

Résultats de la recherche-action

Handigynéco en pratique : intervention de sages-femmes en établissements médico-sociaux handicap franciliens

ABSTRACT

➤ CONTEXTE ET ENJEUX

L'Etude Handigynéco en pratique : intervention de sages-femmes en établissements médico-sociaux (ESMS PH) est issue des recommandations émises par le Conseil Scientifique de *l'Etude Handigynéco*, qui a inauguré les travaux sur le parcours gynécologique des femmes en situation de handicap en Ile-de-France menés par l'ARS IDF en lien avec VyV3 IDF. Réalisée en 2016-2017, cette 1^{ère} étude avait pour objectif d'effectuer un diagnostic territorial de la filière de soins gynécologiques et obstétricaux à destination des femmes en situation de handicap. Elle s'est également intéressée aux besoins de ces femmes et à leurs problématiques d'accès aux soins gynécologiques et obstétricaux, et aux difficultés rencontrées par les professionnels pour les prendre en charge.

Cette étude a en effet confirmé que les femmes en situation de handicap rencontrent de nombreux obstacles pour accéder à la prévention et aux soins courants gynécologiques et obstétricaux en raison : d'une accessibilité limitée (accessibilité physique aux cabinets médicaux, matériels non adaptés), d'une expression des besoins des femmes en situation de handicap parfois difficile (par insuffisance ou absence de communication), d'un manque de formation et de connaissance du handicap de la part des professionnels de santé.

➤ OBJECTIFS et METHODOLOGIE de l'Etude Handigynéco en pratique

L'Etude Handigynéco en pratique a été menée auprès de femmes en situation de handicap entre juin 2018 et décembre 2019. L'**objectif stratégique** visé de cette recherche-action est de proposer **une nouvelle offre en soins** afin d'améliorer l'accès aux soins gynécologiques de cette population en Ile-de-France.



Grâce à l'intervention de sages-femmes, dans une démarche « **d'aller-vers** », des actions ont été déployées selon trois axes : un **suivi gynécologique (consultations individuelles de gynécologie)** pour les usagères, une information sur la **Vie Affective et Sexuelle (VAS)** et les **Violences Faites aux Femmes (VFF)** pour l'ensemble des usagers-ères et pour les professionnels des ESMS PH.

Au total, 22 sages-femmes volontaires, ayant bénéficié au préalable d'une formation sur le handicap et au counseling, ont participé à *l'Etude Handigynéco en pratique*. Elles sont intervenues dans 41 ESMS PH sélectionnés (selon des critères de faisabilité) parmi les 163 établissements ayant répondu favorablement pour participer à l'étude (soit 10,5% des 390 ESMS contactés), répartis dans 5 départements franciliens (75-77-78-92 et 93) présentant une offre de professionnels différente (en nombre de gynécologues et de sages-femmes exerçant en secteur libéral).

En lien avec les 3 axes prévus, ces sages-femmes ont réalisé les actions suivantes :

- **434 femmes vues en consultation gynécologique (Volet 1) de prévention et de dépistage - 450 consultations au total**
- **45 ateliers sur la VAS (Volet 2) et la prévention des VVF (volet 3) auprès de 360 usagers-ères**
- **44 ateliers auprès de 352 professionnels de 26 ESMS PH sur les mêmes thèmes que sont la VAS et la prévention des VVF (mais aussi sur l'hygiène, l'anatomie, la physiologie des appareils génitaux, la contraception, et la nécessité d'un suivi gynécologique tout au long de la vie)**

Les actions menées ont permis de générer de nombreuses données sur le suivi gynécologique des femmes accueillies en ESMS PH, mais aussi sur leurs besoins d'information, ainsi que ceux des professionnels sur les thèmes de la VAS et des VFF. Différents outils (11 questionnaires, 2 bases de données) ont été élaborés et ont permis le recueil de données quantitatives et qualitatives aux différentes étapes de l'étude (avant, pendant et à la suite de ces actions), sur les 3 volets du projet.

Les données quantitatives ont été analysées (analyses bivariées et multivariées) afin **d'évaluer l'impact des actions menées sur l'ensemble des acteurs ayant participé à l'étude : les femmes en situation de handicap, les usagers, les professionnels des ESMS PH (directions, professionnels du soin et éducatif), et les sages-femmes**. Enfin, des enquêtes de satisfaction ont été également effectuées en fin étude afin d'identifier les besoins, les attentes, et des changements induits par les actions menées.

