cours sur la santé sexuelle et reproductive a pour but d'autonomiser les adolescent-e-s en situation de handicap intellectuel âgé-e-s de 13-15 ans. Bien que cela n'ait pas été évalué, un rapport récent a mis en évidence les leçons apprises par rapport au fait de briser les tabous tout en ralliant les parents ; et en adaptant la communication aux personnes qui présentent des handicaps intellectuels (sévères). Les agents du projet ont dû trouver un équilibre entre le fait de briser des tabous et de garder les parents sur la bonne voie. Pour leur consentement, ils ont été contraints de veiller à ce que les images ne soient pas trop explicites. Ils ont fini par accepter d'utiliser des illustrations de corps nus, car c'était le moyen de faciliter la compréhension du groupe cible. La plus grande difficulté reste d'adapter les informations aux jeunes ciblés qui sont en situation de handicap complexe (intellectuel) et sont scolarisés dans des écoles spécialisées. Le risque de confusion ou de malentendu, pouvant aboutir à un comportement sexuel problématique demeure un sujet d'inquiétude récurrent. *« Il faut donc du feedback positif et clair quant au comportement souhaitable. Par exemple, le fait dire aux jeunes de manière « négative » que la masturbation n'est pas autorisée en public, pourrait être problématique pour les jeunes en situation de handicap intellectuel (sévère), qui soient ne comprennent pas le mot « pas ». Il se pourrait qu'ils comprennent que la 'masturbation est autorisée en public. Il serait recommandable de leur dire qu'ils peuvent se masturber dans la salle de bain ou dans leur chambre. »*
- En Éthiopie, le **Resource Manual for Reproductive Health / Family Planning Service Providers on the Inclusion of Persons with Disabilities in Reproductive Health/Family Planning Services** [Le manuel des prestataires de services de santé reproductive et de planification familiale sur l'inclusion des personnes en situation de handicap dans les services de santé reproductive/de planification familiale] fournit des directives étape par étape pour intégrer le handicap et développer des approches ciblées spécifiques au handicap (FNUAP, 2018).
- La **Fondation Straight Talk** promeut la santé et les droits sexuels et reproductifs pour les jeunes en situation de handicap. En Ouganda, la **Fondation Straight Talk** a mis en place des centres de santé mobiles avec des équipes multidisciplinaires formées. La formation de filles et de jeunes femmes en situation de handicap en tant qu'éducatrices ou agents de santé communautaire a amélioré l'accès aux services de SDSR dans les zones rurales ou isolées. Les jeunes personnes en situation de handicap sont ciblées par l'éducation des pairs, les supports IEC, les visites d'écoles et par le biais de leurs enseignants et aidants. La Fondation Straight Talk a atteint des millions de jeunes personnes à travers les réseaux sociaux, la presse écrite et la radio, dans 17 langues ougandaises et comprend des publications en braille dans différentes langues ougandaises.
- **iDecimelo A Mí! : Derechos Sexuales En Lengua De Señas Argentina (Tell me about it! Sexual rights in Sign Language, Argentina)** est une campagne en espagnol pour les jeunes personnes sourdes, appuyée par le FNUAP. Elle reposait sur des affiches avec code-barres donnant accès aux vidéos en langue des signes abordant la sexualité, l'égalité des genres, le développement corporel et d'autres sujets d'éducation complète à la sexualité.[Bon nombre des liens sont périmés]
- **Ensuring Deaf young people aren't excluded from sexual and reproductive health services** [Veiller à ce que les personnes sourdes ne soient pas exclues des services de santé sexuelle et reproductive] (VSO) à Nyagatere, une région isolée du Rwanda,

