

La démarche Handigynéco

Un catalyseur d'accès à la santé gynécologique

Dr Catherine REY-QUINIO Conseillère médicale politiques du handicap, direction de l'autonomie, agence régionale de santé Île-de-France
Benjamin VOUHÉ Chef de projet Handigynéco VYV3 Île-de-France

Le dispositif Handigynéco est né du constat de l'insuffisance du suivi gynécologique des femmes vivant avec un handicap. D'abord expérimentée en Île-de-France, cette démarche se déploie progressivement au niveau national. Un accélérateur des politiques sociales qui a pour vocation d'être pérennisé et d'évoluer vers un véritable parcours de soins gynécologiques coordonné entre la ville et à l'hôpital.

En France, quatre femmes en situation de handicap sur cinq subissent des violences et des maltraitances de tout type^{1,2}. En particulier, près de 90% des femmes avec un trouble du spectre de l'autisme subissent ou ont subi des violences sexuelles, dont 47% avant l'âge de 14 ans³. Selon une enquête⁴ menée en 2016-2017 par la direction de l'autonomie de l'agence régionale de santé (ARS) Île-de-France (IDF), seul un tiers des femmes en situation de handicap vivant en établissement social et médico-social (ESMS) avait un suivi gynécologique régulier. Près de neuf femmes sur dix (85%) n'avaient jamais eu de mammographie, et plus d'un quart (26%) n'avait jamais eu de frottis cervico-utérin (FCU). De plus, les personnes vivant

avec un handicap, mais aussi les professionnels des structures médico-sociales manquaient de formation à la vie affective et sexuelle (VAS) et aux violences faites aux femmes (VFF).

La recherche-action Handigynéco en pratique

Le dispositif Handigynéco est né pour répondre à ces insuffisances. Entre juin 2018 et fin 2019, en lien avec les professionnels concernés par la santé gynécologique de cette population, l'ARS IDF a mené la recherche-action Handigynéco en pratique. Il a été fait appel à des sages-femmes libérales, formées au préalable aux spécificités des handicaps, qui sont allées à la rencontre de ces femmes sur leur lieu de vie pour effectuer des consultations gynécologiques adaptées aux besoins de chacune. Cette recherche-action comportait des actions individuelles (consultations) et des actions collectives (ateliers VAS/VFF).

Vingt et une sages-femmes libérales ont ainsi organisé 450 consultations, dont ont pu bénéficier 434 femmes. Un examen gynécologique complet a été réalisé chez 44% des femmes, un examen *a minima* (incluant palpation mammaire et abdominale, et examen externe du périnée) chez 43% d'entre elles, et une consultation blanche (sans examen clinique) chez les 13% restantes. Quarante-sept pathologies, principalement gynécologiques, ont été dépistées chez 37 femmes (8,5%), et 237 prescriptions rédigées pour 177 femmes (essentiellement des mammographies). Cent cinquante cas de violences ont été rapportés chez 111 femmes, principalement physiques, sexuelles et psychologiques. Des analyses multivariées ont permis d'identifier trois types de profil gynécologique, auxquels les sages-femmes ont pu s'adapter dans leur prise en charge. Ainsi, les consultations ont

1. Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, "Violence against women an EUwide survey", 2014.

2. Baromètre santé sourds et malentendants 2011/2012.

3. D. Gourion, S. Leduc, M. Rabatel, travaux de recherche présentés au congrès Encéphale, Paris, 2019.

4. Étude «Handigynéco-IdF», 2016-2017, ARS IDF - <https://bit.ly/accessoinsph>

été particulièrement utiles pour les femmes plus âgées, au suivi gynécologique antérieur insuffisant. À l'inverse, les femmes ayant une communication plus difficile (avec fort taux de non-réponses) devraient vraisemblablement être orientées vers des lieux de soins plus adaptés à leurs besoins. Ces résultats permettent d'envisager de futures pistes d'actions pour l'intervention des sages-femmes en établissements médico-sociaux.