➤ **Résultats de l'Axe 1 - PROFIL GYNECOLOGIQUE des femmes en situation de handicap**

Au total, cette étude a concerné 716 femmes dans les 41 ESMS participants. Parmi elles, **434 ont bénéficié d'une consultation gynécologique longue** (1 heure) comprenant un **temps d'échange**, indispensable pour créer un climat de confiance et pendant lequel ont été abordés différents sujets : anatomie féminine, éducation à la santé, contraception, vie affective et sexuelle, violences faites aux femmes, etc..., et la réalisation d'un **examen gynécologique adapté** aux besoins des femmes. Les données mettent en évidence les éléments suivants :

- **Le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap accueillies en ESMS PH en IDF est en deçà des recommandations de la HAS.** Pour rappel, ce suivi (en vigueur au moment du démarrage du projet) implique une consultation annuelle pour les femmes ayant une contraception, la réalisation d'un frottis cervico-utérin (FCU) tous les 3 ans après deux FCU normaux à 1 an d'intervalle pour les femmes de 25 à 65 ans ayant eu des rapports sexuels et enfin la réalisation d'une mammographie tous les 2 ans pour les femmes de 50 à 74 ans.
 - Lors de l'enquête de sélection des ESMS PH, parmi les 163 structures ayant répondu, 60% d'entre eux déclarent la mise en place d'une prise en charge gynécologique (dont seulement 28% un suivi annuel). Mais 77% soulignent des difficultés pour organiser ce suivi gynécologique, notamment par manque de spécialistes de proximité, objet même du projet de *l'Etude Handigynéco en pratique*.
 - Par ailleurs, seules 44% des femmes de l'étude déclarent avoir vu un médecin ou une sage-femme pour une consultation gynécologique avant la mise en œuvre de *l'Etude Handigynéco en pratique* (données issues des questionnaires). Ce suivi est plus fréquent en FAM et en FV (respectivement 61% et 72%), qu'en IME/IEM et en MAS (17% et 20%), et moindre pour les femmes polyhandicapées.
- **Un examen gynécologique adapté aux besoins de chaque femme.** Toutes les femmes n'ont pas pu ou souhaité bénéficier d'un examen gynécologique. Selon l'appréciation de la sage-femme, elles ont bénéficié d'un examen plus ou moins complet comprenant : palpation mammaire, palpation abdominale, examen externe du périnée, toucher vaginal, examen sous spéculum, et/ou frottis cervico-vaginal (FCU). A *minima*, cet examen devait comprendre une palpation mammaire, une palpation abdominale et un examen externe du périnée :
 - Au total, **l'examen gynécologique**, quel que soit le format retenu, a été possible chez 434 femmes vues en consultation. 85,5% des femmes ont bénéficié d'une palpation mammaire, 66,4% d'une palpation abdominale, 22,1% d'un examen sous spéculum et/ou toucher vaginal, et 15,2% d'un

FCU. Un examen gynécologique *a minima*, tel que défini ci-dessus, a été réalisé chez 43,1% des femmes, dont 47,1% des femmes polyhandicapées. Il a été plus difficile à réaliser d'une manière générale chez les femmes avec handicap mental, TSA ou handicap cognitif et chez les femmes de moins de 20 ans.

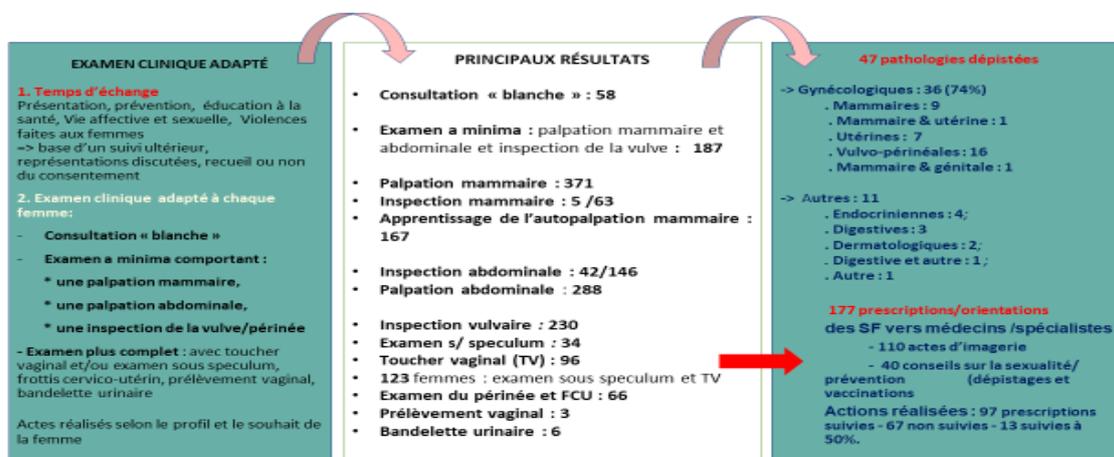
- Il est à noter que la **palpation mammaire** (qui fait partie de l'examen gynécologique *a minima*) a été réalisée beaucoup plus souvent (85%) qu'un examen gynécologique *a minima* (43%), prouvant que, même avec une sage-femme sur place formée au handicap, l'examen gynécologique n'est pas facilement accepté et nécessite une sensibilisation générale et l'établissement d'une relation de confiance, parfois établie après plusieurs consultations.

