



Recherche & études

Éviter les préjugés, respecter les droits : Faciliter le consentement éclairé centré sur la personne et inclusif dans le cadre de la santé sexuelle et reproductive (expérience de l'Ouganda et du Rwanda)

**Direction Santé mondiale inclusive
2024**

RE | 19



Auteure

Dr Ingrid van der Heijden, Consultante HI

Constitutrices

ARESU Alessandra

DIBIASI Johanna

KUS Landy Aniela

NEWMAN Jane

PECOURT Sophie

VIDEAU Magali

Une publication de Handicap International - Humanity & Inclusion

Direction des opérations / Direction Global Inclusive Health

Traduction

Sylvie Vranckx

Crédits photo

Couverture : © A. Surprenant / MYOP / HI (Togo, 2022)

Droits et autorisations



L'utilisation de cet ouvrage est soumise aux conditions de la licence Creative Commons Attribution - Pas d'utilisation commerciale - Pas de modification 4.0 International (CC BY-NC-ND 4.0). Conformément aux termes de la licence Creative Commons - Pas d'utilisation commerciale - Pas de modification -, il est possible de copier, distribuer et transmettre le contenu de l'ouvrage, à des fins non commerciales uniquement, sous réserve du respect des conditions suivantes : **Paternité** - L'ouvrage doit être cité de la manière suivante : Ingrid van der Heijden. Éviter les préjudices, respecter les droits : Faciliter le consentement éclairé centré sur la personne et inclusif dans le cadre de la santé sexuelle et reproductive (expérience de l'Ouganda et du Rwanda). Lyon : HI, 2024. Licence : Creative Commons Attribution - Pas d'utilisation commerciale - Pas de modification 4.0 International (CC BY-NC-ND 4.0). **Pas d'utilisation commerciale** - Cet ouvrage ne peut être utilisé à des fins commerciales. **Pas de modification** - Cet ouvrage ne peut être modifié, transformé ou utilisé pour créer des œuvres dérivées.

Table des matières

Introduction	4
Objectifs	4
Public cible.....	4
Comment ce guide fut développé : méthodologie	5
Limites.....	5
I. Contexte et expérience vécue	6
1. Contexte et définitions... sur base d'une revue de la littérature.....	6
1.1 Faits principaux	6
1.2 Qu'est-ce que le consentement éclairé ?.....	7
1.3 Les obstacles au consentement éclairé des femmes et filles handicapées.....	8
1.4 Les différents types de violations des SDSR	10
2. Quelques constats... tirés d'entretiens et de discussions.....	11
2.1 Les avantages du consentement éclairé inclusif du handicap.....	11
2.2 Défis et actions pour améliorer le consentement éclairé inclusif.....	12
3. Conclusion	17
II. Directives pour le consentement éclairé inclusif dans les services de SSR.....	18
1. Les environnements propices au consentement inclusif.....	18
1.1 Faire face aux attitudes néfastes et promouvoir la sensibilisation aux droits	18
1.2 Renforcer les capacités organisationnelles des prestataires de services de SSR.....	19
1.3 Présenter les informations dans des formats accessibles	24
2. L'engagement des partenaires pour garantir le consentement éclairé.....	26
2.1. Le rôle des prestataires de santé.....	27
2.2 Le rôle des aidants proches et des personnes-soutien	33
2.3 Le rôle des OPH	37
2.4 Le rôle des gouvernements	40
Conclusion	42
Lacunes et besoins en matière de recherche.....	42
Conclusion	42
Outil – Liste de contrôle pour l'évaluation de la qualité en matière de consentement éclairé.....	43

Annexes : outils de collecte de données.....	45
1. Guide des entretiens avec des informateurs clés.....	45
2. Guide pour les focus groups avec les familles et les aidants proches	56
Bibliographie	60
Acronymes (en français puis en anglais).....	63

Introduction

Objectifs

L'objectif général de ce document est de sensibiliser à une approche du consentement éclairé en matière de soins de santé sexuelle et reproductive (SSR – en anglais, *sexual and reproductive health* ou SRH)¹ fondée sur les droits humains et de promouvoir des pratiques équitables et inclusives. En d'autres termes, il s'agit d'aider un large éventail de parties prenantes à faciliter des processus accessibles et inclusifs de consentement éclairé dans le cadre de la SSR.

Ses objectifs spécifiques sont :

- d'identifier les lacunes dans les lignes directrices existantes en matière de consentement éclairé via un examen rapide distinct de la littérature ;
- d'identifier les pratiques et connaissances relatives aux approches efficaces documentées par les experts et parties prenantes de la SSR et par les organisations de personnes handicapées (OPH – *organizations of persons with disabilities* ou OPD) sur base des constatations qualitatives au Rwanda et en Ouganda ;
- de formuler des recommandations pour rendre plus éthiques et plus inclusifs du handicap les services relatifs à la SSR et à la violence sexuelle et basée sur le genre (VBG – *gender-based violence* ou GBV) dans les pays à revenu faible ou intermédiaire (PRFI – *Low-middle Income Countries* ou LMICs), plus particulièrement pour renforcer la protection et le consentement éclairé. Ces recommandations sont présentées dans la [deuxième partie](#) sous forme de guide.

Public cible

Ce document s'adresse aux groupes suivants :

- Les chargés de programmes de SSR et de VBG ;

¹ Une liste des acronymes dans les deux langues est disponible [à la fin de ce document](#).

- Les équipes techniques des organisations non gouvernementales internationales (ONGI), organisations non gouvernementales (ONG) et ministères de la santé œuvrant dans les domaines de la SSR et du handicap ;
- Les gestionnaires d'établissements de SSR et prestataires de santé (Healthcare Workers ou HCW) en SSR ;
- Les OPH.

Comment ce guide fut développé : méthodologie

Ce guide se base sur deux sources d'informations. Un examen des ressources disponibles en ligne fut d'abord réalisé afin de déterminer le champ d'application des boîtes à outils, documents d'orientation et modules de formation existants en matière de consentement éclairé des personnes handicapées dans les services de SSR. Ensuite, des entretiens avec des informateurs clés (EIC – *Key Informant Interviews* ou KIIs) et des discussions de focus groups (DFG – *focus group discussions* ou FGDs) ont été mis en œuvre en Ouganda et au Rwanda entre novembre 2021 et janvier 2022. Ces entretiens ont été organisés dans le cadre d'une **étude qualitative participative** auprès de quatre groupes de parties prenantes (12 experts mondiaux, 15 prestataires de services de santé, 17 femmes handicapées et 3 aidants proches) dans les deux pays afin d'identifier les principaux défis et recommandations pour la facilitation du consentement éclairé pour les femmes handicapées, y compris les femmes vivant avec un handicap intellectuel.

➔ Voir les **annexes [Outils de collecte de données](#)** : guides pour les entretiens avec des informateurs clés et les focus groups des familles et aidants proches.

Limites

Les approches visant à améliorer la protection et le consentement éclairé doivent nécessairement être adaptées à leur contexte et prendre en compte les contraintes associées en termes de ressources ainsi qu'un vaste spectre de fonctionnement lié au handicap. Le guide et son outil de vérification ([Liste de contrôle pour l'évaluation de la qualité en matière de consentement éclairé](#)) peuvent compléter la formation de prestataires de services (PS – *service providers* ou SPs), de membres d'OPH et d'aidants proches, et ce afin de renforcer le consentement éclairé éthique et inclusif du handicap.

I. Contexte et expérience vécue

1. Contexte et définitions... sur base d'une revue de la littérature

1.1 Faits principaux

Les femmes et filles handicapées ont exactement les mêmes droits à la santé sexuelle et reproductive que les femmes et les filles non handicapées. Ces droits incluent le droit à des services de SSR qui soient équitables, y compris des services de contraception et de fertilité, des services complets d'interruption volontaire de grossesse ou IVG (*comprehensive abortion care* ou CAC), le dépistage d'infections sexuellement transmissibles (IST – *sexually transmitted infections* ou STIs), la prévention et la gestion de cancers des organes reproducteurs, et les services de santé reproductive, maternelle, néonatale et infantile (SRMNI – *Maternal, Newborn, and Child Health* ou MNCH). De plus, les femmes et filles handicapées ont également droit à l'accès à des services complets de soins et de soutien relatifs à la VBG.

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH – *United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities* ou UNCRPD / CRPD) (ONU, 2006) consacre les droits des femmes et filles handicapées de prendre leurs propres décisions relatives à leur santé et de recevoir tout soutien nécessaire à cette prise de décision (article 6). L'article 12 reconnaît le droit des personnes handicapées de « joui[r] de la capacité juridique dans tous les domaines, sur la base de l'égalité avec les autres »² ; l'article 23, leur droit à la non-discrimination « dans tout ce qui a trait au mariage, à la famille, à la fonction parentale et aux relations personnelles ». Quant à l'article 22, il reconnaît leur droit au respect de la vie privée. Enfin, l'article 25 oblige les prestataires de santé à dispenser aux personnes handicapées des soins « de la même qualité que ceux offerts aux autres personnes » en garantissant leur consentement libre et éclairé ; à cette fin, il encourage les États Parties à « m[e]ne[r] des activités de formation et promulgue[r] des règles déontologiques pour les secteurs public et privé de la santé de façon, entre autres, à sensibiliser les personnels aux droits de l'homme, à la dignité, à l'autonomie et aux besoins des personnes handicapées ». Une approche du handicap fondée sur les droits humains est centrale à la réalisation effective des droits et libertés.

S'il est vrai que les hommes et garçons handicapés font face à divers problèmes spécifiques en matière de SSR (baisse de la fertilité, troubles du fonctionnement sexuel, dysfonction érectile, hypogonadisme et éjaculation précoce) (Merrick, Morad et Carmeli, 2014) et à certains obstacles pour accéder aux services de SSR (Frawley et al, 2022), le taux de prévalence du handicap est plus élevé chez les femmes et les filles. De plus, les hommes et les garçons handicapés ne sont pas confrontés à autant de stigmatisation de leur sexualité et de VBG en cas d'intersection entre genre, âge et handicap (Banque mondiale / World

² [Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées](#) (2006).

Bank, 2011). Du fait de leur genre et de leur handicap, les femmes et filles handicapées sont traditionnellement privées d'accès aux informations relatives à la santé sexuelle et à leurs droits et font face à de nombreux obstacles aux soins de SSR. Les conséquences de ces obstacles sont hautement préjudiciables à leur SSR (Nguyen, et al., 2022 ; Akasreku, et al, 2018 ; Mitra, et al., 2016 ; Tanube, et al., 2015 ; Mitra, et al, 2011).

Les femmes et filles handicapées sont confrontées à différents obstacles à la prise de décisions indépendantes et éclairées concernant leur corps, leur santé et leur vie. Elles courent plus de risques de se voir refuser une grossesse ou un avortement ou d'y être contraintes, ou encore d'être soumises à des procédures forcées telles que la contraception ou la stérilisation. Les femmes et filles handicapées, en particulier, courent également un risque accru de violences entre partenaires intimes (VPI – *intimate partner violence* ou IPV) (Chirwa, et al., 2020) et de violence sexuelle, qui est liée à la coercition reproductive, à des grossesses non désirées, à des risques d'IST, à des issues défavorables de grossesse et à une mauvaise santé mentale.

1.2 Qu'est-ce que le consentement éclairé ?

Le consentement éclairé est à la fois une exigence légale et une obligation éthique ; les prestataires de santé doivent l'obtenir du ou de la patient(e) avant tout examen, traitement, orientation ou soin. Il est fondamental pour la prestation de soins de qualité et consiste en un **processus de communication** entre prestataire de santé et patient(e). Cela signifie que celui-ci ou celle-ci est libre de donner, retirer ou refuser de donner son accord pour un traitement ou une procédure sur la base de la connaissance complète de l'intervention, y compris de ses risques et bénéfices potentiels, ainsi que d'informations complètes au sujet des différentes options disponibles (Fédération internationale de gynécologie et d'obstétrique, [FIGO](#)). Il s'agit donc du droit à des informations impartiales fondées sur des données probantes, au choix et au contrôle.

Pour donner son consentement éclairé, le ou la patient(e) doit avoir la capacité de connaître et comprendre les services proposés et avoir l'âge légal pour donner son consentement. L'âge auquel une personne est considérée comme « juridiquement » capable de donner son consentement dépend de la juridiction du pays dans lequel les services sont fournis. Si les parents ont généralement l'autorité légale de consentir à des soins de santé pour leurs enfants mineurs, il est essentiel d'impliquer les enfants et les jeunes autant que possible dans les décisions relatives à leurs soins de santé et de solliciter leur assentiment éclairé. Il y a assentiment éclairé lorsqu'un individu n'est pas juridiquement capable de donner son consentement mais exprime sa volonté d'accepter le traitement ou les soins proposés. La CDPH revendique que toute personne, y compris les personnes présentant un handicap intellectuel, a la capacité juridique et le droit de recevoir tout accompagnement adéquat dont elle peut avoir besoin pour exercer sa capacité juridique sur la base de l'égalité avec les autres.

Les trois éléments du consentement éclairé sont :

1. **Informé** : cela consiste à présenter des informations adéquates de manière raisonnable et accessible, sous une forme et dans un langage pleinement compris par le patient.
2. **La capacité** : il s'agit de déterminer l'aptitude du patient à comprendre les informations et les risques associés aux options qui lui sont présentées.
3. **Le choix volontaire** : il faut s'assurer que les décisions du patient sont prises de manière libre et volontaire et non sous la contrainte ou du fait de l'imposition de tiers tels que des membres de la famille, des aidants proches ou des prestataires de services.

Le consentement éclairé est un élément essentiel des **soins respectueux** : les prestataires de santé ont le devoir de respecter les choix de leurs patients concernant leur propre corps et de fournir des soins de qualité respectueux des droits, de l'autonomie et de la dignité de toute personne indépendamment du handicap. Les soins respectueux comprennent :

- Le respect de la vie privée, de l'intimité et de la confidentialité ;
- La préservation de la dignité des femmes ;
- La présentation spontanée d'informations avant toute intervention et la recherche du consentement éclairé ;
- La garantie d'un accès continu au soutien de la famille et de la communauté ;
- La protection du patient contre tout préjudice et toute maltraitance.

De plus, le principe « **Ne pas nuire** » (**do no harm**) fait partie intégrante du consentement éclairé et garantit le droit des personnes handicapées de ne pas être soumises à la torture ou à des traitements cruels, inhumains ou dégradants. Ainsi, de bonnes pratiques en matière de consentement éclairé mènent à de meilleurs soins, à l'absence de violence et de maltraitance et à de meilleurs résultats en matière de SSR.

Sur la base du droit d'être protégé de tout préjudice, il est cependant important de souligner les défis liés au consentement éclairé dans les services de SSR. Particulièrement dans les PRFI, diverses populations vulnérables y compris les personnes handicapées, font face à des contraintes accrues en matière de ressources ainsi qu'à des obstacles psychologiques et physiques. Cela limite leur accès aux services de SSR et leur autonomie dans le choix des services auxquels elles souhaitent accéder.