le projet Imbere Heza (Bel avenir) œuvre en faveur de l'amélioration la SDSR des jeunes personnes sourdes marginalisées et à risques. Le projet a formé 200 agents de santé à la culture des personnes sourdes et à la langue des signes rwandaise. Les agents de santé ont identifié 250 jeunes personnes sourdes âgées de 15-24 ans, et ont sensibilisé à propos de leurs besoins en planification familiale, de même que les risques potentiellement encourus pour la SSR. En acquérant les compétences de base en langue des signes et en découvrant la culture des personnes sourdes, les prestataires de soins ont limité les craintes relatives au travail avec les clientes sourdes. Avant le projet, cinq femmes sourdes qui ont consulté un centre de santé, auraient obtenu une prescription de méthodes contraceptives qu'elles ne souhaitent pas ; après la formation, les agents de santé se sentent plus en confiance pour interagir avec les clientes sourdes et ont veillé à ce que ces femmes bénéficient de la méthode leur choix.

- **Prestation de services de SDSR en Colombie : Profamilia** - une organisation à but non lucratif qui pendant plus de cinq décennies, a promu et défendu l'exercice des droits sexuels et reproductifs de la population colombienne de manière à ce qu'elle puisse prendre des décisions libres, sûres et éclairées concernant sa sexualité, sans discrimination, coercition ou violence. Ses activités et ressources comprennent :
  - Avec WEI, elles font partie de Colectiva Polimorfos, un groupe de soutien pour les femmes en diversité/handicap fonctionnel pour donner de la visibilité à la violence. Dans ce lieu de rencontre, elle traite de sujets comme la personnalité juridique, les droits sexuels et reproductifs, la maternité responsable, les préférences sexuelles et la violence sexuelle, entre autres. En tant que collectif, elle défend, protège et promeut les droits des femmes et des filles en situation de handicap.
  - Répondre aux besoins des femmes et des filles en situation de handicap intellectuel (cognitif), qui ont subi une stérilisation forcée et défier de manière concomitante le système qui a contribué à ces faits en s'attaquant au cadre légal. Elle a aussi sensibilisé les agents de santé et les aidants aux droits des personnes en situation de handicap et a plaidé avec succès pour le changement de cette pratique.
  - Un modèle de soins complets afin que les personnes en situation de handicap puissent accéder aux services de santé sexuelle et reproductive de manière éclairée et libre. Profamilia est dotée d'un modèle de soins complet.
  - A créé un outil : Appui à la prise de décision sur la santé sexuelle et reproductive, qui propose des images, des attitudes et des actions auxquelles les prestataires de soins peuvent recourir pour soutenir les personnes en situation de handicap intellectuel et psychosocial pour prendre des décisions sur les méthodes contraceptives, l'avortement, la stérilisation, la détection de la violence, etc. [introuvable]. Le fait de prendre du temps pour parler aux parents a été crucial pour qu'ils changent d'avis afin de permettre aux enfants de suivre des cours qui comprenaient la sexualité et la SSR. Une vidéo sur cet outil est disponible ici, bien que nous soyons incapables de trouver l'outil lui-même.

(Source : Dutch Coalition on Disability and Development (2017) Everybody Matters: Good practices for inclusion of people with disabilities in sexual and reproductive health and rights programmes) [Coalition néerlandaise sur le handicap et le développement, Tout le monde compte : bonnes pratiques en matière d'inclusion des personnes en situation de handicap dans les programmes de santé et droits sexuels et reproductifs]

# Annexe 6 : Méthodologie

Leonard Cheshire a déjà mené un travail avec les partenaires du consortium WISH pour explorer les difficultés éventuelles auxquelles les prestataires de services peuvent faire face quand ils sollicitent le consentement éclairé des client-e-s en situation de handicap. Cela révèle les complexités inhérentes à la protection et au consentement éclairé, en particulier pour les femmes en situation de handicap intellectuel et sensoriel. Cela a mis en évidence la nécessité d'explorer davantage les ressources existantes disponibles dans ce milieu et la manière dont elles pourraient être utilisées par les partenaires du consortium Women's Integrated Sexual (WISH) .