- **Des pathologies gynécologiques ont été dépistées par les sages-femmes lors des consultations individuelles.** Les sages-femmes ont pu *dépister des pathologies chez 37 femmes* (soit chez 8,5%):

- **Pathologies dépistées :** 74 % de pathologies gynécologiques dont 34% de pathologies vulvo-périnéales, 19,1% de pathologies mammaires, 14,9% de pathologies utérines et 25,5% d'autres pathologies dont 8,5% de pathologies endocriniennes, 6,4% de pathologies digestives, 4,4% de pathologies dermatologiques. Des **prescriptions/orientations** ont été effectuées pour 177 femmes (40,8%). Le suivi des prescriptions 6 mois après la fin des interventions montre que toutes les prescriptions ont été réalisées pour 55% des femmes, la moitié des prescriptions pour 7% ; par contre, pas de suivi des prescriptions effectué pour 38% d'entre elles.
- **Enfin, ces consultations ont permis de combler également l'absence de suivi gynécologique** des 102 femmes ayant une contraception (parmi les 123 ayant déclaré avec des rapports sexuels). Toutes ces femmes ont en effet pu bénéficier d'une consultation gynécologique, dont 41 femmes qui auraient dû avoir un FCU de moins de 3 ans, rectifiant ainsi les écarts avec les recommandations de la HAS. Les sages-femmes ont toutes souligné le bénéfice de pouvoir réaliser ces consultations sur le lieu de vie des femmes, et dont la durée (bien plus longue que dans leur cabinet de ville), leur a permis de s'adapter aux particularités de chaque femme.

Les **Caractéristiques des 434 femmes vues en consultations et les principaux résultats** sont résumés dans les deux tableaux suivants :

Profil des 434 femmes - Principaux chiffres	
• 392 (90%) nulligestes	
• 37 primipares et +,	
• 7 ont eu recours à l'IVG	
• 290 (67%) femmes ont déjà eu une consultation gynécologique	
• 123 (28%) déclarent avoir eu des rapports sexuels :	
- Contraception pour 102 /123 soit 83% de ces femmes (oestroprogestatives ++)	
- Bilan IST pour 22/123 (18%) femmes, 5 ne savent pas, 4 vaccinées c/papillomavirus	
- FCU : 61/123 (50%) ont déjà eu un FCU - 31 ne savent pas	
Femmes > = 50 ans : 25 ont eu un FCU dans les 3 ans (entre 2016 et 2019).	
• 119/185 (64%) ont eu une mammographie , la moitié dans les 3 ans - 106/151 (70%) ont plus de 50 ans	
• 33 pratiquent l' autopalpation mammaire	
• 193 femmes (44%), dès la tranche d'âge 20-49 ans, signalent une incontinence urinaire	



- **Différents profils gynécologiques des 434 femmes vues en consultation (Source: analyse multidimensionnelle).** Trois profils de femmes ont en effet été identifiés par les analyses multivariées, selon les critères suivants : tranche d'âge des femmes, niveau d'autonomie et de communication, demande information sur la VAS et les VFF, type de structure d'accueil, suivi gynécologique antérieur, examen clinique/gynécologique effectué, activité sexuelle des femmes, et enfin possibilité d'apprentissage (dont autopalpation mammaire).
 - C'est pour le profil des femmes de la classe 3 (38% - 163 femmes) que les actions proposées par les sages-femmes : suivi gynécologique dans une démarche d'aller-vers, mais aussi information sur le VAS et les VFF se sont révélées les plus adaptées (Tableau ci –après) ;
 - Par contre, le souhait des femmes s'est avéré différent selon les établissements. Si la majorité des femmes résidant en FAM et FV (80%) souhaite que leur suivi gynécologique se poursuive au sein de leur établissement, une sur deux résidant en IME/IEM souhaite un suivi à l'extérieur. Cela peut s'expliquer par leur plus jeune âge, mais également par leur handicap « moins lourd » leur permettant de se rendre plus facilement à l'extérieur.
 - Les sages-femmes, quant à elles, soutiennent également cette démarche « d'aller-vers », et souhaitent pour la plupart poursuivre leurs interventions. Elles ont cependant formulé la nécessité de disposer d'une nomenclature spécifique qui prenne en compte la durée en général plus longue que nécessite une consultation de gynécologie compte tenu des spécificités de cette population de femmes handicapées. Ces résultats permettent d'envisager de futures pistes d'actions pour l'intervention des sages-femmes auprès de cette population, à adapter selon leurs caractéristiques telles qu'identifiées dans *l'Etude Handigyneco en pratique*.

