ETUDE HANDIGYNECO

Diagnostic de la filière de soins gynécologiques et obstétricaux accueillant des femmes en situation de handicap en Ile-de-France

D. Candilis , psychologue ; N. Clément- Rouquette, représentante des usagers; H. Cohen, gynécologie, IMM ; M. Couderc, médecin; C. Gauthier, sage-femme, URPS ; L. Le Coat, délégation départementale de Paris; J. Nizard, gynécologie-obstétricien, Pitié- Salpêtrière ; F. Perrotte, sage-femme; M. Sassier, Fondation Hospitalière Sainte Marie; et C. Rey-Quinio, médecin, ARS Ile-de-France

Contexte/Objectifs

L'accès aux soins des personnes en situation de handicap est un droit affirmé par la loi du 11 février 2005. D'une manière générale, les différents rapports font le constat de difficultés, voire de déficit d'accès aux soins de premier recours des personnes en situation de handicap, tous âges et tous handicaps confondus. C'est le cas notamment pour le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap tout au long de la vie.

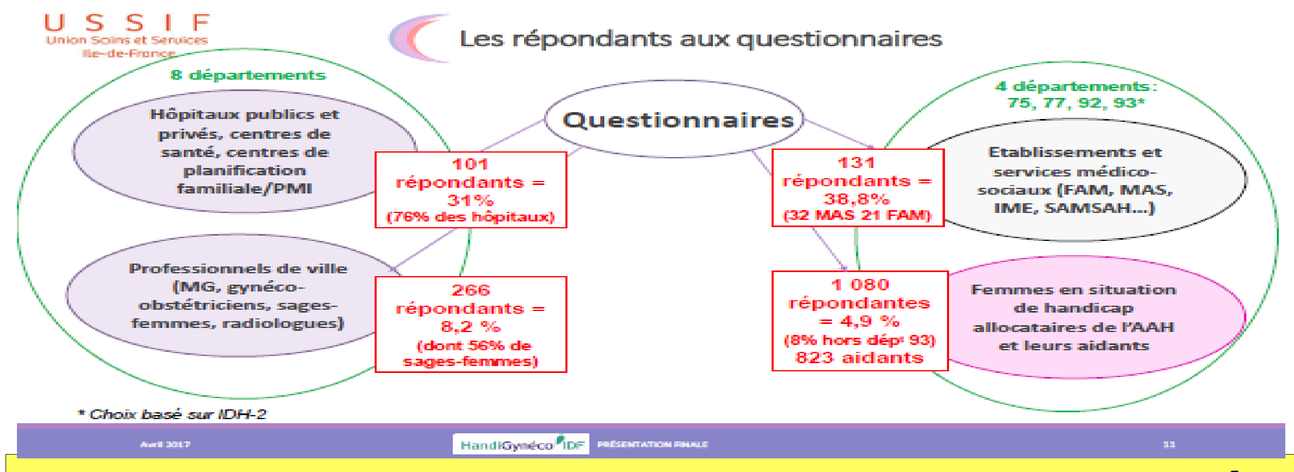
Dans ce contexte, l'objectif de l'étude Handi-Gynéco-IdF, réalisée entre Juin 2016 et Janvier 2017, a été d'effectuer un diagnostic territorial de la filière de soins gynécologiques et obstétricaux à destination des femmes en situation de handicap, tous handicaps confondus, vivant en Île-de-France. A cet effet, ont été effectués un **recensement** :

1- de l'offre de droit commun dédiée aux soins gynéco-obstétricaux

2- des besoins des femmes en situation de handicap et des professionnels de santé

3- des problématiques d'accès aux soins gynécologiques et obstétricaux des femmes en situation de handicap

Méthodologie



Trois types d'outils ont été utilisés pour le recueil des données :

- **Questionnaires** pour les données quantitatives
- **Entretiens individuels** et **focus-groups** pour les données qualitatives

Résultats

QUELLES PRIORITES
pour les femmes ou leurs aidants et les professionnels de santé ?

- **Locaux accessibles et matériels adaptés (72%)**
- **Formation** des professionnels au handicap (76%)
- **Outils de coordination**
- **Annuaire** professionnels et établissements(68%)
- Création d'un **réseau handicap**
- **Partenariat** sanitaire & médico-social
- **Allocation** PH majorée (75%)
- **Information** dépistage/prévention (56%)

Principaux feins d'accès aux soins repérés :

- Manque de solutions de transport
- Manque de coordination entre le secteur sanitaire et médico-social
- Manque d'anticipation des soins en institution
- Manque de lisibilité de l'offre de soins
- Représentations sur le handicap des professionnels, etc.

LES BESOINS des FEMMES IDENTIFIES

1 080 femmes handicapées ont répondu au questionnaire :
58% ont entre 40 et 59 ans
Handicap moteur (34%) et psychique (21%)

- Seules 58% ont un **suivi gynécologique régulier*** (50% si absence de diplôme d'études supérieures)
- 25,9% des femmes n'ont jamais eu de **frottis**** (≥ 25 ans)
- 85,7% n'ont jamais effectué de **mammographie*****
- Accès à la contraception: pas de difficultés pour 85% des 532 femmes qui y ont accès
- Parmi les 310 femmes ayant eu une **grossesse**, 49% (15/31) disent avoir rencontré des difficultés compte tenu de leur handicap (communication, formation personnel) ; mais une préparation à la naissance bénéfique pour 74,2%
- **Hospitalisation en gynéco-obstétrique-oncologie** : traumatisante (138 femmes concernées), en raison de problèmes de communication et d'isolement
- **Urgences gynéco-obstétricales :** pas de difficultés particulières , sauf problèmes de communication avec le personnel pour 74% des 227 femmes concernées

**suivi pour 77% des femmes en Île de France (Congrès national des Observatoires Régionaux de la Santé 2008)*
*** Absence de frottis chez 40% des femmes concernées par le dépistage en 2016 (Inca)*
**** Absence de mammographie chez 35% des femmes concernées par le dépistage (InVes 2011)*

Perspectives et Conclusion

Cette étude a permis d'effectuer un état des lieux de l'offre gynécologique et obstétricale existante permettant d'assurer un suivi gynécologique pour les femmes en situation de handicap. Une cartographie, issue de ces travaux est d'ores et déjà disponible pour les usagers et les professionnels.

Les **axes d'amélioration proposés par le Comité Scientifique ont ciblé les priorités identifiées par les femmes et les professionnels de santé avec en prérequis un objectif : FAVORISER UNE « TRIPLE ACCESSIBILITE »**

Le constat d'une offre en soins limitée et d'un accès souvent difficile pour une population polyvalente en termes de handicap militent pour l'émergence de solutions nouvelles

Favoriser une « triple accessibilité »

- **locaux et matériels adaptés**
- **personnels formés**
- **soins adaptés**

Issue des recommandations du comité scientifique, **l'étude Handigynéco en pratique** expérimente **l'intervention de sages-femmes en établissements médico-sociaux** pour des actions :

- de prévention/dépistage destinées aux femmes en situation de handicap
- des actions d'information sur la vie affective et sexuelle et la violence faite aux femmes

sous forme d'ateliers collectifs pour l'ensemble des usagers-ères et les professionnels des ESMS

Etude déployée dans 5 départements en Ile-de-France (75-77-78-92 et 93). Résultats attendus en Juin 2020.

Sources documentaires : Rapports Piveteau, Pascal Jacob

Handigynéco en pratique