1.3 Les obstacles au consentement éclairé des femmes et filles handicapées

Les obstacles à la SSR sont systémiques et renforcés par la stigmatisation du handicap, le manque de sensibilisation et de formation en matière de handicap, l'insuffisance des ressources et les contraintes en termes d'accès.

Les femmes et les filles handicapées font face à des attitudes négatives concernant leur sexualité, leurs grossesses et leurs compétences parentales. De plus, elles sont souvent confrontées à des stéréotypes selon lesquels elles auraient besoin d'une protection spéciale en raison de leur vulnérabilité à la VBG (Silvers, et al., 2016). La stigmatisation implique

qu'elles reçoivent des informations et des soins de qualité médiocre au sein des services de SSR et de VBG et qu'elles vivent des discriminations et des pratiques nuisibles dans le contrôle de leurs choix en matière de reproduction (Gartrell, et al., 2017).

L'exclusion de l'accès aux informations de SSR peut être due à des obstacles à la communication et à des normes culturelles relatives au genre, à l'âge et au handicap, y compris la croyance que les femmes et filles handicapées ne seraient pas sexuellement actives ou n'auraient « pas la capacité » de prendre leurs propres décisions. Comparées à leurs homologues non handicapées, une quantité disproportionnée de femmes et de filles atteintes de handicaps physiques, sensoriels ou intellectuels ont une moindre littératie en matière de SSR (Vetter, et al., 2021) et peuvent de plus faire face à des obstacles multiples dans l'accès aux informations et aux soins (Holness, 2021 ; Martin, et al., 2021 ; Ganle, et al., 2020 ; Baart, 2017 ; Burke, 2017 ; Bradley-Jones, 2015, 2017 ; Tanube, et al., 2015 ; Thomson, 2014). Cette aliénation par rapport aux informations et aux prestations de services de SSR est particulièrement élevée pour les femmes et les filles atteintes de troubles du développement intellectuel (TDI – *intellectual and developmental disabilities* ou *IDDs*) à cause d'un présupposé qu'elles ne comprennent pas et des implications éthiques de prodiguer des soins de santé à une personne qui est peut-être incapable de donner un consentement valable au traitement (Goldsmith, 2008 ; Sowney et Barr, 2007 ; Keywood, Fovargue et Flynn, 1999).

En plus des obstacles en matière de communication et des préoccupations relatives à la compréhension et à la capacité, bon nombre de prestataires de soins obstétricaux manquent de formation et d'éducation au sujet d'aspects critiques de la prestation de soins à des personnes vivant avec des TDI (Ari, et al., 2022). Vu les obstacles à l'éducation et aux informations relatives à la santé et droits sexuels et reproductifs (SDSR – *sexual and reproductive health rights* ou *SRHR*) pour les femmes et filles handicapées, elles peuvent ne disposer que de peu ou pas de connaissances au sujet de ceux-ci, y compris de leurs droits à la liberté de choix et à l'absence de violation. Comme les autres groupes de population marginalisés, elles peuvent aussi se méfier des prestataires de santé du fait d'une stigmatisation intériorisée (Ho, 2021).

L'interaction relative au consentement éclairé peut de plus être un défi aussi bien pour les patients que pour les prestataires de santé. Des différences liées à l'âge, à la culture et au genre peuvent toutes influencer les attitudes des prestataires de santé, donc également la manière dont l'accès et la communication se déroulent (Hare and Hendy, 2003). Une étude réalisée auprès de prestataires de santé dans le sud de l'Éthiopie a révélé que seule la moitié d'entre eux (50,1 %) avaient recueilli un consentement éclairé adéquat dans le contexte d'interventions chirurgicales majeures. Il a été observé une association significative avec des pratiques efficaces de consentement éclairé chez les prestataires de santé ayant de solides connaissances, plus de dix ans d'expérience professionnelle et de formation, un âge plus avancé et des attitudes moins discriminatoires, et qui consacrent plus de temps aux processus de consentement éclairé (Negash, et al, 2021). En République démocratique du Congo, une étude menée auprès de prestataires de santé a mis en évidence que les

connaissances et pratiques relatives au consentement éclairé y étaient fortement déficientes (Nzaumvila, et al, 2021). À cet égard, nous devons prendre en considération le fait que le consentement éclairé en tant que tel pose déjà un défi aux professionnels de la SSR dans les PRFI. Faciliter le consentement éclairé de personnes handicapées peut dès lors exacerber des défis préexistants du fait d'une série d'obstacles variés, y compris un manque de formation à l'inclusion du handicap (Ganle, et al, 2016). Par conséquent, les professionnels qui soignent et soutiennent les femmes handicapées peuvent souvent manquer aux normes de déontologie professionnelle en matière de soins, notamment via une absence de consentement éclairé et de confidentialité, la réalisation inadéquate d'examens physiques et de traitements et procédures de SSR et la négligence et l'abandon des femmes handicapées. Ce faisant, les prestataires de soins peuvent contribuer à des pratiques reproductives néfastes qui sont autant de violations des SDR.

1.4 Les différents types de violations des SDR

Des examens physiques inadéquats : De nombreuses femmes handicapées font face à des difficultés pour obtenir des examens physiques complets, accessibles et dignes. Sans consentement éclairé, des procédures cliniques telles que les examens pelviens, les mammographies et les frottis cervicaux-utérin peuvent être assimilées à des violences, voire à des viols, si elles impliquent un acte de pénétration de la part du prestataire de services, par exemple lors de l'insertion d'un stérilet ou d'un spéculum sans consentement préalable (Welner, Foley and Holmes, 1999).

La contraception forcée : Bien souvent, les femmes et filles handicapées sont contraintes d'utiliser des moyens contraceptifs dans le but de contrôler leurs menstruations, leur expression sexuelle et/ou leur fertilité ; une des formes que prend ce phénomène est la pose d'un stérilet sans consentement éclairé. Les idées reçues courantes au sujet de la capacité reproductive des femmes et des filles handicapées ainsi qu'un manque d'informations sur les handicaps et les droits signifient souvent qu'elles se voient refuser l'accès à des contraceptifs sûrs et efficaces de leur propre choix (Frohmader and Ortoleva, 2013).

Des stérilisations forcées et/ou contraintes : La stérilisation forcée et/ou contrainte des femmes et filles handicapées est malheureusement une pratique courante dans le monde. Elles sont soumises à des hystérectomies forcées dans le but de contrôler leurs cycles menstruels ou de prévenir des grossesses résultant d'abus sexuels, ou encore à cause d'idées reçues et d'attitudes discriminatoires concernant leurs compétences parentales (Bradley-Jones, 2015). La stérilisation peut également être réalisée sous contrainte, lorsque la personne n'a accepté l'intervention que suite à des pressions sous forme d'incitations financières ou autres, d'informations incorrectes ou de tactiques d'intimidation. Les femmes handicapées sont particulièrement vulnérables aux stérilisations forcées pratiquées sous couvert de « protection » ou de soins médicaux légitimes, souvent avec le consentement de

tierces personnes en leur nom³. Les femmes présentant des handicaps intellectuels et celles qui sont placées en institution présentent le risque le plus élevé de stérilisation forcée (Tilley, et al, 2012). Bien que cette pratique ait des implications significatives en termes de droits humains, les auteurs sont rarement tenus responsables de leurs actes (Frohman and Ortoleva, 2013).

La violence sexuelle et basée sur le genre (y compris la violence physique, sexuelle, émotionnelle, psychosociale et économique) : bien souvent, l'exploitation sexuelle et le harcèlement émotionnel lors d'examens physiques et de traitements et interventions cliniques ne sont pas signalés par les femmes et filles handicapées (Welner, et al., 1999).

La violence obstétricale est l'une des formes les plus cachées de VBG et est vécue par des femmes et adolescentes dans de nombreuses régions du monde qu'elles soient handicapées ou non et quel que soit leur handicap. Cependant, les femmes handicapées sont plus souvent exposées aux différentes formes de violence obstétricale que les femmes non handicapées (Wudneh, et al, 2022). Ces violences incluent la violence physique (y compris le refus délibéré de soulager la douleur), la violence verbale, la négligence et le fait d'imposer (ou de refuser) des interventions lors du travail et/ou de l'accouchement. Les interventions faites sans consentement peuvent inclure l'immobilisation physique ou la contention lors d'examens pelviens, l'épilation des poils pubiens, des contacts physiques excessifs et inutiles lors d'examens, la manœuvre de Kristeller (une procédure consistant à « pousser » sur le ventre d'une femme enceinte afin d'accélérer l'expulsion fœtale), le recours systématique à l'épisiotomie (incision chirurgicale de la région du périnée afin d'élargir le canal vaginal) et la césarienne sans anesthésie (Terra, et al, 2019). Les césariennes sans indication médicale ou sans consentement préalable sont également courantes pour les femmes et filles ayant un handicap physique (Nguyen, et al., 2022).

2. Quelques constats... tirés d'entretiens et de discussions

2.1 Les avantages du consentement éclairé inclusif du handicap

Tout le monde devrait reconnaître les avantages du consentement éclairé inclusif : lorsque le consentement du patient est accordé en pleine connaissance de cause à l'issue d'un processus de communication clair, complet et engageant, aussi bien le patient que les professionnels de la SSR en tirent profit. Un processus de consentement éclairé de haute qualité présente donc de nombreux avantages. Il aide les patients à prendre des décisions en disposant de toutes les informations, renforce la relation patient-prestataire et est susceptible d'améliorer les résultats des soins, le suivi et la prise en charge ultérieure. De plus, le consentement éclairé autonomise le patient (au sens d'empowerment) en l'encourageant à être un participant actif du processus de soins et cultive en lui un sentiment de titularité (ownership) et de responsabilité envers sa propre santé. Lorsque le

³ Human Rights Watch. [Sterilization of Women and Girls with Disabilities: A Briefing Paper](#), 10 novembre 2011.

patient et sa famille comprennent les avantages, les effets négatifs potentiels et les risques d'un traitement, ils peuvent œuvrer ensemble à la sécurité du patient. De plus, lorsque les patients sont informés des risques, ils sont mieux équipés pour faire face, le cas échéant, aux effets négatifs d'un traitement.

2.2 Défis et actions pour améliorer le consentement éclairé inclusif

Les EIC et les focus groups avec des parties prenantes nous ont aidé(e)s à identifier les défis en matière de consentement éclairé inclusif du handicap (à partir de leur expérience vécue et de leurs contextes). Les constats fournissent le contexte nécessaire pour comprendre pourquoi les approches du consentement éclairé inclusives et fondées sur les droits humains sont si importantes. Sur base de l'expérience de multiples parties prenantes, ils mettent également en évidence les défis et actions pour les futures pratiques.

2.2.1 Les principaux défis en matière de consentement éclairé inclusif

Globalement, les principaux défis en matière de consentement éclairé inclusif sont les suivants :

Contexte :

- Les femmes et adolescentes porteuses de handicaps sont la cible, de manière disproportionnée, de violations de leurs droits humains telles que la stérilisation, la contraception et l'avortement forcés ;
- Les décisions relatives à la SSR de femmes et adolescentes handicapées sont souvent prises par les prestataires de santé, des membres de leur famille ou des aidants proches, au mépris du droit de toute femme à faire ses propres choix ;
- Les femmes et adolescentes handicapées sont également confrontées à des discriminations basées sur l'intersection entre handicap, genre et âge.

Structures sanitaires ;

- Manque de protocoles, de supervision et de suivi (*monitoring*) inclusifs du handicap ;
- Défis en matière d'accès dans les milieux de soins de SSR ;
- Manque de formation sur les droits et l'inclusion des personnes handicapées ;
- Manque de coordination entre OPH.

Travailleurs de santé :

- Attitudes négatives, idées reçues et manque de confiance en soi ;
- Manque de formation en matière de droits et soins des personnes handicapées ;
- Contraintes de temps, charge de travail élevée (personnel surchargé) ;
- Techniques et formation en communication insuffisantes (incapacité à évaluer ou détecter un manque de compréhension de la part du patient) ;
- Manque de supports d'IEC accessibles (manque de supports matériels en braille, en gros caractères, en langage simplifié et visuels ; manque d'interprètes en langue des signes).

Patientes :

- Manque de connaissances en matière de SDSR, y compris au sujet des droits relatifs à la liberté de choix et à l'absence de violation ;
- Anxiété face aux choix et aux résultats des procédures et manque de confiance envers les prestataires de services ;
- Stigmatisation intériorisée et faible estime de soi ;
- Difficultés de compréhension, de communication et cognitives.

Membres de la famille et aidants proches :

- Manque de connaissances en matière de SDRS, y compris au sujet des droits relatifs à la liberté de choix et à l'absence de violation ;
- Comportements contrôlants / violations des droits

Gouvernements :

- Manque de redevabilité : les autorités ne protègent pas les groupes vulnérables ;
- Manque de financement ;
- Lois ne reflétant pas le droit de ne pas subir de violence et le droit à l'autonomie corporelle ;
- Manque de politiques de santé inclusives des personnes handicapées.

2.2.2 Actions et acteurs principaux

Les normes de qualité internationales de la CDPH appellent à des changements concrets dans les systèmes de santé permettant de faciliter l'inclusion des personnes handicapées (ONU, 2006). **Le consentement éclairé est une problématique complexe nécessitant une réponse multiniveaux/mutuelle de la part d'une variété d'acteurs.** Le tableau ci-dessous résume les principales actions à mener pour surmonter les obstacles comportementaux (liés aux attitudes), institutionnels et environnementaux au consentement éclairé inclusif ainsi que les acteurs responsables des actions présentées.