Les présents rapport et apprentissage en ligne ont été conçus avec l'aide de consultants mandatés pour produire cinq livrables :

- **Les livrables 1 et 2** passent en revue la pratique et les ressources disponibles, liées à la protection et au consentement dans les services de SSR (par exemple, lors de l'accès aux services de contraception) qui soutiennent les personnes en situation de handicap. Ces ressources comprennent des directives et des supports de formation, des cadres pratiques, les rapports et les sources de données produits au Royaume-Uni et à l'étranger. D'autres sources relatives aux supports, aux approches et aux informations accessibles pour veiller à ce que les personnes confrontées à divers handicaps aient accès à des procédures de protection, à la compréhension et au consentement éclairé. Des mécanismes de signalement de cas VSBG et de soutien sont aussi identifiés. Une attention particulière est accordée aux ressources pertinentes pour les personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel. Ces livrables comportent des notes faisant référence à des ressources, des pratiques et des processus pertinents avec un aperçu.
- **Le livrable 3** identifie les pratiques et les ressources transférables avec des recommandations relatives à d'autres outils, des informations et des ressources requises pour combler les lacunes constatées dans les contextes à faibles ressources.
- **Le livrable 4** (ce rapport est un rapport complet présentant tous les résultats tirés des livrables 1-3
- **Le livrable 5** correspond au contenu d'un module d'apprentissage en ligne, qui utilise l'analyse des informations recueillies dans les livrables 1-3. Le module d'apprentissage en ligne ciblera les prestataires de service et permettra d'identifier les préoccupations relatives à la protection et ce qui peut être fait pour protéger les femmes en situation de handicap qui ont accès à leurs services.<sup>63</sup>

Pour les livrables 1 et 2, nous avons suivi la même **méthodologie** :

- La recherche via Internet à l'aide des moteurs de recherche googlescholar et non-académiques pour les ressources notamment les mots clés : handicaps, consentement éclairé, protection, prise de décision, prise de décision soutenue, recensement des capacités, directives, santé et droits sexuels et reproductifs, services, pays à faible revenu et à revenu intermédiaire et à revenu élevé.
- Exploration des bibliographies des ressources clés
- Études des ressources recommandées par les partenaires WISH
- Études des recommandations formulées par les partenaires WISH



Les ressources qui ont été trouvées, ont été lues pour vérifier leur pertinence par rapport au consentement éclairé des personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel. Quand cela était possible, nous avons ajouté des ressources qui abordent également la SSR et les droits.

**Pour le livrable 1 sur les directives**, la pertinence a été évaluée en fonction de la question de savoir si une ressource contenait des orientations destinées aux agents de santé, sur le consentement éclairé et la protection des personnes en situation de handicap au sein des services de SSR, ou dans d'autres établissements de services, mais qui étaient pertinentes pour la SSR. Les ressources qui sont très pertinentes pour le consentement éclairé et la protection des personnes en situation de handicap dans d'autres contextes ont été incluses si elles offrent des conseils qui pourraient aussi être appliqués aux établissements de services de SSR.

Les ressources qui ont été évaluées comme pertinentes (n=30) ont été compilées dans une bibliographie annotée disponible via ce lien, en classant chaque ressource en fonction du contexte (global, pays à haut revenu, pays à faible revenu et pays à revenu intermédiaire), des domaines cibles dans le cadre des thèmes du consentement éclairé et de la protection, la pertinence de la SSR et le type de handicap (intellectuel et développemental, visuel, auditif).

La bibliographie annotée a ensuite été utilisée pour définir différentes orientations qui peuvent guider la pratique des prestataires de services de SSR dans les pays à faible revenu et les pays à revenu intermédiaire par rapport au consentement éclairé des personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel.

**Pour le livrable 2 sur les pratiques et les processus**, la pertinence a été évaluée en fonction de la question de savoir si une ressource avait **évalué, avait suscité des réflexions ou avait évalué des pratiques et processus** sur le consentement éclairé et la protection des personnes en situation de handicap des personnes en situation de handicap au sein des services de SSR.