Classe*	Classe 1 21% (n=91)	Classe 2 41% (n=180)	Classe 3 38% (163)	Focus sur les femmes Jeunes
Profil de femme (âge) Type de structure	Agées de 25-65 ans - MAS (47%) – FAM (38,5%)	Agées de 25 -65 ans - FAM (41%- MAS (30%) –FV (20%) – IME (9%)	Plus âgées que la Classe 2 (48%: 40-74 ans - FAM (47%) – MAS (27%) – IME (20%)	Moins de 20 ans - Accueillies en IME
Niveau d'autonomie et communication	Faible autonomie - Communication plus difficile (tous aspects confondus)	Meilleur niveau d'autonomie - Communication suffisante pour examen clinique	Niveau d'autonomie correct- Bonne communication. En demande d'informations VFF	Autonomie correcte Jeunes femmes Bonne communication
Demande d'information VAS - VFF	Très peu signalent avoir eu des rapports sexuels - Expriment peu de besoins	Demande d'informations VFF	50% avec ATCD de rapports sexuels, déjà sensibilisées VFF	Très en demande d'informations
Examen clinique	Examen clinique a minima (44%) plus difficile à examiner (handicap plus lourd)	Examen clinique possible	Examen clinique réalisé dont 46% a minima + pathologies dépistés	
Niveau de suivi	Faible suivi antérieur	Moyen (suivi antérieur 50%)	Faible (peu de suivi antérieur)	Bon (en ville)
Actions à proposer	Consultations à adapter +++	Consultations + Ateliers d'information ++	Consultations ++ Ateliers + Démarche de l'Étude la plus adaptée	Ateliers +++

16

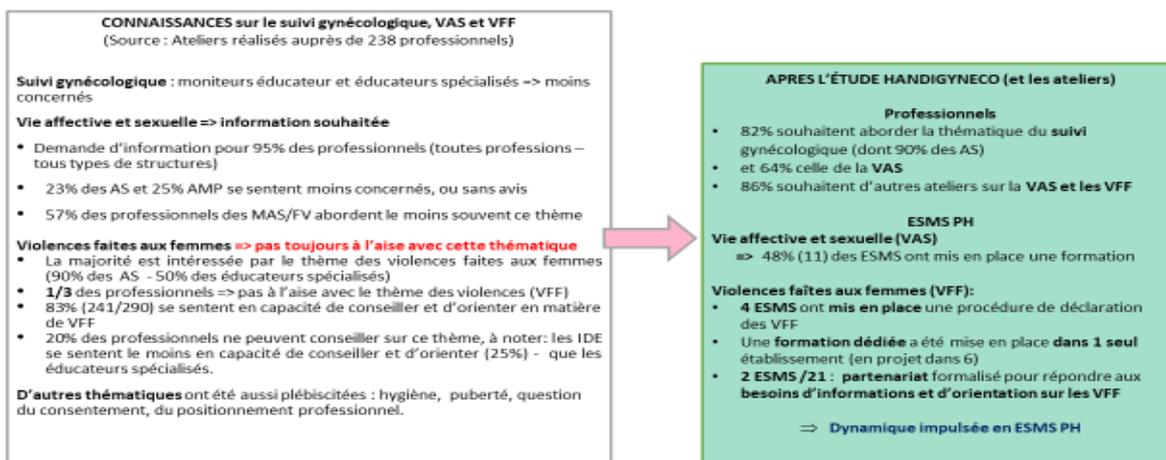
➤ **Axe 2 : VIE AFFECTIVE ET SEXUELLE (VAS) des femmes en situation de handicap et des professionnels des structures**