Attitudes	Institutions/établissements	Environnements
Adopter une approche des soins centrée sur la personne qui prenne en compte l'intersectionnalité du patient et les besoins divers et changeants d'une personne handicapée tout au long de sa vie (prestataires de santé)	Réviser les politiques et les lois de manière à garantir les droits des personnes handicapées (gouvernement local)	Réaliser des évaluations de l'accessibilité (OPH/coordinateurs d'établissements)
Normaliser le traitement et l'engagement des femmes avec une grande variété de handicaps (OPH, ONG, écoles, églises)	Promouvoir une culture organisationnelle qui soutient une politique d'inclusion de haute qualité (coordinateurs d'établissements)	Réaliser des aménagements raisonnables (coordinateurs d'établissements/prestataires de santé)
Organiser des ateliers de sensibilisation à destination des prestataires de santé avec la participation significative de femmes handicapées afin de	Veiller à une dotation en personnel suffisante au sein de l'établissement de santé (coordinateurs d'établissements)	Proposer les communications dans plusieurs formats accessibles (OPH/ONG)
	Développer des protocoles de protection clairs afin d'éliminer les pratiques forcées et nuisibles relatives aux SDRS	Amener les services aux patients qui ne peuvent pas y accéder

sensibiliser les prestataires de santé aux obstacles liés aux attitudes, aux stéréotypes et aux comportements contrôlants des soignants et aux impacts que ces différents problèmes peuvent avoir sur les patients (OPH/ONG/ coordinateurs d'établissements/de programmes/gouvernement) Représenter des personnes handicapées dans les supports de SSR (gouvernement local et coordinateurs d'établissements) Tirer des enseignements des expériences de prestataires de santé et leur demander des comptes en cas de violation du consentement (RH/institutions des droits humains/juridique)	des femmes et filles handicapées dans les secteurs de l'éducation, des soins de santé et de la justice – suivi (<i>monitoring</i>) (gouvernement, dirigeants locaux, prestataires de santé y compris coordinateurs d'établissements, OPH et ONG) Intégrer l'inclusion à l'éthique organisationnelle et aux codes de conduite professionnelle (coordinateurs d'établissements, ONG, OPH) Former les prestataires de santé pour qu'ils soient à même de reconnaître et de promouvoir la capacité des femmes handicapées à faire des choix éclairés et sains (OPH) Veiller à ce que tout patient sous tutelle puisse réaliser des choix indépendants libres de toute coercition ou interférence (prestataires de santé) Inclure l'inclusion et les droits des personnes handicapées dans la formation des responsables d'établissements (établissements, programmes universitaires, gouvernement local) Engager des personnes handicapées en tant qu'interprètes/gestionnaires/prestataires de santé (gouvernement local,	– mettre en place des services mobiles – décentraliser les services (défenseurs des droits des patients handicapés/OPH/ONG)
---	--	--

	coordinateurs d'établissements) Promouvoir les liens et les partenariats avec les OPH pour développer des protocoles, des lignes directrices en matière d'accessibilité et des outils/formations techniques (programmeurs de SSR, coordinateurs d'établissements, OPH) Identifier un champion ou une championne de l'inclusion (de préférence une femme) dans le milieu de soins (OPH, coordinateurs d'établissements)	
--	---	--

3. Conclusion

Défi : Les données probantes recueillies lors d'un examen rapide des lignes directrices et outils relatifs au consentement éclairé inclusif du handicap révèlent un écart saisissant entre les lignes directrices cliniques relatives au handicap et au consentement éclairé d'une part et les réalités des soins prodigués dans les PRFI et les milieux défavorisés d'autre part.

L'objectif de la partie suivante – le guide – consiste à :

- Aider les travailleurs de la SSR à respecter leurs obligations légales en matière de soins respectueux et de consentement éclairé ;
- Aider les travailleurs de la SSR à suivre les principes de la CDPH ;
- Fournir une ressource au personnel technique pour lui permettre de répondre aux besoins des femmes handicapées en matière d'accès dans le cadre de la SSR ;
- Fournir un contexte pour le développement d'une formation aux soins respectueux et au consentement éclairé qui soit inclusive du handicap ;
- Fournir une liste de contrôle de référence pour la direction des établissements de soins de SSR.

Le guide en tant que tel s'articule en deux parties. La première partie porte sur les défis et sur les actions pouvant être menées au niveau de la communauté et au sein des services pour sensibiliser aux droits et promouvoir des environnements propices. La deuxième se concentre sur les rôles et responsabilités des travailleurs de la SSR, des aidants proches et des membres de la famille, des OPH et des gouvernements locaux dans l'amélioration de l'inclusion des personnes handicapées dans le consentement éclairé.

II. Directives pour le consentement éclairé inclusif dans les services de SSR

1. Les environnements propices au consentement inclusif

1.1 Faire face aux attitudes néfastes et promouvoir la sensibilisation aux droits

Défi : Les femmes handicapées nous ont rappelé que la stigmatisation et les attitudes négatives envers le handicap persistent dans leurs communautés. Les prestataires de santé étaient également conscients de la façon dont la stigmatisation du handicap peut restreindre les droits et le consentement éclairé des patients et exposer les patients handicapés à des préjudices.



Témoignages

« Le processus de consentement éclairé commence avant même que la personne n'accède aux services. Le consentement éclairé repose sur le fait que les femmes handicapées et les prestataires de services, les aidants proches et les membres de la communauté connaissent les droits des personnes handicapées et se gardent de toute attitude ou prédisposition néfaste susceptible d'affecter les choix des femmes handicapées en matière de SSR » (Entretien avec un(e) expert(e)).

« Pour que chaque personne puisse prendre ses propres décisions, il faut un changement de mentalité et d'attitude de la part des parents, tuteurs et membres de la communauté » (Membre d'une OPH, Mozambique).

« Il existe une forme de 'traumatisme de la grossesse' où la communauté estime qu'elle ne convient pas aux femmes handicapées – la situation réduit les patientes au silence et affecte leur estime d'elles-mêmes et cela peut avoir un impact sur leur capacité (agency) à prendre leurs propres décisions et sur leur consentement éclairé » (Entretien avec un(e) expert(e)).

« La mentalité des femmes handicapées peut se révéler problématique. Elles se sentent rejetées par la société depuis leur plus jeune âge. Elles ont toujours le sentiment qu'elles devraient être prises en pitié ou ignorées, et cela affecte leur prise de décisions » (Prestataire de santé communautaire, Ouganda).

Actions (tout le monde) :

1. **Lutter contre la stigmatisation, les stéréotypes et les idées reçues** concernant la sexualité et les droits sexuels et reproductifs des personnes handicapées aux niveaux individuel, familial, communautaire et structurel avec la participation significative des OPH, particulièrement celles qui sont dirigées par des femmes. Les

obstacles liés aux attitudes des familles, des communautés et des prestataires de services de santé ont été identifiés comme le frein principal à l'accès des personnes handicapées aux services de SSR et à l'exercice de leur droit au consentement éclairé.

2. **Faciliter la participation significative** : Engager les dirigeants communautaires, les prestataires de santé, les tuteurs et les femmes handicapées et les organisations qui les représentent dans la mobilisation communautaire pour sensibiliser aux droits à la SSR et à une existence exempte de violence, en mettant un accent particulier sur le droit de choisir et la capacité (agency) à prendre leurs propres décisions au sujet de leur corps⁴.
3. **Le consentement éclairé commence tôt** : Plaider pour une éducation complète à la sexualité (ECS– Comprehensive Sexuality Education ou CSE) inclusive et accessible et pour l'accès aux informations et aux services de SSR pour les enfants et adolescents handicapés à l'école et à la maison. Les informations et les connaissances donnent aux personnes le pouvoir d'exercer leurs droits en matière de SSR, de prendre des décisions éclairées et de jouir d'une vie sexuelle saine, épanouissante et satisfaisante. De plus, l'ECS inclusive (ECSi – Inclusive Comprehensive Sexuality Education ou iCSE) peut prévenir les résultats négatifs ou extrêmement néfastes en matière de SSR.

1.2 Renforcer les capacités organisationnelles des prestataires de services de SSR

Défi : L'absence de protocoles standards et de formation régulière en matière de consentement éclairé est une problématique commune à tous les services de SSR, mais plus particulièrement encore dans les établissements situés dans des régions reculées. Bien souvent, les services où des protocoles standards de consentement éclairé sont effectivement en place n'incluent pas les personnes handicapées. Les prestataires de services de SSR disposent rarement de connaissances et de compétences suffisantes en termes de consentement éclairé et d'inclusion du handicap, et les contrôles d'assurance qualité couvrant le consentement éclairé des femmes handicapées font défaut. Les parties prenantes ont reconnu que le manque de protocoles inclusifs du handicap au sein des services de SSR combiné à une formation, une supervision et un suivi (monitoring) insuffisants des prestataires de santé peut mener au déni des droits des femmes et filles handicapées.



Témoignages

⁴ HI. [Sexual and Reproductive Health and Rights for All: Disability Inclusion from Theory to Practice](#). Women's Integrated Sexual Health 2 Action Project (WISH2ACTION), 2022.

« Nous savons que les femmes handicapées ont le droit de choisir d'avoir des rapports sexuels, le droit d'accéder à la santé maternelle et à la planification familiale, le droit d'aimer et d'être en couple, mais nous n'avons pas de politiques ou de mandats clairs susceptibles d'apporter des précisions ou de fournir des directives sur le consentement éclairé lorsque nous sommes face à une femme qui a des difficultés de communication » (Défenseur(se) des droits des patientes, Ouganda).

« La clé, c'est de créer un environnement qui véhicule le message clair que les femmes handicapées ont le droit de connaître leur corps, les services et les traitements les plus adaptés » (Entretien avec un(e) expert(e)).

« Il faut mettre en place des mécanismes formels de retours ou de plaintes qui doivent faire l'objet d'une enquête en cas de suspicion de violence obstétricale ou de violence verbale et de négligence » (Entretien avec un(e) expert(e)).

« La responsabilité ne devrait pas incomber uniquement au prestataire de services individuel. La couverture des ressources humaines devrait également garantir qu'il y ait du personnel qualifié pour assurer le suivi des problèmes de compréhension et de décision » (Entretien avec un(e) expert(e)).

« Créer un espace sûr pour les personnes handicapées et décrire votre rôle dans leur traitement. À partir de là, elles peuvent partager leur histoire et les mesures sont prises sur cette base. Nous sommes confrontés à un problème de manque de temps en raison du grand nombre de patients, mais nous essayons d'y remédier en identifiant les patients et en leur allouant du temps en fonction de la gravité de leur situation » (prestataire de santé, Rwanda).

Actions (responsables d'établissements et de programmes de SSR) : Il faut toujours partir du principe que les patients handicapés, y compris ceux qui présentent des handicaps mentaux et psychosociaux, ont le droit et la capacité juridique de consentir à des services de SSR, et que ces services doivent leur être bénéfiques. Des protocoles standardisés inclusifs et clairs de consentement éclairé doivent donc être mis en place. Les responsables d'établissements peuvent favoriser une culture organisationnelle qui soutienne une politique d'inclusion de haute qualité, particulièrement en matière de consentement éclairé, notamment via les démarches suivantes :

- 1. Mettre en œuvre et respecter des normes minimales pour des soins de SSR équitables et exempts de discrimination**, y compris des lignes directrices inclusives pour le consentement éclairé et des protocoles clairs pour éliminer les pratiques forcées nuisibles en matière de santé et de droits reproductifs des femmes et filles handicapées.
- 2. Développer des protocoles inclusifs de prestation de services** comprenant des mesures de protection pour soutenir la prise de décision indépendante et veiller à ce que les femmes et les filles handicapées puissent donner leur consentement éclairé

pour toute méthode contraceptive, procédure d'accouchement ou examen médico-légal relatif aux VBG.

- 3. Renforcer les capacités du personnel et les connaissances de l'organisation en matière d'inclusion du handicap avec la participation significative de femmes handicapées.** Tous les membres du personnel de santé devraient suivre une formation continue sur les principes directeurs du consentement éclairé (voir chapitre 2.1 : « [Le rôle des travailleurs de santé](#) ») et l'inclusion des personnes handicapées, et adopter une attitude positive envers les patients handicapés.

Une formation adéquate est essentielle pour garantir que le personnel :

- est conscient des besoins des patients en matière d'accessibilité et des problèmes d'accessibilité spécifiques aux personnes handicapées ;
- développe les compétences et la confiance en soi nécessaires pour gérer ces besoins et problèmes de manière efficace ;
- est formé à la communication avec les patients atteints de différents types de handicaps de manière générale et que chacun de ses membres soit également formé à son rôle et environnement spécifiques. Pour ce faire, il est possible d'organiser une formation de sensibilisation incluant des informations générales sur les services et la communication accessibles ainsi que des formations sur mesure relatives à leur rôle et environnement spécifiques ;
- est capable de reconnaître les obstacles aux droits et au consentement éclairé et apprend des moyens concrets de les surmonter.

- 4. Veiller à ce que les informations et services de SSR soient accessibles :** prendre en compte les besoins individuels et éliminer les obstacles aux services de soins de SSR. Réaliser une évaluation des obstacles (audit de l'accessibilité) aux services⁵ et s'assurer que les lieux et le mobilier sont adaptés/accessibles. Mettre en place différents moyens et occasions pour que les personnes handicapées aient un accès garanti à des informations au sujet de leur santé et leur bien-être – par exemple, inclure des affiches et des brochures représentant les handicaps dans toute leur diversité (voir également chapitre 1.3, « [Les informations dans des formats accessibles](#) »).
- 5. Évaluer régulièrement les attitudes** du personnel envers les personnes handicapées (tous les trimestres) au moyen d'un questionnaire validé.
- 6. Intégrer un « screening » systématique du handicap**, par exemple en utilisant les questions du Washington Group sur le fonctionnement⁶ pour identifier les limitations

⁵ HI (2021). [Access to Sexual and Reproductive Health and Rights Information and Services: Perspectives of women and girls with disabilities in Uganda and Bangladesh.](#)

⁶ Madans, J.H., Loeb, M.E. & Altman, B.M. (2011). [Measuring Disability and Monitoring the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: The Work of the Washington Group on Disability Statistics.](#) BMC Public Health 11 (Suppl. 4), S4.

fonctionnelles et déterminer quel soutien est nécessaire, par exemple un interprète, des supports faciles à lire/sous forme d'images, etc.

7. **Garantir des effectifs suffisants et des charges de travail gérables** afin de donner aux professionnels de la santé le temps nécessaire pour s'assurer du consentement éclairé.
8. **Engager des personnes handicapées, particulièrement des femmes handicapées**, en tant qu'interprètes, responsables, membres du personnel et défenseurs des droits des patients.
9. **Nommer un point focal pour l'inclusion des personnes handicapées** (qui pourrait être un membre existant du personnel) ou identifier des membres du personnel et de la communauté pour constituer un comité (avec le personnel de SSR et des membres d'OPH dirigées par des femmes) chargé de réviser, d'actualiser et de mettre en œuvre la politique d'accès et d'inclusion des personnes handicapées.
10. **Lancer une initiative d'amélioration de la qualité du consentement éclairé dans l'établissement de SSR** : le comité peut piloter/tester les processus de consentement éclairé avec les personnes handicapées et recueillir leurs retours sur leur satisfaction à l'égard du processus de consentement éclairé et de la procédure lors d'entretiens de fin de prestation avec les patients.
11. **Mettre en œuvre des mécanismes de retour (« feedback ») inclusifs** et établir des cadres robustes pour le suivi, l'évaluation et la redevabilité en cas de violation des procédures de consentement éclairé ou d'atteinte à l'autonomie. Offrir des possibilités de signaler les pratiques nuisibles ou les violations des droits au sein des services en veillant à ce que les personnes handicapées puissent facilement faire part de leurs retours. Garantir la mise en place de mécanismes de signalement au superviseur et d'un suivi systématique des plaintes par le département des ressources humaines.
12. **Une budgétisation inclusive** : un financement spécifique est nécessaire afin de garantir l'accessibilité et de proposer des aménagements raisonnables et des communications accessibles, c'est-à-dire que l'organisation doit dédier des fonds à l'atténuation des obstacles à la communication et à la compréhension ainsi qu'à la formation du personnel, des défenseurs salariés des droits des personnes handicapées et aux supports d'IEC (Information, Éducation et Communication – *Information, Education and Communication* ou IEC).

Toutes ces initiatives en faveur du renforcement des capacités de l'organisation doivent être mises en place avec la participation significative de personnes handicapées et plus particulièrement, de femmes handicapées.



Mémo – Votre établissement de soins de santé est-il exempt de discrimination ?⁷



MILIEUX DE SOINS DE SANTÉ NON DISCRIMINATOIRES

VOTRE CENTRE DE SANTÉ EST-IL EXEMPT DE TOUTE DISCRIMINATION? LES NORMES MINIMALES QUE LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE SANTÉ POURRAIENT UTILISER POUR ASSURER UN ENVIRONNEMENT SANS DISCRIMINATION POUR LES PATIENTS ET LES FOURNISSEURS DE SOINS DE SANTÉ SONT LES SUIVANTES :

01.