De l'expérimentation régionale au déploiement national

L'expérimentation Handigynéco en pratique a montré la pertinence et le bénéfice de privilégier des actions « d'aller vers » au profit des personnes en situation de handicap hébergées en établissements médico-sociaux afin de favoriser leur accès à la santé sexuelle, notamment en termes de dépistage et de prévention des VFF. La méthodologie et les résultats de cette recherche-action ont été considérés comme suffisamment probants pour être inscrits en décembre 2021 dans la feuille de route de la stratégie nationale santé sexuelle (SNSS) 2021-2024. L'objectif était d'apporter une réponse en complémentarité aux actions déjà déployées sur trois volets :

- la santé gynécologique ;
- la sensibilisation à la santé sexuelle tout au long de la vie, dont une information sur la vie affective et sexuelle ;
- la prévention des violences faites aux femmes.

En 2023, forts de ces résultats et du succès de l'expérimentation Handigynéco en pratique, les pouvoirs publics ont décidé d'étendre ses modalités à tous les établissements médico-sociaux médicalisés d'Île-de-France.

La phase opérationnelle du déploiement de ces actions est privilégiée dans les structures qui hébergent les personnes en situation de handicap, les plus prioritaires car bénéficiant le moins de suivi gynécologique. Les sages-femmes libérales ont à nouveau été sollicitées. Leurs missions ? Assurer des consultations longues de suivi gynécologique, de dépistage et de prévention en santé sexuelle, mais aussi animer des ateliers de sensibilisation à la vie affective et sexuelle et de prévention des violences faites aux femmes.

C'est ainsi qu'est née la démarche Handigynéco. Suite à un appel à projet, l'ARS IDF a retenu le groupe VYV3 IDF pour déployer cette démarche, compte tenu du partenariat déjà existant avec le service d'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH) lors de l'étude Handigynéco et la recherche-action Handigynéco en pratique. Un chef de projet a été recruté début 2023 par VYV3 IDF pour structurer et coordonner le déploiement des actions. Une équipe, composée du chef de projet, d'une sage-femme référente, de la directrice de la filière autonomie du groupe VYV3 IDF et d'un représentant de l'ARS IDF a été constituée.

Près de la moitié des sages-femmes nécessaires déjà recrutées

Dès début 2023, des actions de communication et de promotion ont été effectuées visant à recruter les 77 sages-femmes libérales volontaires nécessaires pour couvrir les besoins des 240 ESMS médicalisés franciliens (foyers d'accueil médicalisé et maisons d'accueil spécialisé) concernés par la démarche Handigynéco. À l'issue de la formation, chaque sage-femme a vocation à intervenir dans deux à quatre établissements médico-sociaux, afin de suivre régulièrement une trentaine de femmes en situation de handicap et d'animer une quarantaine d'ateliers. **ENCADRÉ 1**

Le chef de projet assure la sélection des établissements médico-sociaux, leur adhésion aux principes de la démarche, la mise en relation avec une sage-femme, et le choix des actions mises en place selon les besoins de chaque structure. Il veille au bon déroulement des interventions. À la fin de l'année 2023, 36 sages-femmes auront rejoint la démarche Handigynéco en Île-de-France pour intervenir dans plus de 120 établissements. Exerçant pour la plupart une activité libérale en cabinet, elles consacrent une à deux journées par mois à ce projet. Pour certaines, c'est une sensibilité particulière au handicap, une expérience personnelle ou une histoire de vie qui les ont orientées vers cette démarche.

DES FORMATIONS PRATIQUES POUR UN ACCOMPAGNEMENT ADAPTÉ

Les sages-femmes bénéficient d'une formation au handicap organisée par l'institut Alveis du groupe VYV3 IDF. Une nouvelle posture professionnelle, le *counselling*, ainsi que de nombreux outils pratiques leur sont proposés afin d'accompagner les femmes dans une relation soignant/soigné valorisant l'autonomie, la différence et l'individualité, et ainsi développer le pouvoir d'agir des personnes sur leur propre santé. Les intervenants sont pluridisciplinaires : sages-femmes, psychologues, médecins gynécologues, professionnels du secteur et personnes en situation de handicap viennent partager leur expérience sur la santé sexuelle et le suivi gynécologique de ces populations. Initialement élaborée dans le cadre de la recherche-action Handigynéco en pratique, cette formation à la pratique de la consultation gynécologique et de l'animation d'ateliers sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap fait désormais référence. Huit sessions ont été menées en Île-de-France, en Normandie et en Bretagne. Les formations évoluent en permanence, enrichies de l'expérience des sages-femmes lors de leurs interventions auprès de ces populations.