- **Un manque de connaissance du corps, de l'intimité et de ce que signifie la VAS pour de nombreuses femmes en situation de handicap.** Lors de la consultation gynécologique, était prévu un temps d'échange au cours duquel ont été abordées des questions autour de l'anatomie, de l'hygiène, du suivi gynécologique (explication des différents examens, dépistages) et de la VAS et des VFF.
 - En termes de connaissances, 43% des femmes ont exprimé en début de consultation, un besoin d'information sur le suivi gynécologique, 20% sur la VAS, 16% sur l'anatomie, 14% sur les VFF et 7% sur la contraception. Il est à noter également qu'une femme sur deux (49%) déclare avoir une personne à qui poser des questions personnelles sur la sexualité ; en général ce sont les femmes les plus jeunes des FAM et des FV qui s'expriment sur ce sujet.
 - Les femmes indiquent plutôt une bonne qualité de vie puisque 60% ressentent du plaisir dans leur vie de tous les jours et 53% se sentent à l'aise dans leurs relations avec les autres. Néanmoins, seules 22% des femmes se disent satisfaites de leur VAS. En termes de connaissances (questionnaire rempli en début d'étude par 516 des 716 femmes des ESMS participants), seule une sur deux (52%) déclare connaître son anatomie, 44% savent à quoi sert une contraception, et 43% à quoi sert un préservatif. Il est à noter que ce sont les femmes en FV (55%) et en FAM (53%) qui savent le plus souvent à quoi sert une contraception, contrairement aux femmes en MAS (49%) et en IME (44%).

Connaissances des femmes sur la vie gynécologique et VAS => LIMITÉES	
<p>Source : enquête préliminaire : 516 / 716 femmes</p> <ul style="list-style-type: none"> • 52% des femmes estiment connaître les différentes parties de leur corps (anatomie) • 44% savent à quoi sert une contraception • 43% savent à quoi sert un préservatif - Ce sont les femmes en FAM et FV les plus nombreuses à déclarer avoir ces connaissances - Plus les femmes sont âgées, plus elles déclarent avoir des connaissances - Chiffres assez proches de la population générale • 22% des femmes se déclarent satisfaites de leur VAS (32% en FAM et 39% en FV), femmes avec plus de connaissances, et ont eu des rapports sexuels (mais la majorité ne s'est pas prononcé) • 49% disent avoir une personne à qui poser les questions sur la sexualité (28% des 20- 49 ans) 	<p>Source : consultation gynécologique (entretien) : 434 femmes</p> <ul style="list-style-type: none"> • 43% ont exprimé un besoin d'information sur le suivi gynécologique et prévention • 20% sur la VAS • 16% sur l'anatomie • 14% sur les VFF • 7% sur la contraception

18

- **Des ateliers d'information destinés aux usager-ères et aux professionnels sur la VAS et les VFF bien accueillis d'une manière générale.**
 - Les usagers des ESMS PH n'ont pour la plupart que très peu, voire pas du tout eu accès avant la venue des sages-femmes en ESMS, à des informations sur la vie affective, la sexualité et l'intimité. Les ateliers ont été bien accueillis et suivis par les usagers, qui y ont vu un intérêt pour la réponse à leurs questions mais également pour leur santé. Les usagers tout comme les professionnels ont apprécié que ces ateliers soient animés par une personne extérieure à l'établissement car cela a permis de libérer la parole. Le respect de la confidentialité, notamment l'anonymisation des questionnaires en fin d'atelier, a été un élément essentiel d'adhésion.
 - Les professionnels des ESMS PH se sont sentis pour la plupart concernés par les thématiques de la VAS et des VFF, et 82% d'entre eux ont exprimé le souhait d'être formés. L'organisation d'ateliers afin de leur faire bénéficier d'une *sensibilisation* sur les mêmes thématiques que les usagers-ères a donc également été bien accueillie. A titre d'exemple, 20% des professionnels des MAS et FV d'une part et 25% des infirmiers d'autre part estiment ne pas être en mesure de conseiller et d'orienter une femme victime de violences. La majorité des professionnels des ESMS PH, notamment les aides-soignants (90%) et les éducateurs spécialisés (50%) sont intéressés par le thème de la VFF. D'autres thématiques ont été aussi plébiscitées telles que la question du consentement, leur positionnement en tant que professionnel, l'hygiène et la puberté.