LE CENTRE DE SOINS DE SANTÉ DOIT FOURNIR DES SOINS DE SANTÉ DE QUALITÉ ET SANS RETARD À TOUTE PERSONNE DANS LE BESOIN, INDÉPENDamment DE SON GENRE, NATIONALITÉ, ÂGE, HANDICAP, ORIGINE ETHNIQUE, ORIENTATION SEXUELLE, RELIGION, LANGUE, STATUT SOCIOÉCONOMIQUE, STATUT SÉROLOGIQUE OU TOUT AUTRE ÉTAT DE SANTÉ, OU TOUTE AUTRE MOTIF.

02.

LE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ DU PATIENT EST NÉCESSAIRE AVANT TOUT TEST OU PRESCRIPTION DE TRAITEMENT. PAR AILLEURS, LES PATIENTS NE SONT PAS OBLIGÉS D'ACCEPTER OU DE DEMANDER QUELQUE SERVICE.

03.

LES PRESTATAIRES DE SOINS DE SANTÉ DOIVENT RESPECTER LA CONFIDENTIALITÉ ET LA VIE PRIVÉE DU PATIENT DE MANIÈRE PERMANENTE.

04.

LES PRESTATAIRES DE SOINS DE SANTÉ DOIVENT RÉGULIÈREMENT ÊTRE FORMÉS ET DOIVENT DISPOSER DE CAPACITÉS ET COMPÉTENCES SUFFISANTES POUR FOURNIR DES SERVICES SANS STIGMATISATION ET DISCRIMINATION.

05.

LE CENTRE DE SOINS DE SANTÉ DOIT DISPOSER DES MÉCANISMES DE RÉPARATION DE PRÉJUDICE DE DISCRIMINATION ET DE VIOLATION DES DROITS DES PATIENTS AINSI QUE POUR ASSURER LA RESPONSABILITÉ.

06.

LE CENTRE DE SOINS DE SANTÉ DOIT GARANTIR LA PARTICIPATION DES COMMUNAUTÉS AFFECTÉES AU DÉVELOPPEMENT DE POLITIQUES ET DE PROGRAMMES PROMOUVANT L'ÉGALITÉ ET LA NON-DISCRIMINATION DANS LES SOINS DE SANTÉ.

⁷ ONUSIDA (UNAIDS) (2017). [Agenda for Zero Discrimination in Health Care Settings](#). Genève : ONU.

1.3 Présenter les informations dans des formats accessibles



Témoignages

« Il est beaucoup plus aisé de faciliter le consentement éclairé quand la communication ne pose pas problème » (Entretien avec un(e) expert(e) de HI).

« C'est aussi compliqué de communiquer avec les personnes qui ont un trouble de la parole ou du langage. Il est parfois difficile de savoir ce qu'elles veulent et de quel type d'aide elles ont besoin. En fonction de leur degré de handicap (cécité ou surdité), nous essayons de les aider au mieux de nos capacités, par exemple en utilisant la langue des signes, et quand cela dépasse nos compétences, nous faisons appel à des soignants avec un niveau d'expertise plus élevé » (Médecin, Ouganda).

« Les membres du personnel des services de SSR ont tous une responsabilité, en fonction de leur propre rôle, de veiller à ce que les services soient accessibles aux personnes handicapées. Ils doivent à cette fin disposer des outils et du temps nécessaires pour s'assurer que leurs interactions et leur communication avec les patients handicapés sont adéquates, respectueuses et dispensées de telles manières que les personnes handicapées peuvent les recevoir et les comprendre » (Entretien avec un(e) expert(e)).

Défi : Les prestataires de services ont rapporté qu'ils n'avaient pas accès à des outils faciles à lire ou à d'autres supports adaptés pour la prise de décision inclusive ou l'aide à la prise de décision (APD – Supported Decision Making ou SDM) et ne savaient pas non plus comment les employer efficacement, quand ils n'en ignoraient pas tout bonnement l'existence.

Actions : Afin de faciliter le consentement éclairé inclusif, les patients doivent recevoir des informations essentielles et précises dans des formats accessibles, des informations impartiales, non directives et non discriminatoires sur la contraception, l'IVG, les soins après avortement, la prévention et le traitement des cancers des organes reproducteurs, la grossesse, le travail et l'accouchement sans risques, les soins postnataux, la parentalité (y compris les droits parentaux et des informations au sujet des services et soutiens disponibles pour les parents handicapés), la prise en charge clinique des victimes de viol et le signalement obligatoire lié au contexte.

1. **Les supports d'IEC** peuvent aider à présenter l'information dans des formats accessibles et améliorer la communication. La grande variété des handicaps demande une grande variété de formats, y compris la simplification du consentement éclairé et l'évaluation de la compréhension du patient à l'aide de textes faciles à lire et de présentations multimédia imprimées ou visuelles/audio, c'est-à-dire de dessins et d'illustrations relatifs aux choix en matière de santé et aux risques et avantages

des procédures et des traitements. La compilation de supports d'IEC devrait être réalisée avec la participation significative de personnes handicapées.

2. **Recueillir des retours** (“feedback”) sur la manière dont les outils d'IEC facilitent ou entravent le processus de consentement et les adapter en conséquence. Un groupe consultatif de femmes et d'adolescentes présentant une variété de handicaps peut veiller à ce que les outils soient créés en fonction de leurs expériences et utilisés pour promouvoir leurs droits et leur santé.
3. **Travailler avec des assistants de communication** (interprètes/aidants proches) ou des défenseurs des droits des patients afin de veiller à ce que les informations soient communiquées de manière appropriée.
4. Rassembler les supports et outils d'IEC inclusifs dans une **banque de ressources/d'images locale ou nationale** pour les praticiens de SSR afin de soutenir la prise de décision éclairée relative à la santé sexuelle, reproductive et maternelle.
5. Garantir l'**accès à un interprète agréé en langue des signes (de préférence une femme)** lorsque cela est nécessaire. Le personnel de santé ne devrait pas être censé se former à la langue des signes. L'interprète en langue des signes doit être formé aux SDSR/VBG et à la confidentialité.
6. **Former le personnel** à l'utilisation des outils et ne pas dépendre complètement des aidants proches pour la communication et l'évaluation de la compréhension. Les adultes handicapés doivent toujours être présumés compétents jusqu'à preuve du contraire. De plus, pour des raisons éthiques et légales, il n'est pas recommandé de faire appel à des enfants et à des membres de la famille pour interpréter ou traduire. Le document « On speaking terms » fournit plus d'informations à ce sujet⁸.
7. **Organiser des débriefings mensuels avec les prestataires de santé** – suivre/documenter/rassembler les patients présentant des difficultés de communication/compréhension et discuter des défis liés au consentement éclairé et des résultats des traitements ou procédures.



Mémo – Liste de contrôle des ressources pour faciliter les procédures de consentement éclairé inclusif

- Des interprètes en langue des signes pour les personnes sourdes ou malentendantes ;
- De la documentation en langage clair et simple sur les droits et libertés des patients en matière de prise de décision ;
- Des supports faciles à lire pour les personnes ayant des handicaps intellectuels ou celles qui ne savent pas lire (par exemple des supports illustrés) ;

⁸ Health Service Executive (2009). [On Speaking Terms: Good Practice Guidelines for HSE Staff in the Provision of Interpreting Services](#).

- Des informations dans des formats numériques pour les personnes utilisant des lecteurs d'écran ;
- Des documents en braille pour les personnes aveugles ou malvoyantes ;
- Des espaces privés accessibles aux personnes à mobilité réduite (rampes, toilettes, place suffisante pour manœuvrer un fauteuil roulant ou un autre appareil de mobilité).



Mémo – Propositions de supports d'IEC

- Les informations simplifiées trouvent davantage écho auprès des patients et sont associées à une anxiété diminuée et à une satisfaction accrue à l'égard du processus de consentement (Kadam, 2017) ;
- Un groupe consultatif de femmes avec des handicaps variés chargé de veiller à ce que les outils soient créés en fonction de leurs expériences et utilisés pour promouvoir leurs droits et leur santé ;
- Nous suggérons une approche novatrice qui recourt à des stratégies de communication ne nécessitant pas de connaissances particulières en matière de santé, ainsi qu'à des aides visuelles pour compléter et potentiellement remplacer l'approche traditionnelle du consentement éclairé.
- Une vidéo présentant les choses à faire et à ne pas faire en termes de langage à utiliser pour parler des personnes handicapées⁹ ;
- Du matériel qui se concentre sur l'autonomie et les capacités des patients – voir par exemple la vidéo « [Don't underestimate me](#) » sur l'importance de l'approche positive qui se concentre sur ce que les personnes handicapées peuvent faire.

➔ Pour plus d'informations sur l'**accessibilité des services de SDSR**, voir :

- [Learning from a disability-inclusive sexual reproductive health and rights program \(WISH2ACTION\)](#)
- [Step Towards Disability Inclusive Sexual Reproductive Health: Learnings from WISH2Action Project](#)

2. L'engagement des partenaires pour garantir le consentement éclairé

Cette section du guide traite des rôles que les différentes parties prenantes doivent jouer dans la facilitation du consentement éclairé.

Le graphique ci-dessous représente les rôles des différentes parties prenantes :

⁹ Voir, par exemple : ONU (2022). [Lignes directrices pour l'inclusion du handicap dans les communications](#).



2.1. Le rôle des prestataires de santé



Témoignages

« Les membres du personnel sont souvent de mauvaise humeur et impatients. Ils peuvent donner l'impression d'être arrogants et difficiles à approcher » (Membre d'OPH, Ouganda).

« Une infirmière m'a dit que ce serait terrible que je tombe enceinte et que je devrais prendre la contraception parce que je suis kajote (handicapée) » (Patiente handicapée, Rwanda).

« Une grossesse non désirée peut mener à des problèmes de santé invalidants supplémentaires, et une stérilisation forcée peut donner aux femmes handicapées le sentiment de ne pas être des êtres humains à part entière » (Défenseur(se) des droits des patientes, Ouganda).

« Je ne sais pas toujours si c'est la meilleure option pour moi. Je suis stressée quand je dois décider, et si je prenais la mauvaise décision ? » (Patiente handicapée, Rwanda).

« Les patient(e)s handicapé(e)s ne nous font pas confiance et ont l'impression que nous avons de mauvaises intentions » (Membre du personnel infirmier, Ouganda).

« Les prestataires de santé qui travaillent dans des services traditionnels ne sont souvent pas conscients des problèmes de santé spécifiques des personnes handicapées et ne savent pas de quoi leurs patients ont besoin – ils ne se sentent pas en confiance pour fournir des services » (Prestataire de santé, groupe de HI, Rwanda).

« J'ai remarqué que les prestataires de santé communautaire ont plus d'expérience dans la reconnaissance des personnes handicapées vu qu'ils travaillent dans la communauté. Ils ont beaucoup d'informations sur les personnes vivant avec des handicaps et les aident à savoir de quels services elles ont besoin » (Prestataire de santé, Rwanda).

« Nous devons fournir un soutien technique aux prestataires de services pour les aider à rendre leurs patients indépendants – Qu'est-ce que je peux faire ? Quels sont les services et les méthodes que je peux utiliser pour aider la communication ou quelqu'un qui a du mal à exprimer son opinion sur les choix qui lui sont présentés ? » (Entretien avec un(e) expert(e)).

« Les prestataires de santé doivent être honnêtes envers eux-mêmes et réfléchir à leurs erreurs et en apprendre ce qu'ils devraient faire la prochaine fois. La variété des situations de handicap est si grande qu'ils ne doivent pas penser qu'ils peuvent faire les choses correctement pour chaque personne et à chaque fois. Il faut qu'ils demandent au patient et demandent de l'aide à leur superviseur » (Entretien avec un(e) expert(e)).

« Les prestataires de services doivent reconnaître les limites de leurs propres compétences professionnelles en termes de capacité à faciliter le consentement éclairé inclusif. Ils doivent être formés à gérer des membres de la famille contrôlants et savoir quand demander de l'aide pour évaluer la compréhension et la capacité » (Entretien avec un(e) expert(e)).

Défi : Les prestataires de santé ont reconnu leur responsabilité de faciliter l'obtention du consentement éclairé légitime des patient(e)s handicapé(e)s mais étaient confrontés à des difficultés pour communiquer avec eux.

- Les prestataires de santé ont estimé qu'ils n'avaient pas les compétences et outils nécessaires à l'interprétation indépendante, à la communication et aux tests de compréhension ;

- Les prestataires de santé ont indiqué qu'ils n'étaient pas formés de manière systématique concernant les handicaps, qu'il s'agissait souvent d'une formation ponctuelle et que les nouveaux employés n'étaient pas pris en compte. Les prestataires de santé chargés des soins obstétricaux ont révélé ne pas avoir été formés à la prise en charge des femmes présentant des troubles du développement intellectuel ;
- Les membres du personnel ont indiqué que lorsqu'ils rencontraient des difficultés face à des patients ayant des handicaps sensoriels ou intellectuels, ils ne connaissaient aucune personne compétente à qui s'adresser pour obtenir des conseils ou de l'aide ;
- Les prestataires de santé semblent être surchargés de travail, avec peu de supervision ou de soutien et de fortes contraintes de temps et de ressources.

Actions :

1. **Développez chez le personnel des compétences d'inclusion du handicap avec la participation significative de femmes handicapées** : un cadre de compétences visant à optimiser le consentement éclairé, c'est-à-dire que les prestataires de santé des services de SSR doivent bien connaître le contenu et les implications des instruments actuels des Nations Unies, y compris la Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, la CDPH, la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes et les cadres législatifs nationaux relatifs aux droits des personnes handicapées¹⁰ ;
2. Assurez le renforcement continu des capacités du personnel de SSR concernant les principes du consentement éclairé inclusif.



Mémo – Principes directeurs du consentement éclairé inclusif

1. Adoptez une **approche centrée sur la personne** en plaçant le ou la patient(e) au centre de la démarche de soins. Prêtez une écoute attentive à ses besoins, préférences et expériences de vie. Fournissez des informations complètes et des options de soins de santé adaptées aux besoins individuels du patient. Défendez ses droits et son autonomie ; donnez constamment la priorité à ses souhaits et respectez-les. Donnez-lui les moyens (dans le sens d'empowerment) de prendre ses propres décisions au sujet de sa santé et de son bien-être.
2. **Respectez le droit à la non-discrimination et à la dignité** : traitez les patients avec empathie, compassion, courtoisie et prévenance. Assurez le plein respect de leur dignité indépendamment de leur âge, handicap, niveau d'éducation, statut social, prétendue race, état civil, identité de genre, orientation sexuelle, ou tout autre critère potentiel de discrimination.

¹⁰ ONU (2005). [Article 21 – Health: Informed Consent](#).