Les ressources qui ont été évaluées comme pertinentes par rapport au livrable 2 (n=20) ont été compilées dans une bibliographie annotée disponible ici, en classant chaque ressource en fonction du contexte (global, pays à haut revenu, pays à faible revenu et pays à revenu intermédiaire), des domaines cibles dans le cadre des thèmes du consentement éclairé et de la protection, et du type de handicap (intellectuel et développemental, visuel, auditif).

La bibliographie annotée a ensuite été utilisée pour définir différentes orientations qui peuvent guider la pratique et les processus suivis par les prestataires de services de SSR dans les pays à faible revenu et les pays à revenu intermédiaire par rapport au consentement éclairé des personnes en situation de handicap intellectuel et sensoriel.

Dans les livrables 3, 4 et 5, nous nous concentrons sur les ressources identifiées dans les livrables 1 et 2 sur lesquels nous pourrions nous appuyer et/ou que nous pourrions adapter en gardant à l'esprit les différents contextes dans lesquels ils pourraient être utilisés, notamment les contextes à faibles ressources, où les agents de santé ont un temps et des budgets limités, de même que les changements apportés par la CDPH.

Pour que ce rapport et l'apprentissage en ligne soit disponible en anglais et en français, nous avons inclus des liens vers les versions françaises des ressources citées, le cas échéant.

Chaque livrable a été examiné par les partenaires WISH.



# Notes de fin

1. Ressource disponible uniquement en anglais.
2. Ressource disponible uniquement en anglais.
3. Ressource disponible uniquement en anglais.
4. Ces directives se réfèrent à trois autres ressources qui ont été développées dans le cadre du processus de création de ces directives et l'apprentissage en ligne d'accompagnement. Voir l'annexe 6 pour plus d'informations sur ces trois autres ressources et la méthodologie appliquée aux fins de cette consultation.
5. Disponible en français via : <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
6. Base de données relative aux organes conventionnels, en français accessible via : [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/TreatyBodyExternal/Home.aspx?lang=Fr](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/TreatyBodyExternal/Home.aspx?lang=Fr)
7. Non disponible en français.
8. Disponible en français via : <https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/18-158-YouthDisabilities-FRENCH-FINAL-web.pdf>
9. Résumé disponible en français via : <https://www.guttmacher.org/fr/guttmacher-lancet-commission/accellerer-le-progres-resume>
10. Peut être téléchargé en français et d'autres langues via : [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/TreatyBodyExternal/Download.aspx?symbolno=E%2fC.12%2fGC%2f22&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/TreatyBodyExternal/Download.aspx?symbolno=E%2fC.12%2fGC%2f22&Lang=en)
11. Résumé disponible en français via : <https://www.guttmacher.org/fr/guttmacher-lancet-commission/accellerer-le-progres-resume>
12. Non disponible en français.
13. Ressource disponible uniquement en anglais.
14. Ressource disponible uniquement en anglais.
15. Ressource disponible uniquement en anglais.
16. Ressource disponible uniquement en anglais.
17. Noter que certains de ces termes restent courants dans les lois, les politiques et les pratiques nationales.
18. Ressources disponibles uniquement en anglais.
19. Noter que le terme « conscient des traumatismes » est parfois utilisé au lieu de « prise en compte des traumatismes. » Voir par exemple, le travail de Salamander Trust sur cette question.
20. Ressource disponible uniquement en anglais.
21. Ressource disponible uniquement en anglais.
22. Disponible en français via : <https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/18-158-YouthDisabilities-FRENCH-FINAL-web.pdf>
23. Non disponible en français. Traductions disponibles en espagnol, en arabe et en chinois via : <https://womenenabled.org/fact-sheets>
24. Disponible en français via : <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