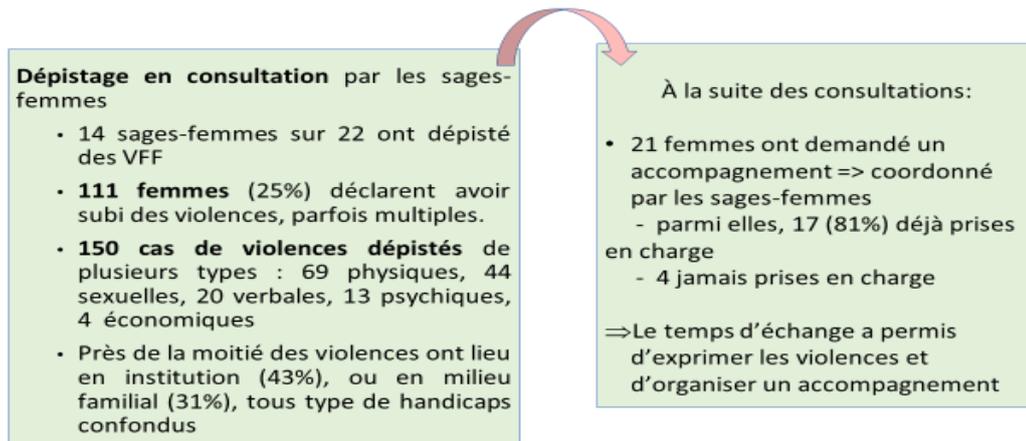
27

- Ces ateliers ont permis d'ouvrir un *espace de paroles* entre professionnels sur des thèmes peu abordés habituellement mais qui ont un impact à la fois sur la vie des résidents et sur celle des professionnels. Les professionnels sont satisfaits qu'une dynamique ait pu être lancée au sein de leur établissement et souhaiteraient la poursuivre notamment par la mise en place d'autres ateliers et de formations. Ces thèmes sont souvent non prioritaires et mis de côté par des sujets « plus importants » et plus urgents.

Ils sont souvent abordés en cas de difficulté et non en amont, de manière préventive. Comme en témoigne la mise en place parfois complexe voire impossible de ces ateliers dans quelques établissements où il y avait d'autres urgences, et où il a été impossible de libérer les professionnels pour une heure d'atelier. La majorité des professionnels (86%) souhaite poursuivre cette expérience. Par contre, le format d'un seul atelier d'une heure par groupe de professionnels et de 2 heures par groupe d'usagers a été jugé trop court par les participants.

➤ **Axe 3 : Les VIOLENCES FAITES AUX FEMMES (VFF)**

Au cours de l'entretien avec la sage-femme, la question des VFF était systématiquement posée. Ces données ont été regroupées dans une base de données dédiée et anonymisée, et a fait l'objet de 2 analyses : bivariée et multidimensionnelle (ou multivariée).



21

- **Au total, des violences ont été dépistées chez un quart des femmes vues en consultation par les sages-femmes.** Ce sont 14 sages-femmes sur 22 qui ont dépisté des violences, parfois multiples lors des entretiens chez 111 femmes (25,6%). Il est à noter qu'un certain nombre de femmes sont non communicantes et n'ont donc pas pu répondre à cette question.
 - Ont été rapportés au total 150 cas de violences, de plusieurs types : 69 violences physiques, 44 violences sexuelles, 20 violences verbales, 13 violences psychiques et 4 violences économiques. Près de 3/4 des violences ont eu lieu en institution (43%), ou en milieu familial (31%), tous types de handicaps confondus.
- **Différents profils (ou classes) de violences subies par les femmes en situation de handicap**, ces profils ayant des caractéristiques différentes (Source : analyse multidimensionnelle).

Classe	Classe 1	Classe 2	Classe 3	Classe 4
Type de violence (N=111)	violences physiques en milieu institutionnel (N=34)	violences physiques en milieu familial (N=21)	violences verbales en milieu familial et/ou institutionnel (N=27)	violences sexuelles en milieu familial et/ou institutionnel (N=29)
Prise en charge	prises en charge	non prise en charge	non prise en charge	prises en charge

25

- Il ressort en effet que ce sont les femmes des classes 2 (violences psychiques et physiques en milieu familial) et 3 (violences verbales ou autres en milieu institutionnel) pour lesquelles l'intervention des sages-femmes en ESMS a été le plus utile, car elles avaient été le moins souvent prises en charge. Il est à noter que le type de handicap n'intervient pas dans la caractérisation de ces classes.
- Le temps d'échange proposé par la sage-femme a donc été propice à la révélation de ces violences et correspond à un besoin exprimé par ces femmes. Seul un tiers des femmes déclare avoir été sensibilisé à cette problématique.