3. **Partez du principe que la personne a la capacité de consentir** : à moins que le contraire ne soit démontré, tous les adultes, y compris ceux qui présentent des handicaps intellectuels, ont la capacité au consentement. Garantisiez la mobilisation de toutes les ressources disponibles pour faire en sorte que les personnes handicapées puissent exercer leur capacité au consentement. Recourez aux aidants proches et membres de la famille en tant que ressources permettant de soutenir la communication et faciliter le consentement éclairé en gardant à l'esprit qu'ils ne sont pas toujours l'autorité ultime en matière de décisions. Dans les cas où une personne handicapée n'a pas la capacité de prendre ses propres décisions, impliquez-la le plus possible dans le processus de soins, communiquez directement avec elle et demandez son autorisation avant tout examen médical. Adoptez des mesures pour veiller à ce que les décisions reflètent bel et bien les droits, la volonté et les préférences de la personne et sont adaptées aux circonstances.
4. **Respectez le droit à l'information** : Fournissez des informations impartiales et complètes permettant aux patients de prendre des décisions éclairées et autonomes en toute connaissance de cause concernant leur fertilité et d'autres questions de santé sexuelle et reproductive.
5. **Respectez le droit de choisir** : Reconnaissez et respectez les droits des femmes handicapées de décider en toute liberté d'avoir des enfants, de choisir des moyens contraceptifs ou d'interrompre une grossesse. Fournissez un large éventail d'options de soins et de traitement sauf contre-indication médicale et aidez les femmes à faire leurs propres choix sans jugement ou stigmatisation.
6. **Combattez vos biais personnels** : Livrez-vous régulièrement à une autoréflexion et restez conscient de tout biais implicite ou subconscient que vous pourriez avoir. Assurez-vous que ces biais n'influencent pas les options de soins de SSR que vous proposez et respectez et défendez toujours l'autonomie des patients.
7. **Respectez le droit à la vie privée, à l'intimité et au confort** : Veillez à ce que la consultation et les conseils médicaux se déroulent dans un cadre privé et rassurez le patient quant au fait que la confidentialité est garantie. Si un patient se présente avec une personne accompagnante, proposez-lui toujours de choisir d'être seul pendant la consultation et l'examen. Communiquez clairement les rôles de tous les prestataires de santé qui sont présents et donnez la possibilité de limiter le nombre de personnes présentes. Dans la mesure du possible en fonction des effectifs, donnez aux patients le choix du genre de leur prestataire de soins. Beaucoup de femmes peuvent préférer être examinées par un membre du personnel qui est elle-même une femme. Respectez le droit des femmes à l'autonomie corporelle, expliquez la nature et le but de tout examen physique. Demandez le consentement et répondez à toute question ou préoccupation que le ou la patient(e) pourrait avoir avant l'examen. Si un(e) patient(e) demande la présence d'une personne-soutien ou a besoin d'elle pour communiquer, offrez-lui toujours la possibilité que l'examen physique soit réalisé en privé. Informez la

patiente qu'elle est libre de retirer son consentement à tout moment et que l'examen peut être interrompu si elle se sent mal à l'aise. Rassurez le ou la patient(e) sur le fait qu'il ou elle a le contrôle de l'examen. Ne remettez pas en question et ne contestez pas la décision d'un(e) patient(e) de refuser un examen.

8. **Respectez le droit à la confidentialité** : Soyez fidèle au serment d'Hippocrate en veillant à ce que les informations personnelles et médicales de tous les patients, y compris des femmes handicapées, restent privées. Suivez les normes juridiques et éthiques locales en évitant toute discussion au sujet des patients à l'intérieur ou à l'extérieur des services de santé.
-

3. Offrez aux prestataires de santé **des sensibilisations sur mesure au handicap et une formation adéquate fondée sur des données probantes**, animées par une personne handicapée. Intégrez des études de cas et thèmes relatifs au handicap à la formation existante des prestataires de soins de SSR sur le consentement éclairé. Incluez le renforcement des capacités en matière d'identification des handicaps et d'évaluation de la compréhension, d'offre d'aménagements raisonnables et de communication efficace avec les patients.
 - a. Incluez la communication avec les patients handicapés, par exemple en utilisant un langage fondé sur les droits et des **stratégies de communication inclusives**.
 - b. **Protection** : Formez les prestataires de santé au sujet des différents types de maltraitance pour qu'ils puissent comprendre comment leurs actions, mots et déséquilibres de pouvoir peuvent affecter le consentement éclairé des personnes handicapées.
 - c. Encouragez les membres du personnel à **prendre leur temps** lorsqu'ils s'occupent de femmes handicapées et sensibilisez-les aux personnes ressources à qui ils doivent s'adresser lorsqu'ils rencontrent des problèmes de communication ou de compréhension qui dépassent leur formation.
 - d. **Sensibilisez les prestataires de santé aux modèles d'aide à la prise de décision** et à la manière de les utiliser pour renforcer les droits des patients.
4. **Assurez le suivi** – Avec le consentement des patients, assurez l'inclusion des détails relatifs aux besoins d'une patiente en matière d'accessibilité ou de communication dans les plans pour les rendez-vous de suivi.
5. **Débriefez** – Rassembler les patients identifiés comme présentant des difficultés de communication/compréhension et discutez des résultats avec votre superviseur.
6. **Sensibilisez les patients à leurs droits** au consentement, à la protection de toute maltraitance et violence et aux soins de SSR, y compris les moyens contraceptifs, les soins de santé maternelle, l'expérience positive de l'accouchement, etc.
7. **Sensibilisez aux violations des droits humains et aux problématiques relatives à la protection**, y compris la liberté des patients de se sentir en sécurité pendant les

examens et de ne pas subir de VBG, de violence entre partenaires intimes et d'abus sexuels de la part d'aidants, de membres de leur famille ou de prestataire de santé.

8. Autonomisez (empower) : Encouragez les femmes handicapées à jouer un rôle actif dans l'obtention d'informations relatives aux questions de SSR et aux options de traitement.

9. Décentralisez les compétences et les formations :

- a. Si la sensibilisation aux droits des personnes handicapées et au consentement éclairé doit être renforcée parmi tous les prestataires de santé, un ou deux membres de l'équipe devraient recevoir une formation intensive pour devenir des défenseurs des droits des personnes handicapées. Ils seront consultés pour soutenir le processus de consentement éclairé et être responsables de la liaison avec les OPH pour l'orientation des patients. On peut envisager d'inclure des membres du personnel ou des familles en situation de handicap comme défenseurs des droits des personnes handicapées au sein de l'équipe.
- b. Décentralisez la prestation de services (en utilisant des approches communautaires) pour accroître l'accessibilité et l'acceptabilité pour les populations clés. Les services de proximité et mobiles, les centres d'accueil et les approches basées sur les lieux de rencontre sont utiles pour atteindre les personnes ayant un accès limité aux établissements de soins de SSR ou qui sont sous-desservies par ceux-ci. Ces approches demandent des liaisons/partenariats essentiels avec les OPH et les prestataires de santé communautaire.
- c. Renforcez le rôle des prestataires de santé communautaire (PSC – *community health workers* ou CHW) et des relais communautaires dans l'identification et l'orientation des personnes handicapées vers les services de SSR.
- d. Services de proximité et visites à domicile – les défenseurs mobiles des droits des patients peuvent être la première ligne pour faire valoir les droits et expliquer les options de traitement. Ces prestataires de santé peuvent signaler rapidement les problèmes de communication/d'accès et obtenir de l'aide pour la visite médicale. Grâce à une formation, ils peuvent devenir des défenseurs des droits des patients en matière de SSR et de prise de décision éclairée.



Mémo – À quoi la formation des prestataires de santé devrait-elle ressembler ?

Vu les niveaux multiples et le processus stratifié des engagements et des droits au sein du processus de consentement éclairé, ainsi que les obstacles dans les environnements à faibles ressources, la formation doit être efficace, brève, rentable et participative. Elle doit aussi impliquer les personnes handicapées,

utiliser un langage inclusif affirmant les droits et inclure les membres des familles.

Défi : Outre ses conséquences physiques et psychologiques, la VBG peut aussi entraîner une faible estime de soi et affecter la prise de décision en matière de SSR.

Action : Les travailleurs de SSR jouent un rôle crucial dans l'identification et la réponse à la VBG. Ils doivent être formés à identifier les signes silencieux de VBG, fournir des soins sensibles aux traumatismes aux personnes ayant été confrontées à des VBG et être bien informés au sujet du risque accru de VBG pour les personnes handicapées, particulièrement les femmes et les filles.



Mémo

Les soins sensibles aux traumatismes sont une approche des soins de santé qui prend en compte l'influence de traumatismes passés sur le bien-être d'un individu et vise à créer un environnement favorable et sûr tout en prévenant la retraumatisation. Cette approche met l'accent sur l'autonomisation, le choix et la collaboration pour promouvoir la guérison et le bien-être général.

2.2 Le rôle des aidants proches et des personnes-soutien

Les responsables des programmes de SSR et les prestataires de santé doivent être bien informés et conscients des rôles que les aidants proches et les personnes-soutien jouent dans le processus de consentement éclairé.



Témoignages

« Les tuteurs sont souvent surprotecteurs, mais ils ont parfois à cœur les intérêts de la femme... nous devons reconnaître que les personnes les plus proches de nos patients – leurs aidants proches ou personnes-soutien – connaissent leurs besoins grâce à leur proximité et peuvent être en mesure de nous fournir des informations auxquelles nous n'aurions pas accès dans d'autres circonstances » (Prestataire de santé, Ouganda).

« Nous devons prendre des décisions pour elles pour leur épargner le fardeau d'une grossesse » (Aidant(e) proche, Rwanda).

« Il est important d'impliquer les familles et les aidants proches. Ce sont souvent eux qui violent les droits et font obstruction aux services consensuels. Mais ils peuvent aussi jouer un rôle déterminant dans la réalisation des droits. Ils peuvent avoir des recommandations à partager sur la manière dont ils peuvent contribuer à faire respecter les droits. Ils connaissent les dangers et les violations, mais leur avis n'est pas sollicité » (Entretien avec un(e) expert(e) de HI).

« Ma fille a 20 ans et nous essayons de la protéger le plus possible. Même lorsque nous avons de la visite, nous faisons en sorte qu'elle ne soit pas seule pour éviter qu'elle subisse des abus sexuels et tombe enceinte » (Aidant(e) proche, Rwanda).

Défi : Les décisions relatives à la planification familiale pour les femmes et adolescentes handicapées sont souvent prises par d'autres, et les prestataires de services dépendent souvent des parents ou aidants proches lorsqu'il s'agit d'obtenir un consentement éclairé. Les discussions avec les parties prenantes révèlent que les parents s'inquiètent souvent à l'idée que leurs filles ne soient pas en sécurité et soient vulnérables aux abus, et ils veulent les protéger. Les différents niveaux de dépendance des femmes handicapées à l'égard de leurs aidants proches rendent difficile le consentement éclairé indépendant. Les femmes handicapées peuvent dépendre économiquement de leurs aidants proches et avoir besoin de membres de leur famille pour leurs soins quotidiens, les déplacements et l'aide à la communication. Elles peuvent également souffrir d'abus et d'attitudes négatives de la part de leurs aidants proches et des membres de leur famille, ce qui affecte leur recours à des services de SSR et leur prise de décision. Dans bien des cas, les parents ou aidants proches dominent l'échange entre patiente et prestataires de santé et cela affecte l'estime de soi, la confiance et la vie privée des patientes. De plus, les prestataires de santé peuvent supposer une incapacité ou manquer de moyens ou de temps pour communiquer, si bien que la dépendance vis-à-vis des tuteurs est devenue une pratique courante. Les prestataires de santé sont de surcroît souvent confrontés à un dilemme éthique avec les tuteurs. S'il est vrai que la littérature et certains des récits de consultations ont révélé que les tuteurs peuvent exercer des pressions ou interdire l'accès aux services de santé reproductive, il a également

été reconnu qu'ils assurent un soutien essentiel en facilitant le déplacement jusqu'aux services et l'aide à la communication.

Action :

- Les prestataires de services doivent être conscients du rôle des aidants proches et formés à la facilitation du consentement éclairé et à l'aide à la prise de décision pour les femmes et les filles handicapées.
 - **Aide à la prise de décision** : les prestataires de soins de SSR doivent être formés à la facilitation de la prise de décision indépendante, l'APD étant une option viable qui renforce les droits. Les prestataires de soins de SSR peuvent faciliter l'indépendance lorsqu'un(e) patient(e) handicapé(e) arrive pour la première fois dans le service en lui parlant directement – même si un interprète est sollicité – et en laissant le patient décider qui doit l'aider en matière d'accès, de communication et de prise de décision. La personne-soutien n'a pas d'autre influence sur le processus que de promulguer des conseils. C'est le ou la patient(e) handicapé(e) qui prend la décision finale.
 - Sensibilisez les patients et leurs personnes-soutien aux **limitations de l'autorité de tutelle**, notamment concernant ce qui est légal ou non dans le pays, par exemple :
 - la cessation des droits parentaux – un tuteur n'a jamais l'autorité de consentir à la cessation des droits d'une personne en tant que parents ;
 - l'avortement – un tuteur ne peut pas forcer une femme à interrompre sa grossesse contre sa volonté (ces limitations peuvent varier d'un pays ou état à un autre).



Mémo

En cas de doute sur la capacité ou la compréhension, l'aide à la prise de décision apparaît comme une alternative possible à la tutelle légale.

L'APD nécessite la mise à disposition de différentes options de soutien susceptibles de renforcer la capacité d'un individu dans le processus de prise de décision, ce qui lui permet donc de conserver son indépendance.

Les modèles d'APD donnent la priorité à la volonté et aux préférences de l'individu et protègent les droits humains fondamentaux, y compris les droits relatifs à l'autonomie personnelle, à la capacité juridique et à la reconnaissance égale devant la loi¹¹.

¹¹ Jeste, D. V., et al., (2018). [Supported Decision Making in Serious Mental Illness](https://doi.org/10.1080/00332747.2017.1324697). *Psychiatry*, 81(1), 28-40. <https://doi.org/10.1080/00332747.2017.1324697>

Défi : Les aidants proches et les parents ont déclaré qu'ils manquent souvent eux-mêmes de connaissances et d'informations nécessaires pour veiller à ce que les besoins des femmes et filles handicapées en matière de santé reproductive soient satisfaits. Il leur est ainsi plus difficile de faciliter/soutenir la prise de décision éclairée et les choix en matière de santé reproductive.

Action : Si le respect de la vie privée d'une personne est important, il est tout aussi essentiel que les membres de la famille, les aidants proches, les personnes-soutien ou celles qui les aident comprennent des informations clés relatives à leur sécurité ; par exemple, quel médicament doit être pris et quand, ou encore dans quelles circonstances la personne doit retourner dans le service. Grâce à leur proximité, la famille et les amis connaissent les besoins des femmes handicapées. Il convient donc de se baser sur ce qu'ils savent et d'exploiter ces informations pour renforcer les droits.

Défi : Un problème courant rencontré par les aidants proches était que la communauté considérait le handicap comme une malédiction pour la famille ou estimait que la personne handicapée était possédée par un mauvais esprit ou victime d'un ensorcellement. Avec de telles idées reçues, les aidants proches se sentent marginalisés au sein de la communauté.