ENCADRÉ 2 Pour d'autres, c'est un engagement à favoriser la santé de toutes les femmes, sans distinction, qui les a conduites à se former.

Un parcours construit dans une logique de gradation des soins

Les sages-femmes interviennent en général en structures par demi-journée et assurent chaque fois entre trois à quatre consultations. Ces dernières peuvent se faire dans la chambre de la personne ou dans le bureau médical, selon les souhaits et les capacités de chacune, et peuvent durer jusqu'à une heure. Ces consultations peuvent se dérouler sous forme d'un entretien, espace d'expression libre favorisant par exemple la réassurance et le dépistage de violences. Au rythme de la patiente, et en fonction de ses besoins, l'examen clinique pourra suivre : bilan général, observation ou palpation mammaire, auscultation abdominale, périnéale ou vaginale, frottis...

Les informations essentielles, les prescriptions d'exams complémentaires et/ou de traitements, sont ensuite transmises aux professionnels de l'établissement pour permettre une continuité de l'accompagnement. Ce dernier se fait dans une logique de gradation des soins. Lorsque cela s'avère nécessaire, la sage-femme construit un parcours de soins gynécologiques avec l'équipe médicale référente, la patiente ou ses représentants (tuteurs, famille) et propose une orientation vers les professionnels du territoire (spécialistes, imagerie médicale, etc.).

La démarche Handigynéco en Île-de-France est également appelée à contribuer à la prévention et au dépistage des cancers (sein, utérus) en lien avec le centre régional de coordination du dépistage des cancers (CRCDC). Les sages-femmes améliorent ainsi la couverture de la population hébergée en établissements médico-sociaux tout en sensibilisant les équipes à l'importance de l'accompagnement au dépistage.

Prévention des violences faites aux femmes

Des ateliers d'information sur la vie affective et sexuelle et les violences faites aux femmes sont animés par les sages-femmes à destination de tous les résidents (hommes et femmes). Ils permettent d'aborder des notions concernant leur vie intime, affective et sexuelle : connaissance du corps (anatomie), intimité, rapport au corps de l'autre, relations amicales et amoureuses, relations sexuelles. Enfin, ces ateliers permettent d'aborder la notion fondamentale du consentement.

De même, les professionnels ont l'opportunité de partager avec leurs collègues et la sage-femme référente les difficultés auxquelles ils peuvent être confrontés dans leur rapport contraint à l'intimité des personnes accompagnées (faire la toilette, habiller, déshabiller, mettre en place des protections...). Les ateliers sont l'occasion pour eux de réfléchir collectivement à l'amélioration de leurs postures, gestes ou comportements face à ces situations, en lien avec une réflexion sur leurs propres représentations de la vie affective et sexuelle des personnes porteuses de handicap. Pour faciliter l'appropriation de ces sujets, préparer et étayer ces ateliers, une large boîte à outils est mise à disposition des sages-femmes et partagée avec les professionnels.