- Cette classification permet d'identifier le type de violences subies pour lesquelles les sages-femmes peuvent intervenir en priorité. L'intervention des sages-femmes a permis de mettre en place, en lien avec l'établissement d'accueil, un accompagnement pour 4 femmes qui n'en avaient jamais bénéficié et de compléter ce qui avait déjà été mis en place pour 17 autres.
- D'une manière générale, *l'Etude Handigynéco en pratique* a donc mis en évidence que le sujet des VFF existe chez un certain nombre de femmes en ESMS PH, mais est parfois peu abordé et considéré, que ce soit en termes d'information des usagers-ères, des professionnels mais aussi en termes de prévention et de prise en charge.

➤ Analyse des données qualitatives : résultats des enquêtes de satisfaction

Des enquêtes de satisfaction ont été menées auprès l'ensemble des protagonistes de *l'Etude Handigynéco en pratique*. Il était demandé notamment quels étaient leurs besoins et attentes après les interventions des sages-femmes.

- **Une satisfaction globale des protagonistes en fin d'expérimentation sur les actions nées malgré les difficultés soulignées.**
 - Les femmes en situation de handicap sont nombreuses (44%) notamment celles accueillies en FAM/FV (80%) à souhaiter poursuivre leur suivi gynécologique au sein de leur établissement. Ce sont les femmes les plus jeunes qui considèrent que la consultation a répondu à leurs attentes. Pour les usagers-usagères ayant assisté aux ateliers, ce sont ceux résidant en FAM (à 77%) qui en ont tiré le plus de bénéfices, notamment sur l'utilité pour leur santé. Globalement, 78% des usagers expriment le souhait d'assister à d'autres ateliers. Ce sont par contre les usagers résidant en MAS qui se sont le moins exprimés sur les retours de cette expérimentation.
 - L'ensemble des sages-femmes a exprimé le fait que « l'association consultation et ateliers » présente un intérêt pour les femmes mais également pour les sages-femmes elles-mêmes. La nécessité de renforcer la formation préalable au handicap, avec plus d'informations sur les spécificités des handicaps et le partage d'outils pour aider à la communication, a été mentionnée par plusieurs d'entre elles. La majorité des sages-femmes considère qu'il est préférable que le suivi gynécologique des femmes handicapées ait lieu au sein de leur établissement ; et plus de la moitié sont volontaires pour continuer à intervenir après la fin de l'expérimentation, sous condition financière pour un certain nombre d'entre elles. Trois sages-femmes ont d'ores et déjà mis en place un partenariat avec l'établissement fréquenté dans le cadre du projet pour poursuivre les consultations gynécologiques.
 - Les directeurs des ESMS PH sont aussi majoritairement satisfaits de la mise en place des consultations gynécologiques (100%) et des ateliers « Handicap, accès aux soins, Vie amoureuse, sexuelle et intimité, parlons-en ! » à destination des usagers (66%) et des professionnels (70%) de leur établissement. Les professionnels de ces établissements ont attribué des notes supérieures à 3,9 sur 5 à l'ensemble des critères d'évaluation des ateliers ; ils ont notamment apprécié (note de 3,9 sur 5) l'organisation, l'animation et l'ambiance des ateliers.

➤ Principales conclusions

L'Etude Handigynéco en pratique, grâce à l'intervention de sages-femmes auprès de femmes volontaires, sur leur lieu de vie a permis de combler partiellement l'insuffisance de suivi gynécologique, et de dépister des pathologies notamment gynécologiques et des cas de violences jusqu'alors méconnues (volets 1 et 3). Elle a permis de répondre aux besoins de sensibilisation et d'information de ces femmes sur la VAS et les VFF (volets 2 et 3).

- La possibilité pour la sage-femme de pouvoir disposer d'un temps long dédié à ces femmes pour la consultation gynécologique (soit sous la forme d'une consultation longue ou de plusieurs rencontres successives) a permis une prise en charge de qualité, car la sage-femme a pu s'adapter aux spécificités du/des handicaps de chaque femme et tenir compte des difficultés de communication, d'attention, de la fatigabilité des femmes, mais également de leur connaissance avec les problématique que sont la vie intime, affective et sexuelle et la compréhension des enjeux sur leur santé globale et sexuelle. Un des objectifs de l'étude était en effet de permettre aux femmes en situation de handicap de s'autonomiser dans leur prise en charge médicale et leur vie de tous les jours, et de leur donner la capacité de décider pour elles-mêmes, notamment dans le cadre de leur vie gynécologique et de leur sexualité.