Témoignage

« À cause de son handicap mental, elle n'est pas capable de prendre ses propres décisions. En tant que son aidant(e) proche, j'essaie de la valoriser et de faire comprendre aux gens que sa condition n'a rien à voir avec de la sorcellerie comme beaucoup le disent. Et en tant qu'aidante proche, je ne veux pas être traitée de sorcière. J'ai des droits, notamment ceux d'être respectée et de ne pas être stigmatisée. (Aidant(e) proche, Rwanda). »

Action : La formation doit aussi inclure les membres de la communauté afin de déconstruire les mythes et les croyances sur la sorcellerie et le Mal. La formation doit également être mise en place tôt – « Les parents manquent souvent de conseils et de soutien sur la manière de parler de sexualité et de relations avec des jeunes femmes et filles handicapées, y compris concernant le sexe, les menstruations et la puberté. Une intervention précoce est également fondamentale pour faciliter le consentement éclairé » (Prestataire de services, HI). Veillez à inclure dans les campagnes de sensibilisation les aidants proches et les militants qui luttent pour les droits et sont conscients des problèmes au sein des communautés locales.



Nombre de ces actions dépassent les responsabilités des prestataires de services ou accroissent encore davantage la surcharge de travail existante du personnel. Il

convient de travailler en tenant compte de ces contraintes.

→ Voir **Outil** – [Liste de contrôle pour l'évaluation de la qualité en matière de consentement éclairé](#)

2.3 Le rôle des OPH

Les OPH sont des structures importantes au sein des sociétés et jouent un rôle dans la facilitation de l'autoreprésentation et de l'amplification des voix des personnes handicapées. La participation de celles-ci et des organisations qui les représentent est essentielle au succès de tout effort multipartite visant à faire progresser la mise en œuvre de la CDPH. Les personnes handicapées et les OPH permettent de mieux comprendre l'expérience quotidienne du handicap et constituent donc une base pour des décisions et politiques éclairées.

Cependant, il est important de reconnaître la dynamique de genre au sein de ces organisations. En effet, les OPH sont principalement dirigées par des hommes, et leurs priorités ne se concentrent pas nécessairement sur les droits sexuels et reproductifs des femmes handicapées. Il est donc essentiel de nouer le dialogue et de collaborer avec des OPH dirigées par des femmes.

De plus, la participation et l'inclusion favorisent l'autonomie et facilitent l'implication active dans la prise de décision.

Inclure les personnes handicapées et les OPH, particulièrement les OPH et autres organisations de la société civile menées par des femmes, dans des partenariats en matière de consentement éclairé est une exigence fondamentale pour parvenir à des processus de consentement véritablement inclusifs et éclairés. Qu'il s'agisse d'élaborer et faciliter des formations ou de surveiller la mise en œuvre de la CDPH, leur inclusion n'est pas un simple choix mais une nécessité pour garantir que les droits et besoins des personnes handicapées, particulièrement les femmes handicapées, sont pleinement reconnus et respectés.



Témoignages

« Avec des OPH dirigées par des femmes, les femmes peuvent prendre la parole, s'exprimer et décider elles-mêmes quelles sont les meilleures options pour leurs propres soins de SSR » (Membre d'OPH, Rwanda).

« Les OPH peuvent travailler avec la société civile pour aider à identifier les personnes handicapées au sein de la communauté et faciliter leur accès à des services tels qu'un transport indépendant ou un interprète accrédité en langue des signes. Les OPH peuvent établir une relation de confiance avec les patients et offrir

un deuxième regard pour le suivi d'un processus de consentement éclairé fondé sur les droits » (Entretien avec un(e) expert(e)).

« Nous ne voyons pas les patients handicapés, ils sont invisibles » (Médecin, Ouganda).

« N'oubliez pas que les OPH peuvent aussi être conservatrices, hiérarchiques, et inégalitaires sur les questions de genre et que leurs ressources, capacités et temps sont souvent limités » (Entretien avec un(e) expert(e)).

Défi : Les prestataires de services de SSR, les programmes de SSR et les ministères de la Santé ne consultent pas toujours les femmes handicapées sur la manière de fournir des services de SSR adéquats adaptés aux personnes handicapées.

Action : Obliger les organisations et les établissements de soins de santé à rendre des comptes au sujet de leurs engagements relatifs aux droits des personnes handicapées. Assurer la protection des femmes handicapées nécessite la participation des OPH¹², notamment des OPH dirigées par des femmes handicapées.



Mémo – Types de soutien que les OPH peuvent donner...

- En menant des activités de plaidoyer et en s'engageant dans des processus politiques qui soutiennent une plus grande représentation des personnes handicapées, les OPH peuvent faire campagne et sensibiliser au sujet du droit au consentement éclairé et contribuer à instaurer la confiance envers les services de SSR.
- Les OPH peuvent soutenir un programme inclusif de consentement éclairé en faisant part de leurs recommandations au sujet des droits des personnes handicapées et en contribuant à aligner le processus de consentement éclairé sur la CDPH.
- Communiquer leurs recommandations et faciliter le renforcement des capacités et la sensibilisation continue des prestataires de santé.
- Les OPH peuvent contribuer à développer des normes d'accessibilité et des codes de conduite pour interagir avec les patients handicapés ainsi que collaborer avec les prestataires de santé pour les aider à mettre en place des aménagements, à modifier les outils de consentement éclairé, et à surmonter les obstacles à la communication. Les OPH peuvent faciliter l'interprétation en langues des signes et les informations sur les

¹² ONU (2017). [Outils sur le handicap pour l'Afrique : Présentation de la Convention des Nations Unies relatives aux droits des personnes handicapées](#). p. 4

procédures et contribuer à déterminer la compréhension et la capacité des patients.

- Les OPH peuvent exploiter leur représentation au sein des communautés locales pour mener des actions de sensibilisation ciblées ; par exemple, des responsables d'engagement des OPH peuvent identifier les patients handicapés et leurs besoins spécifiques en matière de SSR et de soutien.
 - Les OPH peuvent assurer le suivi de patients qui rencontrent des difficultés et faciliter les retours sur la satisfaction des patients ou le signalement des violations des droits aux institutions juridiques compétentes.
-

Défi : L'absence de procédures standardisées de consentement éclairé, particulièrement de procédures inclusives de consentement éclairé, est un problème courant dans les établissements de soins de santé dans les PRFI. Dans certains contextes, elle peut contribuer à ce que les personnes handicapées elles-mêmes ne soient pas sensibilisées et n'exercent donc pas leur droit au consentement éclairé lorsqu'elles recherchent des services de SSR.

Action : Renforcer la sensibilisation et les capacités des OPH, notamment celles dirigées par des femmes, en matière de droits sexuels et reproductifs et de droit au consentement éclairé. Faciliter les liaisons entre OPH et organisations des droits des femmes, en leur donnant les moyens de devenir des promotrices efficaces des droits sexuels et reproductifs.

2.4 Le rôle des gouvernements



Témoignages

« Les autorités ne protègent ni les femmes ni les filles vulnérables. Il règne donc un climat d'impunité » (Membre d'OPH, Ouganda).

« L'accessibilité et l'inclusion ne bénéficient pas d'un financement suffisant. Cela rend extrêmement difficile la transition vers des soins de santé tenant compte des personnes handicapées. Ce manque de financement pour la formation ou les prestataires de services en particulier est un immense défi » (Membre d'OPH Rwanda).

« Très souvent, les tuteurs prennent les décisions de planification familiale ou encouragent la stérilisation, avec de lourdes conséquences sur le plan émotionnel pour les femmes handicapées. Ils ne respectent pas la voix ou l'opinion des femmes handicapées » (Défenseur(se) des droits des patients, Rwanda).

« Les violations continueront s'il n'y a aucune conséquence pour les prestataires » (Entretien avec un(e) expert(e)).

Défis : Il y a un manque de transparence et de redevabilité en matière de consentement éclairé dans les politiques.

Actions : Les gouvernements ont des obligations spécifiques en vertu du droit international de respecter, protéger et appliquer les droits des femmes et filles handicapées en matière de SSR. Les gouvernements doivent donc :

- Protéger les femmes et filles handicapées de l'ingérence de tiers, par exemple en garantissant l'accès aux moyens contraceptifs et à l'avortement indépendamment du consentement des parents ou tuteurs. Les gouvernements doivent éliminer l'obligation d'obtenir le consentement d'un tiers pour les services de SDRS ;
- Réviser les politiques de manière à les aligner sur la CDPH et la Convention contre la torture et dépenaliser l'avortement ;
- Veiller à ce que les informations, l'éducation et les services de SSR soient accessibles, abordables et inclusifs (avec la prise en compte des questions de genre, de handicap et des besoins culturels), tant dans la loi que dans la pratique, et soient distribués dans tout le pays ;
- Veiller à ce que le personnel de santé soit formé de manière adéquate et rende des comptes au sujet des services qu'il fournit ;
- Garantir que les personnes handicapées bénéficient de l'égalité des chances en matière d'emploi au sein des organisations et services de SSR ;
- Veiller à ce que les informations et services soient conformes aux normes éthiques avec des soins respectueux et de qualité, c'est-à-dire avec l'obligation d'obtenir le

consentement éclairé et dans le respect de la vie privée et de la confidentialité des patients ;

- Veiller à ce que les auteurs de stérilisations forcées soient tenus responsables de leurs actes.

Comme cette section l'a mis en évidence, l'implication des partenaires est importante et nécessaire pour garantir le consentement éclairé des femmes handicapées. Il ne faut pas pour autant oublier le rôle des patients dans le processus de consentement éclairé. Tout patient doit se sentir habilité à prendre ses propres décisions au sujet de sa propre SSR. Tout au long du processus de consentement éclairé, les partenaires doivent garantir que les patients reçoivent des informations claires et complètes au sujet de la SSR. Disposer des informations et connaissances nécessaires habilite le patient ou la patiente à prendre des décisions au sujet de sa SSR et à donner son consentement.

Conclusion

Lacunes et besoins en matière de recherche

Pour le consentement éclairé inclusif et des soins de meilleure qualité, les futurs projets doivent engager les parties prenantes dans des recherches participatives et longitudinales pour :

- Souligner les barrières et moteurs du consentement éclairé inclusif – notamment dans les milieux à faibles ressources et défavorisés ;
- Évaluer la durabilité et les effets à long terme des interventions de formation au consentement éclairé sur les attitudes, les compétences et la confiance des prestataires de santé dans la facilitation du consentement éclairé inclusif, les expériences des patients et les résultats en matière de soins de santé ;
- Analyser le rapport coût-efficacité de la formation des prestataires de santé aux droits des personnes handicapées.

Conclusion

Un consentement éclairé de meilleure qualité et inclusif n'est qu'un des éléments parmi d'autres du processus d'amélioration des résultats en matière de SSR pour toutes les femmes, qu'elles soient handicapées ou non et quel que soit leur handicap. Le consentement éclairé est au cœur de ce processus. Il doit être considéré non pas comme un événement isolé, mais comme un processus dynamique continu impliquant des collaborations à plusieurs niveaux entre une série de parties prenantes. Il est essentiel que des efforts de collaboration et des stratégies et supports novateurs soient mis en œuvre pour lutter contre la stigmatisation et pour promouvoir une communication inclusive afin d'obtenir un consentement valide et effectif en vue de résultats positifs pour les patients. Améliorer les connaissances et la sensibilisation des prestataires de santé en matière de handicap et accroître les soins consensuels centrés sur la personne grâce à des politiques organisationnelles et à la formation des prestataires peuvent contribuer à remédier aux inégalités auxquelles les femmes handicapées sont confrontées dans l'accès à des soins de SSR de haute qualité.

Outil – Liste de contrôle pour l'évaluation de la qualité en matière de consentement éclairé

Cette liste de contrôle peut servir d'outil d'évaluation de la qualité permettant aux gestionnaires d'établissements, aux prestataires de santé et aux défenseurs des intérêts des clients de vérifier le renforcement des droits.

N.B. !! Cette liste de contrôle pour l'évaluation de la qualité n'aborde qu'un processus restreint de renforcement des droits ; elle doit être pilotée et testée dans plusieurs PRFI et milieux défavorisés.

Éléments à prendre en compte pour le consentement éclairé inclusif	Oui	Non	N/A
Des valeurs/lignes directrices/protocoles/mandats clairs sont-ils en place pour renforcer les pratiques éthiques et éclairées en matière de traitement ?			
Le personnel a-t-il reçu une formation à l'inclusion des personnes handicapées et au consentement éclairé inclusif ?			
Des outils d'aides à la prise de décision et à la communication sont-ils disponibles ? Le prestataire de santé a-t-il été formé à leur utilisation ?			
Différentes options de communication ont-elles été présentées et utilisées ?			
Vous êtes-vous senti confiant, êtes-vous satisfait de ce qui a été présenté et qu'est-ce qui aurait pu être amélioré ?			
Un handicap a-t-il été identifié ?			
Les questions du Washington Group ont-elles été posées ?			
La compréhension a-t-elle été évaluée à l'aide d'une méthode vérifiée ?			
Une aide à la prise de décision a-t-elle été proposée ? Quel est le niveau d'aide nécessaire ?			
Des membres de la famille/personne-soutien ont-ils été impliqués dans le processus de communication/compréhension ?			
Des membres du personnel sont-ils disponibles pour apporter un soutien ?			
Quelqu'un a-t-il été chargé d'assurer l'enregistrement/le suivi du patient avant la procédure afin de s'assurer que le consentement			

est toujours d'actualité ? Est-il possible de le retirer/de changer d'avis ?			
Le prestataire de santé a-t-il eu plus d'une consultation avec le patient et lui a-t-il donné toutes les informations et options pertinentes ?			
Le temps et la diligence nécessaires ont-ils été pris ?			
Êtes-vous certain que le patient connaît ses droits et donne son consentement sans détresse émotionnelle ni coercition ?			
Des garanties sont-elles mises en place pour protéger les femmes de pratiques nuisibles telles que la stérilisation forcée ? Ont-elles la possibilité de choisir volontairement la stérilisation ?			
Des systèmes d'orientation sont-ils mis en place pour d'autres besoins – soutien spécifique à un handicap ? Y a-t-il un système de signalement et de soutien en cas de VBG ?			
Le prestataire de santé est-il convaincu que le consentement a été donné librement et sans influence extérieure/de tiers ?			
Le patient est-il satisfait des informations et options présentées ?			
Le patient est-il convaincu que le consentement a été donné librement, sans pression émotionnelle ni influence extérieure/de tiers ?			

Annexes : outils de collecte de données

Les participantes handicapées et leurs aidants proches ont été identifiés et recrutés par des organisations de soutien (OPH) fournissant des services aux personnes handicapées au Rwanda et en Ouganda. Chaque discussion a duré environ 60 minutes et s'est déroulée dans des lieux proches des services de santé. Les participantes handicapées ont été interrogées au sujet de leurs expériences en matière d'accès aux soins de SSR et de leurs interactions avec les prestataires de soins de santé. Le champ des discussions incluait notamment les connaissances relatives à ce qu'est le consentement, la satisfaction relative aux interactions avec les prestataires de santé, l'accès à l'éducation et aux informations relatives à la santé sexuelle, la planification familiale, la contraception, l'avortement, les consultations prénatale (CPN, *antenatal care* – ANC), les services obstétricaux et de consultations post-natale (CPoN, *postnatal care* – PNC), leur expérience de la violence au domicile et au sein de la communauté, et les violences obstétricales et basées sur le genre dans les établissements de soins de santé. Connaissez-vous vos droits/les droits des personnes handicapées ? Qui fait obstacle à votre/leur droit à la santé ? Quels sont les obstacles et facteurs favorables au consentement éclairé ?