L'axe de la démarche Handigynéco portant sur les violences faites aux femmes est issu du Grenelle dédié⁵. Il vise à fournir à tous (usagers et professionnels)



AUDREY ROUBAIX

Sage-femme Handigynéco à Combs-la-Ville

J'AI TOUJOURS ÉTÉ TRÈS BIEN ACCUEILLIE PAR LES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX

Je suis sage-femme depuis 2006 et je fais du suivi gynécologique depuis dix ans en cabinet libéral. En 2022, j'ai été contactée par la maison d'accueil spécialisée de ma ville qui voulait mettre en place un suivi gynécologique pour les résidentes. Déjà sensibilisée aux difficultés rencontrées par les personnes en situation de handicap, j'ai répondu positivement. Nous nous sommes mis d'accord sur notre façon de travailler, avec, au centre des interventions, le respect des personnes et le consentement. J'ai ainsi mené, dans plusieurs établissements, des consultations au bénéfice de femmes présentant des troubles autistiques, à leur rythme, en proposant palpation des seins, palpation abdominale, examen externe de la vulve et si nécessaire un frottis, très souvent sans spéculum.

En parallèle, j'ai entendu parler de la démarche Handigynéco et me suis inscrite à la formation. Celle-ci m'a permis de bien poser le cadre juridique et de prendre connaissance des différents types de handicap. Plus particulièrement, une intervenante en situation de handicap m'a permis de mieux appréhender la notion du toucher chez l'autiste. Cette formation permet d'avoir une pratique bien plus inclusive.

J'ai toujours été très bien accueillie par les établissements médico-sociaux : par les équipes, quelles que soient les fonctions, et par les résidents qui s'habituent à ma présence et me reconnaissent. Cette relation de confiance mutuelle est importante pour trouver l'équilibre entre la nécessité du suivi et des examens, la volonté des patientes et l'avis des familles. Certains signes doivent nous faire comprendre qu'il ne faut pas insister. Un moment mémorable, quand la lingère de la structure nous a accompagnées, la patiente et moi, lors d'une consultation, en restant derrière la porte pour respecter l'intimité, parce qu'elle avait une relation de confiance et de réassurance avec la résidente.

Mon prochain défi, l'animation des ateliers de prévention à destination des professionnels, car c'est nouveau pour moi. Je souhaite poursuivre la démarche Handigynéco qui est vraiment une occasion de travailler en équipe, et un moyen de diversifier mon activité.

⁵. Grenelle des violences conjugales, lancé le 3 septembre 2019 par le gouvernement.

des clés de compréhension et des outils leur permettant d'adapter leur comportement, leur posture, leurs habitudes, et leurs pratiques afin de pouvoir agir et prévenir les situations indésirables. Les partenaires institutionnels du projet en région Île-de-France, comme le centre de ressources Intim'Agir IDF (porté par le CREAL IDF) ou le centre de ressources autisme IDF (CRAIF) appuient ces actions de prévention grâce à leurs compétences et leurs ressources sur ces sujets.

Un enjeu d'attractivité pour les sages-femmes

Au cours de l'année 2024, 40 nouvelles sages-femmes qui devraient rejoindre la démarche Handigynéco pour répondre aux besoins des 2 600 femmes concernées.

Le recrutement de nouvelles sages-femmes est l'un des enjeux majeurs du déploiement de la démarche. Cette profession fait en effet face à la crise d'attractivité des métiers du soin et à un manque de vocations à l'entrée dans la formation. De plus, la diminution relative du nombre de gynécologues en ville et l'accroissement des compétences et des missions des sages-femmes ont entraîné une forte augmentation de la sollicitation de celles-ci pour participer au suivi gynécologique de la population francilienne. Certains départements sont particulièrement sous-dotés comme l'Essonne, les Yvelines ou le Val-d'Oise.

C'est en collaboration avec les délégations départementales de l'ARS IDF que peut maintenant se faire, dans chaque département et grâce au concours de tous les acteurs des soins ambulatoires, le rapprochement avec les sages-femmes, afin de déployer la démarche Handigynéco. L'objectif est de convaincre ces professionnelles des bénéfices des actions de ce dispositif pour une population éloignée du système de santé de droit commun, de son intérêt pour le développement de leurs compétences professionnelles, mais aussi de répondre à leurs interrogations sur les modalités de participation, y compris en termes financiers. En effet, ces consultations longues et le temps passé hors du cabinet ne sont pas aujourd'hui rémunérés dans le droit commun et peuvent occasionner une perte de revenus. C'est pourquoi l'ARS a décidé, jusqu'en 2026, d'abonder les consultations au-delà du règlement conventionnel de l'assurance maladie et de rémunérer les ateliers. La démarche Handigynéco est donc un moyen pour les sages-femmes d'améliorer leurs pratiques, de diversifier leur activité et de favoriser l'accès aux soins pour toutes, tout en leur assurant une activité rémunératrice.