25. La version française est disponible via : <https://www.unfpa.org/featured-publication/women-and-young-persons-disabilities>
26. Disponible en français via : [https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015\\_FR\\_0.pdf](https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015_FR_0.pdf)
27. Uniquement en anglais.
28. Disponible en français via : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29650742/>
29. Uniquement en anglais.
30. Disponible également en français : Women's Refugee Commission and International Rescue Committee (2 020) [https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015\\_FR\\_0.pdf](https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015_FR_0.pdf)
31. Également disponible en français via : [https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015\\_FR\\_0.pdf](https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015_FR_0.pdf)
32. Se référer également aux directives sur la terminologie et le langage du partenaire WISH, qui figurent dans Inclusion du handicap dans les programmes de santé reproductive : Boîte à outils de consignes et de clarification des valeurs (pp. 73-75) : <https://www.ipas.org/resource/inclusion-du-handicap-dans-les-programmes-de-sante-reproductive-boite-a-outils-de-consignes-et-de-clarification-des-valeurs/>
33. Uniquement en anglais.
34. Uniquement en anglais.
35. Uniquement en anglais.
36. Disponible en français via : [https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015\\_FR\\_0.pdf](https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015_FR_0.pdf)
37. Uniquement en anglais.
38. Cet outil a été totalement adapté pour les établissements de services de SSR dans le Module 2.1.
39. Disponible en français via : [https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015\\_FR\\_0.pdf](https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015_FR_0.pdf)
40. Disponible en français via : [https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015\\_FR\\_0.pdf](https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015_FR_0.pdf)
41. Disponible en français via : [https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015\\_FR\\_0.pdf](https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015_FR_0.pdf)
42. Disponible en français via : [https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015\\_FR\\_0.pdf](https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015_FR_0.pdf)
43. Uniquement en anglais.
44. Uniquement en anglais.
45. Résumé disponible en français.
46. Pour savoir si les ouvrages évoqués sont disponibles en version française, voir les notes de bas de page plus haut dans le rapport (toutes les ressources citées dans cette section ont déjà été citées).
47. Uniquement en anglais.
48. Uniquement en anglais.
49. Noter qu'il existe différentes exigences concernant le partage d'informations à des fins de protection quand la cliente n'a pas atteint l'âge de consentement. Ce point n'est pas couvert de façon approfondie dans le présent guide.

50. Non trouvé en version française.
51. Uniquement en anglais.
52. Disponible en français.
53. Uniquement en anglais.
54. Uniquement en anglais.
55. Disponible en français via : [https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015\\_FR\\_0.pdf](https://gbvaor.net/sites/default/files/2019-07/GBV%20disabilities%20toolkit%20IRC%20WRC%202015_FR_0.pdf)
56. Uniquement en anglais.
57. Uniquement en anglais.
58. Disponible en français via: <https://frontlineaids.org/wp-content/uploads/2020/07/Implementers-guide-FR.pdf>
59. Noter qu'aucune de ces ressources n'est disponible en version française.
60. Disponible en français.
61. Disponible en français : Renforcement des capacités pour l'inclusion du handicap dans les programmes contre les violences basées sur le genre dans le contexte humanitaire Outil 6: Aide à la communication avec les personnes handicapées.
62. Noter que tous les liens vers les études de cas sont des ressources en anglais, sauf indication contraire. Aucun lien ne renvoie à des ressources en langue française.
63. Note : l'expertise numérique/d'apprentissage en ligne sera sollicitée séparément pour convertir le contenu en formats d'apprentissage en ligne adaptés, le/la consultant-e est censé-e assurer la coordination, examiner et valider la conception en accord avec le chargé de projet.

This material has been funded with UK aid from the UK Government;  
however the views expressed do not necessarily reflect the UK  
Government's official policies

Leonard Cheshire Disability is a registered charity no: 218186  
(England & Wales) and no: SC005117 (Scotland), and a company  
limited by guarantee registered in England no: 552847.  
Registered office: 66 South Lambeth Road, London SW8 1RL

**For further information, please contact:**

Leonard Cheshire

66 South Lambeth Road, London, SW8 1RL

+44 (0)20 3242 0200

[info@leonardcheshire.org](mailto:info@leonardcheshire.org)

Visit: [leonardcheshire.org](http://leonardcheshire.org)