1. Guide des entretiens avec des informateurs clés

EIC de prestataires de services de santé et de VBG

Objectif Explorer l'expérience des prestataires de services du secteur de la SSR en matière d'obtention du consentement éclairé lorsque des femmes handicapées accèdent à des soins de SSR, SRMNI et VBG.

Type d'étude Étude qualitative exploratoire.

Lieu de recherche Rwanda, Ouganda et Afrique du Sud

Participants Échantillon raisonné de 12 prestataires de services (4 dans chaque pays)

Méthodes Des entretiens semi-directifs ou des focus groups avec les participants ont été organisés en présentiel ou en ligne. Les discussions ont fait l'objet d'enregistrements audio, les notes ont été résumées et les citations pertinentes ont été identifiées et retranscrites de manière exacte. La consultante et la chercheuse ont lu les notes et citations et en ont dégagé des thèmes clés pour la présentation des constats tirés des données. Le consentement a été enregistré verbalement ou par écrit.

Informations des prestataires de services

Lieu et date de l'entretien	
Consentement obtenu	Oui / Non
Nom	

Lieu de résidence / village / pays	
Nom de l'établissement / de l'organisation	
Type d'établissement de soins de santé sexuelle et reproductive	Gouvernemental
	Privé à but lucratif
	Privé à but non lucratif
	Travailleurs de santé communautaire
Sexe du répondant	Masculin
	Féminin
	Autre (veuillez préciser)
Laquelle des catégories suivantes définit-elle le mieux votre rôle ?	Infirmier/infirmière/sage-femme
	Clinicien
	Infirmier/infirmière auxiliaire
	Travailleur de santé communautaire
	Autre (veuillez préciser)
Depuis combien de temps travaillez-vous dans le domaine de la santé (total en nombre d'années) ?	
Depuis combien de temps êtes-vous impliqué(e) dans la prestation de services de santé sexuelle et reproductive (total en nombre d'années) ?	
Quelle est votre situation professionnelle actuelle ?	Employé du gouvernement
	Employé du secteur privé
	Stagiaire
	Bénévole
	Autre (veuillez préciser)
Laquelle des catégories suivantes correspond à votre rôle principal au sein de cet établissement de santé ou de la communauté ?	Soins directs aux patients
	Administration
	Recherche
	Fonction de soutien
	Autre (veuillez préciser)

Questions		
Thème	Questions	Notes
Consentement et enregistrement	Comprenez-vous l'objectif de cette discussion ? Consentez-vous à participer à la discussion ? Consentez-vous à l'enregistrement audio ? Avez-vous des questions avant de commencer ?	
Activité brise-glace	Quels mots ou groupes de mots vous viennent-ils à l'esprit quand vous entendez « consentement éclairé » ? Décrivez votre rôle dans le domaine de la santé sexuelle et reproductive ou le secteur du handicap.	Demandez aux participants quelques mots ou groupes de mots – n'y consacrez pas trop de temps.
Connaissance des cadres relatifs aux droits et des mandats juridiques	Pouvez-vous décrire une réglementation nationale (dans la Constitution, la législation en vigueur ou d'autres codes juridiques) qui devrait être appliquée au sein des services de SSR, SRMNI ou VBG ?	C'est-à-dire le droit à l'accès égal des femmes et des hommes à toutes les formes de soins de santé de la meilleure qualité possible. Y compris l'accès aux services de SSR ; les droits des femmes de prendre des décisions concernant leur vie sexuelle et reproductive en toute autonomie ; le droit de toutes les femmes d'avoir une expérience positive de l'accouchement, qu'elles soient handicapées ou non. Des soins intrapartum respectueux sont définis comme un droit humain fondamental qui inclut le respect des croyances, de

		l'indépendance, des émotions et de la dignité des femmes ainsi que de leurs préférences relatives à leurs droits que leur compagnon soit présent ou d'accomplir des rites culturels. Conscience de l'âge minimum légal pour donner son consentement éclairé en toute indépendance.
Mandats inter-établissements/programmatiques	Pourriez-vous décrire les mandats/lignes directrices écrites/politiques relatifs au consentement éclairé des groupes vulnérables qui existent dans votre établissement/programme, notamment pour les femmes handicapées. Le consentement éclairé est-il pris en compte lors de la conception et de la mise en œuvre des programmes de SSR ? À votre connaissance, quelles sources d'information sur les droits à la santé sexuelle et reproductive sont disponibles dans les établissements de santé ? Sont-elles facilement accessibles ? (brochures ?)	
	D'après vous, quel est le degré de préparation général de l'équipe pour assurer les procédures de consentement éclairé ? Expérience dans l'élaboration de mécanismes de contrôle de la conformité et de garantie de la	

	redevabilité par rapport aux normes existantes ? Comment identifier les lacunes dans les outils utilisés lorsque nous nous assurons que le personnel respecte les normes minimales ? Comment pouvons-nous relever les défis relatifs aux voies de référencement entre SSR et OPH et rendre les informations sur les services disponibles dans la région largement accessibles aux femmes et aux filles ?	
Identification/dépistage	Comment les prestataires de services savent-ils ou reconnaissent-ils si une patiente présente un handicap ? De quelles manières les prestataires de services dépistent-ils les handicaps ?	Tenter de savoir si les questions du Washington Group ont été employées. Les questions sont-elles suffisantes pour dépister et identifier les patients handicapés ?
Rôles et responsabilités/ Qui est responsable du consentement éclairé ?	Qui devrait assurer la sécurité et la dignité des femmes handicapées lorsqu'elles recherchent des services de SSR ? Qui devrait prendre l'initiative d'assurer que le consentement est bien éclairé et effectif pour toutes les personnes handicapées ? Comment percevez-vous votre rôle dans la défense des droits des patients [handicapés] ? Quels sont les limites/défis de la protection des patients handicapés lorsqu'ils ont accès aux services de SSR ? À quels défis êtes-vous confronté(e) lorsque vous fournissez des services à des personnes handicapées ?	Patientes devant chercher des soins dans des services de santé publique alors qu'elles auraient besoin de soins de maternité Décision de la part d'une femme enceinte de refuser le traitement médical recommandé Conformité forcée Mauvais traitements lors de l'accouchement Perte d'autonomie ; se faire réprimander, gronder ou menacer ; être ignorée, essuyer un refus ou ne pas recevoir de réponse aux demandes d'aide

	Avez-vous confiance en vos propres capacités à fournir des services de SSR à des femmes handicapées de manière autonome et indépendante ? Quelles sont les indications/quand savez-vous qu'il est nécessaire d'obtenir un consentement par procuration, par exemple pour permettre à une personne ayant un handicap intellectuel de participer à la procédure de consentement ? Les parents, tuteurs et personne-soutien prennent souvent des décisions pour les femmes handicapées – quels en sont les résultats négatifs/positifs ? Quels protocoles ou démarches d'assurance de la qualité devons-nous mettre en place lorsque les aidants proches veulent s'impliquer dans la prise de décision ?	Les questions élaborées par les patientes incluent des indicateurs relatifs à la violence verbale et physique, à l'autonomie, à la discrimination, au non-respect des normes professionnelles de soins, à de mauvaises relations avec les prestataires et à de mauvaises conditions au sein du système de santé.
Expérience actuelle et passée des procédures de consentement éclairé	L'obtention du consentement peut parfois être difficile et complexe – pouvez-vous décrire des circonstances ou des scénarios où le consentement est difficile à obtenir ? Relatez une situation où vous avez estimé que le consentement n'était pas compris. Existe-t-il des procédures pour déterminer le degré d'alphabétisation et la capacité mentale des participants ? Dans votre expérience et à votre connaissance, quel est le positionnement de votre profession/établissement de santé en termes d'accessibilité des	Procédures visant à déterminer si la patiente a compris les informations nécessaires Procédures visant à s'assurer que le consentement a été obtenu dans un cadre exempt de toute coercition et influence induite Procédures de documentation du processus de consentement éclairé Lieux où sont stockés les FCE vierges

	procédures et formulaires de consentement éclairé ? Par conséquent, qu'est-ce qui est réaliste en termes d'obtention du consentement ? Pourquoi est-il important que les femmes handicapées bénéficient d'un soutien pour participer à leur propre prise de décision ? Quel soutien devraient-elles recevoir et de la part de qui ?	Lieux où sont conservés les FCE complétés Les informations relatives au consentement éclairé sont disponibles en Braille O/N Les informations sont disponibles au format audio et sous forme de dessins, de graphiques et d'illustrations ; sont présentées dans un langage simple, dans des formats accessibles et dans un format visible ; sont disponibles dans les langues nationales et locales ; les supports sont largement disponibles au sein des établissements de santé ; au moins un membre du personnel peut utiliser la langue des signes [Mentionner le recours à des stratégies de communication relatives à une littératie basse en matière de santé et les aides visuelles pour compléter et potentiellement remplacer l'approche traditionnelle du consentement éclairé.]
Quels sont les obstacles au consentement éclairé ?	Quels sont les problèmes de santé que des patients peuvent présenter et qui rendent la procédure de consentement éclairé difficile à entreprendre ? Pouvez-vous relater une situation où vous avez trouvé difficile d'obtenir le	Êtes-vous capable d'identifier les comportements dénotant le non-consentement ?

	consentement d'une femme avec un handicap connu ? D'après votre expérience, les aidants proches accompagnent et répondent-ils lorsque les questions sont posées aux patients ? Les outils d'orientation ou les formations actuels sont-ils suffisants pour évaluer le consentement du patient et sa compréhension du traitement ? Compte tenu des obstacles, qu'est-ce qui est réaliste en termes d'obtention du consentement éclairé ?	Êtes-vous capable d'évaluer la compréhension ? À quels signes faut-il prêter attention lors d'une évaluation de la compréhension et du consentement ? Comment pouvez-vous savoir si la patiente comprend les options de traitement que vous lui proposez ? Stratégies de communication adéquates et inclusion d'un ou plusieurs aidants proches de la famille.
Pratiques nuisibles	Quelles sont certaines des croyances de la communauté au sujet des femmes handicapées et de la question de savoir si elles ont le droit de prendre des décisions sur les actes qu'elles subissent ? Les femmes handicapées enceintes sont souvent discriminées par les professionnels de la santé et réprimandées par leurs aidants proches parce qu'elles sont tombées enceintes et mettent des enfants au monde. Quel impact cela a-t-il sur les choix des femmes handicapées en matière de SSR ? Avez-vous déjà connu ou entendu parler de situations de violations des droits d'une femme handicapée dans votre service ? (par exemple, avez-vous eu connaissance d'un incident où une femme enceinte	Sondez les problématiques suivantes : La violence obstétricale – la violence verbale, physique et sexuelle dans les soins de maternité, par exemple, violations des droits parentaux après l'accouchement ; dépistage du VIH sans consentement ; contraception sans consentement Traitement forcé coercitif tel que la stérilisation d'une femme ayant un handicap connu, dont vous avez jugé qu'il était contraire à ses intérêts et effectué sans son consentement.

	handicapée a été victime de violence et de manque de respect à la clinique ou l'hôpital de PF ?) Pourquoi pensez-vous que cela arrive dans votre communauté ? Comment ces problèmes/situations affectent-ils la vie des femmes handicapées ? Quelles sont certaines des conséquences négatives des violations du CE dans les services de SSR ?	
Orientations et partenariats avec des OPH	Comment trouvez-vous de l'aide pour veiller à ce que de telles violations ne se produisent pas dans les services ? Si vous rencontrez des difficultés pour assurer les soins d'une femme handicapée, où et comment l'orientez-vous ? Selon vous, en quoi est-ce important d'avoir un système d'orientation qui réponde aux besoins des personnes handicapées ? Veuillez justifier votre réponse.	
Formation et capacités Comment améliorer la qualité du consentement éclairé ?	Décrivez toute information ou formation relative à la SSR et aux personnes handicapées que vous avez reçue. Avez-vous déjà reçu une formation sur l'inclusion du handicap dans un établissement de santé ? Quels sont les thèmes de formation que vous avez abordés concernant l'inclusion du handicap au sein de l'établissement de santé ? Avez-vous déjà reçu une formation sur l'éthique et le consentement	De quelle assistance technique auriez-vous besoin ? De quelles ressources pour aider les femmes handicapées ? De quels services de soutien les prestataires de services ont-ils besoin ? (par exemple de l'aide pour évaluer la compréhension) Quels ressources, supports et connaissances font-ils défaut pour l'obtention ou

	éclairé relatifs aux services de SSR ? Si oui, il y a combien de temps ? Quelle formation existe-t-il actuellement au sujet de la vie privée, de la confidentialité et du consentement éclairé ? Pensez-vous qu'elle soit satisfaisante ? Quelles en seraient les lacunes ? Pouvez-vous expliquer une situation où ces lacunes ont été évidentes ? Les outils d'orientation ou la formation actuels sont-ils suffisants pour évaluer le consentement des patients et leur compréhension des traitements ? Vous sentez-vous suffisamment formé/apte pour garantir le consentement éclairé, particulièrement celui des femmes handicapées ? Qui devrait prendre l'initiative d'améliorer les procédures de consentement éclairé des personnes handicapées ? Quels sont les formations, les supports et l'infrastructure actuelle de l'établissement de santé ? Quelles actions votre institution peut-elle entreprendre pour apporter les améliorations/changements et assurer le maintien de la formation ?	la facilitation du CE de femmes handicapées ?
Bonnes pratiques	Quels sont les bonnes manières pour les praticiens de soutenir les femmes handicapées dans la prise de décisions éclairées et saines relatives à leur SSR ? Quelles méthodes fonctionnent pour veiller à ce que les femmes	

	handicapées puissent donner leur consentement ? Comment pouvons-nous garantir des méthodes respectueuses pour déterminer la capacité au consentement d'un patient ?	
Recommandations	Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être amélioré à l'avenir pour veiller à ce que les femmes handicapées ne subissent aucun préjudice ? Quelles actions votre institution peut-elle mettre en place pour veiller à ce que le consentement éclairé soit accessible et garanti pour tous les patients, qu'ils aient ou non un handicap et quel que soit leur handicap ?	

2. Guide pour les focus groups avec les familles et les aidants proches

Entretiens avec les parents, les aidants proches, les tuteurs, les conjoints

Objectif Explorer l'expérience des tuteurs et des aidants proches dans la garantie du consentement lorsque des femmes handicapées accèdent à des soins de SSR, SRMNI et VBG et de décisions autonomes relatives à la santé de la personne en tutelle.

Type d'étude Étude qualitative exploratoire.