- Les ateliers collectifs réalisés auprès des usagers-usagères, mais aussi des professionnels des structures a permis de lever en partie les freins que sont les *représentations* sur l'examen gynécologique, sur la Vie Affective et Sexuelle mais également sur les Violences Faites aux Femmes pour une population en situation de handicap. Ils ont aussi ouvert un *espace de paroles* entre professionnels sur des thèmes peu abordés habituellement mais qui ont un impact à la fois sur la vie des résidents et sur celle des professionnels.
- Dans un objectif de permettre à l'ensemble de ces femmes de bénéficier d'un suivi gynécologique tout au long de leur vie, le projet *Handigynéco en pratique* a expérimenté l'intervention d'un nouvel acteur, les sages-femmes. De par leurs compétences en gynécologie, cette recherche-action a montré qu'elles sont désormais un acteur de « premier recours » indispensable. Dans un contexte d'une offre gynécologique insuffisante ou non adaptée, la mise en place d'un suivi gynécologique dans une démarche « d'aller-vers », et dans une logique de gradation des soins, en complémentarité des acteurs existants du parcours gynécologique, constitue une solution à moyen et long terme pour répondre aux besoins de cette population.
- Avec l'intervention de sages-femmes comme nouvel acteur du parcours gynécologique, ce sont donc des nouvelles organisation et coordination avec les différents acteurs du territoire qui sont à élaborer Assurer un suivi gynécologique des femmes en situation de handicap tout au long de leur vie, tel que recommandé par la HAS, nécessite pour les établissements médico-sociaux où sont accueillies les femmes une organisation et une coordination, que ce soit au sein de l'établissement médico-social avec les professionnels mais aussi en externe avec les acteurs de la santé gynécologique du territoire.
- Cette étude a également mis en évidence la nécessité d'associer désormais à un suivi gynécologique adapté des actions d'information sur la VAS et sur les VFF, que ce soit pour les femmes et les hommes en situation de handicap accueillies en ESMS PH, mais également pour les professionnels de ces structures.

Résumé des principaux constats

- Un **suivi gynécologique** des femmes accueillies en ESMS PH encore insuffisant, et en deçà des recommandations de la HAS, et des consultations gynécologiques qui ont permis de dépister des pathologies gynécologiques jusqu'alors méconnues (Volet 1)
- Un **manque de connaissance** du corps, de l'intimité et de ce que signifie la vie affective et sexuelle pour de nombreuses femmes, mais également chez les usagers et les professionnels (Volet 2)
- Des **Violences faites aux femmes** (de divers types) subies par les femmes, révélées lors des entretiens, et une méconnaissance de cette thématique pour de nombreux professionnels (Volet 3)
- Une **satisfaction globale des acteurs** sur les actions menées malgré les difficultés soulignées (accès au dossier médical, matériel non adapté, consentement éclairé, faisabilité de l'examen clinique, communication ...)
- Une expérimentation qui a entraîné d'ores et déjà des **modifications organisationnelles** dans la prise en charge gynécologique des femmes en situation de handicap en ESMS PH

Au total, l'Etude Handigynéco en pratique a permis d'identifier :

=> **3 profils de femmes ayant un suivi gynécologique différent (différentes caractéristiques)**

=> **4 classes de femmes ayant subi divers types de violences**

=> Les interventions futures auprès de ces femmes doivent tenir compte de ces différents profils

29

➤ Perspectives

Au-delà des actions mises en place, selon un modèle expérimental, l'enjeu, en 2021-2022, est de pouvoir déployer plus largement l'intervention de sages-femmes dans les ESMS PH en IDF. Plusieurs actions sont d'ores et déjà planifiées d'ici fin 2021 et début 2022 :

- Mise en place d'une **formation au handicap pour les (nouvelles) sages-femmes volontaires** qui souhaitent intervenir dans le secteur du handicap. Déployée par l'**institut de formation ALVEÏS de VYV³ IDF**, une 1^{ère} session de 3 jours a lieu en octobre 2021, et sera accessible aux sages-femmes ayant déjà une formation complémentaire à la gynécologie, avec la possibilité de prise en charge financière par l'ARS Île-de-France.
- La structuration, la mise en place et l'animation d'un **véritable parcours gynécologique des femmes en situation de handicap en Île-de-France**. Ce projet régional dénommé « **PARCOURS HANDIGYNECO** » sera élaboré en lien avec les acteurs du champ du handicap et les professionnels du soin concernés. Il aura pour objectif de réaliser une **véritable cartographie de l'offre en soins** du parcours gynécologique des femmes en situation de handicap sur le territoire francilien, au plus près de leur domicile, en fonction de leurs besoins (selon une gradation des soins).