D'autres régions s'emparent de la démarche Handigynéco

Lors de la Conférence nationale du handicap (CNH) en avril 2023, le président de la République a confirmé le souhait d'un déploiement national de la démarche Handigynéco, dont le financement a été confirmé lors du dernier Comité Interministériel du handicap (CIH) en septembre 2023. Ce sont donc dorénavant toutes les régions qui sont concernées. Les agences régionales de santé sont chargées de piloter le déploiement de la démarche Handigynéco, dont la mise en place est attendue dans le courant de l'année 2024. Des appels à projets sont en cours de préparation dans plusieurs régions afin de sélectionner le porteur chargé de mettre en place les actions.

D'ores et déjà, en région Normandie, avec l'appui du Réseau de services pour une vie autonome (RSVA), une première session de formation a eu lieu en novembre 2022. À ce jour, 23 sages-femmes interviennent dans 54 établissements médico-sociaux. Après l'Île-de-France début 2023, le projet a été lancé mi-2023 en Bretagne par l'association Breizh Handicap. Quinze sages-femmes sont déjà formées. Elles devraient démarrer leurs actions dans les établissements médico-sociaux début 2024.

Vers un parcours Handigynéco

Les actions sont financées en Île-de-France jusqu'en 2026 par le fonds d'intervention régional (FIR) et leur pérennité pourra passer par exemple par l'intégration dans le droit commun d'une cotation spécifique des consultations longues spécialisées au bénéfice des personnes en situation de handicap. Un premier pas a été récemment franchi avec la signature de l'avenant 7 à la Convention nationale des sages-femmes qui prévoit, à partir de 2024, une aide forfaitaire annuelle de 300€ pour les actions d'«aller vers» en établissements médico-sociaux pour les personnes en situation de dépendance. L'extension des études de sages-femmes à six années est une opportunité à saisir pour y inclure un module de formation aux spécificités du handicap. Ce module a déjà eu lieu dans plusieurs écoles, à Nantes et à Paris, avec des retours très positifs. À terme, l'objectif est que toutes les sages-femmes nouvellement diplômées puissent accueillir et prendre en charge des personnes en situation de handicap dans leur cabinet, à domicile ou en établissements (y compris non médicalisés comme les foyers de vie ou d'hébergement). Compléter la formation professionnelle continue des sages-femmes salariées pourra contribuer à une prise en charge individualisée à l'hôpital ou en protection

maternelle et infantile (PMI). En secteur hospitalier, l'amélioration du parcours gynécologique des femmes en situation de handicap devait être aidée par le déploiement prochain des référents handicap⁶. Au-delà des actions propres de la démarche Handigynéco, le projet a pour ambition, en région Île-de-France, de fournir à tous les acteurs concernés les ressources et les contacts afin de construire, sur chaque territoire, un véritable parcours de soins gynécologiques coordonné entre la ville et à l'hôpital, adapté aux besoins, aux attentes et aux capacités des personnes concernées. Ce parcours Handigynéco se traduira notamment par le référencement des lieux et des professionnels de santé qui accueillent favorablement les femmes en situation de handicap.

La démarche et le parcours Handigynéco font partie des accélérateurs des politiques sociales et méritent d'essayer largement, et d'être source d'inspiration pour de nouveaux projets visant à améliorer l'accès aux soins pour toutes les personnes en situation de handicap. ■

LES ÉTAPES CLÉS DE LA MISE EN PLACE DU DISPOSITIF HANDIGYNÉCO



6. Décret n° 2022-1679 du 27 décembre 2022 relatif aux missions et au cadre de l'intervention du référent handicap dans le parcours du patient en établissement de santé.

Annoncesur
ou promo