Lieu de recherche Rwanda, Ouganda et Afrique du Sud

Participants Échantillon raisonné de 10 aidants proches (particulièrement de femmes présentant des handicaps intellectuels)

Méthodes Des entretiens semi-directifs ou des focus groups avec les participants ont été organisés en présentiel ou en ligne. Les discussions ont fait l'objet d'enregistrements audio, les notes ont été résumées et les citations pertinentes ont été identifiées et retranscrites de manière exacte. La consultante et la chercheuse ont lu les notes et citations et en ont dégagé des thèmes clés pour la présentation des constats tirés des données Le consentement a été enregistré verbalement ou par écrit.

Thème	Questions	Notes
Consentement et enregistrement	Comprenez-vous l'objectif de cette discussion ? Consentez-vous à participer à la discussion ? Consentez-vous à l'enregistrement audio ? Avez-vous des questions avant de commencer ?	
Activité brise-glace	Quels mots ou groupes de mots vous viennent à l'esprit quand vous entendez « consentement éclairé » ?	
Perceptions de la famille	Comment la communauté traite-t-elle les femmes handicapées ? Comment les familles s'occupent-elles des femmes handicapées ? Quel soutien les aidants proches leur donnent-ils en matière de besoins en santé sexuelle et reproductive ?	

	Quelles sont les responsabilités des aidants proches de s'assurer que les femmes handicapées ont de bonnes expériences et une bonne santé sexuelles et reproductives ? Quels sont les obstacles lorsque des femmes présentant des handicaps mentaux et intellectuels ont besoin de conseils en matière de santé sexuelle, de contraception et de grossesse ? Qui a le droit de prendre des décisions pour les femmes porteuses de handicaps intellectuels ?	
Sensibilisation des aidants proches aux problématiques de santé reproductive pour les femmes handicapées	Quelles sont vos préoccupations principales concernant les besoins des femmes handicapées en matière de contraception ? De relations sexuelles ? De procréation ? Que se passe-t-il lorsqu'elles ont besoin de soins pour une grossesse ou de contraception ? Lorsqu'elles sont victimes de violence sexuelle, que faut-il faire et quels sont leurs droits ?	
Connaissances des procédures de consentement éclairé	Savez-vous ce que signifie le consentement éclairé ? Quelqu'un vous a-t-il déjà informé au sujet des droits des femmes handicapées ? Comment pouvons-nous garantir le respect de la vie privée et de l'intimité des femmes handicapées ? Qu'elles peuvent prendre leurs propres décisions au sujet de leur propre santé sexuelle ? Comment les femmes handicapées qui ont des difficultés pour comprendre les informations relatives à leur santé	

	sexuelle peuvent-elles prendre les bonnes décisions ? Pour les soins relatifs à la contraception ou à une grossesse, la décision de prendre la contraception ou de subir/recevoir d'autres traitements de santé sexuelle revient-elle aux aidants ou aux femmes handicapées elles-mêmes ? Vous demande-t-on de fournir des informations aux prestataires de santé à la place des femmes handicapées ?	
Prise de décision par procuration	Parlez-moi d'une occasion à laquelle vous avez dû prendre une décision concernant la santé sexuelle ou la grossesse d'une femme handicapée. Avez-vous déjà eu connaissance d'un traitement forcé et coercitif, par exemple une stérilisation, dont vous avez pensé qu'il n'était pas dans les intérêts d'une femme handicapée ou qu'elle n'y consentait pas ?	
Satisfaction à l'égard des prestataires de services	Quelles sont vos expériences à l'égard des prestataires de santé et de leur traitement des femmes handicapées dans le contexte des soins de maternité et de santé sexuelle ? Quelles sont leurs approches et comment traitent-ils les femmes handicapées ? Pensez-vous que lorsque vous aidez une femme handicapée à faire un choix ou à prendre une décision concernant un traitement ou une option de soins de SSR, ce choix ou cette décision est suivi et respecté par les prestataires de service ?	

Expériences de la violence dans les soins de sante	Pourriez-vous me raconter un incident où vous avez pensé qu'une femme handicapée a fait la cible de discrimination/reçu un traitement médical forcé, auquel elle ne consentait pas et qui était contraire à ses intérêts ? Comment les dirigeants et services de santé locaux peuvent-ils garantir que les femmes handicapées sont à l'abri de tout préjudice ?	
Bonnes pratiques	De quelles façons les praticiens peuvent-ils vous soutenir en tant qu'aidant proche pour faciliter des décisions éclairées et saines relatives à la SSR des femmes handicapées ? Quelles méthodes fonctionnent pour veiller à ce que les femmes handicapées puissent donner leur consentement éclairé en toute indépendance ?	

Bibliographie

- Akasreku, B. Dela, Habib, H., & Ankomah, A. (2018). [Pregnancy in disability : community perceptions and personal experiences in a rural setting in Ghana](#). *Journal of Pregnancy*, 2018: 8096839.
- Amir, N., et al. (2022). [Clinician perspectives on the need for training on caring for pregnant women with intellectual and developmental disabilities](#). *Disability Health Journal*, 15(2): 101262.
- Baart, J., & Taaka, F. (2017). [Barriers to healthcare services for people with disabilities in developing countries: a literature review](#). *Disability, CBR & Inclusive Development*, 28(4): 26–40.
- Burke, E. et al. (2017). [A qualitative study to explore the barriers and enablers for young people with disabilities to access sexual and reproductive health services in Senegal](#). *Reproductive Health Matters*, 25: 43–54
- Chirwa, E., et al. (2020). [Intimate partner violence among women with and without disabilities : a pooled analysis of baseline data from seven violence-prevention programmes](#). *BMJ Global Health*, 5(11) : e002156.
- Fonds des Nations Unies pour la population (UNFPA) (2018). [Guidelines for providing rights-based and gender-responsive services to address gender-based violence and sexual and reproductive health and rights for women and young persons with disabilities](#).
FR : [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 et droits sexuels et reproductifs](#).
- Fraser, E. and Corby, N. (2019). [Family planning for women and girls with disabilities](#), *Disability Inclusion Helpdesk research report No. 2* (projet pilote). Londres : Disability Inclusion Helpdesk.
- Frawley, P., et al. (2022). [Access to sexual health services and support for people with intellectual and developmental disabilities: an Australian cross-sector survey](#). *Sexuality Research and Social Policy*, 19: 1935–1943.
- Frohmader, C., & Ortoleva, S. (2013, July). [Issues paper: the sexual and reproductive rights of women and girls with disabilities](#). ICPD 2014 : International conference on human rights.
- Ganle J.K., et al. (2020). [Barriers facing persons with disability in accessing sexual and reproductive health services in sub-Saharan Africa: a systematic review](#). *PloS One* 15(10) : e0238585.
- Ganle, J.K., et al. (2016). [Challenges women with disability face in accessing and using maternal healthcare services in Ghana: a qualitative study](#). *PloS One*, 11(6): e0158361.

- Gartrell, A., Baesel, K., & Becker, C. (2017). [“We do not dare to love”: women with disabilities’ sexual and reproductive health and rights in rural Cambodia](#). *Reproductive Health Matters*, 25(50): 31–42.
- Goldsmith, L., Skirton, H., & Webb, C. (2008). [Informed consent to healthcare interventions in people with learning disabilities—an integrative review](#). *Journal of Advanced Nursing*, 64(6): 549–563.
- Heerman, W.J., White, R.O., & Barkin, S.L. (2015). [Advancing informed consent for vulnerable populations](#). *Paediatrics*, 135(3): e562–e564.
- Ho, I.K., Sheldon, T.A., & Botelho, E. (2021). [Medical mistrust among women with intersecting marginalized identities: a scoping review](#). *Ethnicity & Health*, 27(8): 1–19.
- Holness, W. (2021). [Informed consent for sterilisation of women and girls with disabilities in the light of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities](#). *Agenda : Empowering Women for Gender Equity*, Vol. 27, no. 4 (98), 2013: 35–54.
- Jeste, D.V., et al. (2018). [Supported Decision Making in Serious Mental Illness](#). *Psychiatry*, 81(1), 28–40.
- Kadam, R.A. (2017). [Informed consent process: a step further towards making it meaningful](#). *Perspectives in Clinical Research*, 8(3): 107–112.
- Keywood K., Fovargue S. & Flynn M. (1999). [Best practice ? Healthcare decision-making by, with and for adults with learning disabilities](#). Manchester : NDT.
- Martin, B.K., et al. (2021). [Barriers in access to healthcare for women with disabilities: a systematic review in qualitative studies](#). *BMC Women's Health*, 21(1): 1–23.
- Merrick, J., Morad, M., & Carmeli, E. (2014). [Intellectual and developmental disabilities: male health](#). *Frontiers in Public Health*, 2: 208.
- Mitra, M., et al. (2016). [Pregnancy among women with physical disabilities: unmet needs and recommendations on navigating pregnancy](#). *Disability and Health Journal*, 9(3): 457–63.
- Nzaumvila, D., et al. (2021). [Knowledge and practices of seeking informed consent for medical examinations and procedures by health workers in the Democratic Republic of Congo](#). *African Health Sciences*, 21(1): 478–88.
- Negash W., et al. (2021). [Practice and factors associated with informed consenting process for major surgical procedures among health-care workers, South Eastern Ethiopia](#). *International Journal of General Medicine*, 14: 7807–7817
- Nguyen, T.V., et al. (2022). [Whose decision? Caesarean section and women with physical disabilities in Northern Vietnam: a qualitative study](#). *Midwifery*, 104: 103175.
- OMS (WHO) (2018). [WHO recommendations: intrapartum care for a positive childbirth experience: transforming care of women and babies for improved health and well-being](#). Genève : OMS.

FR : [Recommandations de l'OMS sur les soins intrapartum pour une expérience positive de l'accouchement](#).

- Organisation des Nations Unies (United Nations) (2006). “[Convention on the Rights of Persons with Disabilities](#)” . Série des traités. Vol. 2515 (Décembre) : 3.

FR : [Convention relative aux droits des personnes handicapées](#).

- Shiwakoti, R., et al. (2021). [Factors affecting utilization of sexual and reproductive health services among women with disabilities – a mixed-method cross-sectional study from Ilam district, Nepal](#). BMC Health Services Research, 21: 1361.
- Silvers, A., Francis, L.J.D.. & Badesch, B. (2016). [Reproductive rights and access to reproductive services for women with disabilities](#). AMA Journal of Ethics, 18(4): 430–437.
- Sowney, M., & Barr, O. (2007). [The challenges for nurses communicating with and gaining valid consent from adults with intellectual disabilities within the accident and emergency care service](#). Journal of Clinical Nursing, 16(9): 1678–1686.
- Sullivan W.F., Heng J. (2018). [Supporting adults with intellectual and developmental disabilities to participate in health care decision making](#). Canadian Family Physician, 64(Suppl 2): S32–S36.
- Tanabe, M., et al., [Intersecting sexual and reproductive health and disability in humanitarian settings: risks, needs, and capacities of refugees with disabilities in Kenya, Nepal, and Uganda](#). Sex Disability, 2015. 33(4): 411–427.
- Terra, A.D.M.V., & Matos, C.H. (2019). [Obstetric violence against pregnant woman with disability](#). Pensar, 24: 1–13.
- Tilley, E., et al. (2012). ‘[The silence is roaring](#)’: sterilization, reproductive rights and women with intellectual disabilities. Disability & Society, 27(3): 413–426.
- Thompson, V.R., et al. (2014). [Barriers to sexual health provision for people with intellectual disability : a disability service provider and clinician perspective](#). Journal of Intellectual and Developmental Disability, 39(2): 137–146.
- Vetter, N., et al. (2021). [Promoting health literacy in people with intellectual disabilities via explanatory videos: scoping reviews](#), Health Promotion International, 38(4): daab193.
- Welner S.L., et al. [Practical considerations in the performance of physical examinations on women with disabilities](#). Obstetrical & Gynecological Survey, 54(7): 457–462.
- Wudneh, A., et al. (2022). [Obstetric violence and disability overlaps: obstetric violence during child birth among women with disabilities: a qualitative study](#). BMC Women's Health 22: 229.

Acronymes (en français puis en anglais)

APD	Aide à la prise de décision (SDM – Supported Decision Making)
CDPH	Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (UNCRPD ou CRPD – United Nations Convention of the Rights of Persons with Disabilities)
CE	Consentement éclairé (IC – Informed Consent)
DFG	Discussions de focus groups (FGD – Focus Group Discussion)
DIU	Dispositif intra-utérin (IUD – Intrauterine Device)
EIC	Entretiens avec des informateurs clés (KIs – Key Informant Interviews)
ESC	Éducation sexuelle complète (CSE – Comprehensive Sexuality Education)
ESCi	Éducation sexuelle complète et inclusive (iCSE – Inclusive Comprehensive Sexuality Education)
FCE	Formulaires de consentement éclairé (ICF – Informed Consent Forms)
IEC	Information, Éducation et Communication (IEC – Information, Education and Communication)
IST	Infections sexuellement transmissibles (STIs – Sexually Transmitted Infections)
IVG	Interruption volontaire de grossesse
ODD	Objectifs de développement durable (SDGs – Sustainable Development Goals)
OMS	Organisation mondiale de la Santé (WHO – World Health Organization)
OPH	Organisation de personnes handicapées (OPD – Organisation of Persons with Disabilities)
PF	Planification familiale (FP – Family Planning)
PRFI	Pays à revenu faible ou intermédiaire (LMICs – Low-middle Income Countries)
PS	Prestataire de services (SP – service provider)
SDSR	Santé et Droits sexuels et reproductifs (SRHR – Sexual and Reproductive Health and Rights)
SPA	Soins post avortement
SRMNI	Santé reproductive, maternelle, néonatale et infantile (MNCH – Maternal, Newborn, and Child Health)

SSR	Santé sexuelle et reproductive (SRH – Sexual and Reproductive Health)
TDI	Trouble du développement intellectuel (IDD – Intellectual and Developmental Disability)
VPI	Violences entre partenaires intimes (IPV – Intimate Partner Violence)
VBG	Violence basée sur le genre (GBV – Gender-Based Violence)



Éviter les préjudices, respecter les droits : Faciliter le consentement éclairé centré sur la personne et inclusif dans le cadre de la santé sexuelle et reproductive (expérience de l'Ouganda et du Rwanda)

L'objectif général de ce document est de sensibiliser à une approche du consentement éclairé en matière de soins de santé sexuelle et reproductive (SSR) fondée sur les droits humains pour promouvoir des pratiques équitables et inclusives. En d'autres termes, il s'agit d'aider un large éventail de parties prenantes à faciliter des processus accessibles et inclusifs de consentement éclairé dans le cadre de la SSR.

Ses objectifs spécifiques sont :

- D'identifier les lacunes dans les lignes directrices existantes en matière de consentement éclairé (examen rapide distinct)
- D'identifier les pratiques et les connaissances sur les approches efficaces documentées par les experts et parties prenantes de la SSR et par les organisations de personnes handicapées (constats qualitatifs en Rwanda et en Ouganda)
- De fournir des recommandations pour informer des services de SSR et de VSBG plus éthiques et plus inclusifs du handicap dans les pays à revenu faible ou intermédiaire (PRFI). Les recommandations sont présentées dans la deuxième partie sous forme de guide.

Handicap International - Humanity & Inclusion

138, avenue des Frères Lumière

69371 Lyon cedex 08

France

