

# **Parcours de soins gynécologiques de femmes atteintes d'un handicap moteur, sensoriel ou mental**

**Evaluation dans le cadre d'une démarche d'actions coordonnées  
en gynécologie**

—

**Rapport final**

**Juin 2017**

Stéphane Bahrami, MCU-PH en Santé Publique, UVSQ (responsable scientifique)  
Béatrice Idiard-Chamois, sage-femme, IMM (responsable du projet de soins)  
Sarra Mokadmi, médecin, doctorante en santé publique, UVSQ  
Nathan Wrobel, gynécologue-obstétricien, IMM  
Vincent Izard, PU-PH en urologie, U. Paris-Sud  
Pierre Denys, PU-PH en médecine physique et de réadaptation, UVSQ  
Henri Cohen, gynécologue-obstétricien, chef de service, IMM

---

<b>Responsable scientifique</b>	Stéphane Bahrami Maître de Conférences des Universités – Praticien Hospitalier EA 4047 HANDIRESP – Handicaps, Recherches Cliniques et Santé Publique UFR des Sciences de la Santé Simone Veil Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines CIC 1429 Inserm, Hôpital Raymond Poincaré, Garches, AP-HP <a href="mailto:stephane.bahrami@uvsq.fr">stephane.bahrami@uvsq.fr</a>
<b>Coordination clinique</b>	Béatrice Idiard-Chamois, sage-femme Département Mère-Enfant Institut Mutualiste Montsouris, Paris <a href="mailto:beatrice.idiard-chamois@imm.fr">beatrice.idiard-chamois@imm.fr</a>
<b>Investigation</b>	Sarra Mokadmi, doctorante, EA 4047 HANDIRESP, UVSQ
<b>Comité de pilotage</b>	Stéphane Bahrami Henri Cohen Pierre Denys Béatrice Idiard-Chamois Vincent Izard Sarra Mokadmi Nathan Wrobel

---

## SOMMAIRE

Résumé .....	4
Introduction .....	5
Objectifs de la recherche .....	6
Méthode .....	6
Type d'étude .....	6
Population .....	6
Données recueillies .....	7
Considérations statistiques .....	7
Mise en place de la consultation .....	7
Recrutement .....	7
Déroulement de la prise en charge .....	7
Conduite de la recherche .....	8
Considérations éthiques et réglementaires .....	9
Resultats .....	10
Composition de la population des consultantes .....	10
Aspects socio-démographiques .....	10
Description des situations de handicap .....	12
Motif de consultation .....	13
Recours aux soins, besoins de santé .....	13
Droits et handicap .....	14
Discussion .....	15
Références .....	17

## RESUME

### Contexte

Les femmes en situation de handicap souffrent d'un manque d'accessibilité aux soins, notamment gynécologiques, ainsi que du manque de formation et d'information des professionnels de santé. Les besoins, les attentes spécifiques de ces femmes en matière de soins gynécologiques, et les spécificités de cette prise en charge sont méconnus, ce qui constitue un frein au développement d'une offre de soins accessible et adaptée. Cette situation est, de ce fait, doublement délétère pour ces femmes.

L'Institut Mutualiste Montsouris (IMM) dispose, depuis 2006, d'une consultation parentalité-handicap qui a permis la réalisation des projets parentaux de plus de 100 femmes atteintes d'un handicap moteur, sensoriel ou en situation de curatelle. En janvier 2015, une consultation gynécologie-handicap a été mise en place pour compléter ce dispositif de prise en charge gynécologique et obstétricale destiné aux femmes atteintes d'un handicap.

L'objectif de ce projet était de décrire les parcours de soins gynécologiques, les besoins, les attentes des femmes en situation de handicap ayant accédé à cette consultation au cours de l'année 2015, afin d'éclairer les difficultés auxquelles ces femmes sont confrontées pour leur prise en charge gynécologique.

### Méthodes

Une étude épidémiologique, monocentrique, non-interventionnelle et rétrospective a été menée à partir des dossiers cliniques de la consultation. Tous les dossiers des patientes atteintes d'un handicap ayant eu accès à la consultation en 2015 ont été inclus dans l'étude.

### Résultats

96 femmes atteintes d'un handicap ont consulté au cours de la première année. La moitié des patientes avaient mené un projet parental dans le cadre de la consultation parentalité-handicap (n=48). La consultation a également accueilli 37 femmes résidant à leur domicile personnel, reçues pour la première fois à l'IMM, et 11 résidentes d'une Maison d'Accueil Spécialisé. La grande majorité des consultantes (77) ont déclaré n'avoir jamais bénéficié d'une consultation gynécologique. Seules huit femmes estimaient avoir une bonne connaissance de leurs droits sociaux en lien avec leur handicap.

### Conclusion

Ces travaux confirment l'existence de besoins de soins gynécologiques non couverts pour les femmes atteintes d'un handicap, résidant à leur domicile ou en institution. La persistance de ces besoins semble liée à une inadéquation de l'offre, peu ou mal adaptée à la diversité des situations de handicap de ces patientes. L'expérience de la consultation mise en place à l'IMM pourrait constituer une base de réflexion pour l'établissement de recommandations et pour le développement et l'adaptation de programmes de formation des professionnels de santé.

## INTRODUCTION

Parmi les principes énoncés par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (1), signée par la France en 2007 et ratifiée en 2010, l'égalité d'accès aux soins, le droit à une prise en charge médicale adaptée, et l'obligation de former les professionnels de santé à une prise en charge adaptée des personnes en situation de handicap apparaissent comme des éléments essentiels en faveur du droit à la santé des personnes handicapées.

Plusieurs années après la ratification de cette convention, la prise en charge gynécologique des femmes en situation de handicap souffre encore d'importantes lacunes.

Le manque d'accessibilité, pour des raisons architecturales ou informationnelles, constitue toujours un des obstacles majeurs de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, en France (2,3) comme ailleurs dans le monde (4,5).

La formation et l'information des professionnels de santé sur les spécificités des situations de handicap, inscrites à l'article 7 de la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, ont été longtemps déficitaires (6, 7). Les personnes en situation de handicap bénéficient de peu d'activités d'éducation à la santé ou de prévention, comparativement à la population générale (2,3). L'adaptation du milieu dans lequel elles sont reçues est également nécessaire afin de favoriser leur autonomie (chambre adaptée, table d'examen adaptée, temps de consultation suffisant, notamment).

En matière de suivi gynécologique et obstétrical, les problèmes d'accès aux soins sont également importants (8,9). L'accessibilité de nombreuses maternités demeure incomplète. Le manque d'accessibilité, dans toutes ses dimensions, impacte négativement la prise en charge médicale gynécologique, prophylactique et thérapeutique, des patientes en situation de handicap (10-12).

Depuis 2006, une consultation « parentalité-handicap » a été mise en place par Mme Idiard-Chamois, sage-femme, au sein du département mère-enfant de l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM), afin d'assurer la prise en charge et le suivi de patientes en situation de handicap enceintes ou ayant un projet de grossesse. Formée à la prise en charge de patientes en situation de handicap, Mme Idiard-Chamois dispose d'une expertise reconnue dans la prise en charge et le suivi obstétrical des patientes en situation de handicap moteur mais également en situation de handicap sensoriel (visuel et auditif) : formée à la langue des signes française (LSF), elle assure depuis 2006 les consultations en LSF avec les patientes présentant une surdité, et la traduction en LSF, pour ces patientes, des consultations et échographies.

Mme Idiard-Chamois rapporte que, parmi les patientes en situation de handicap accueillies en consultation depuis 8 ans, seules 10% bénéficiaient d'un suivi gynécologique. Ces données viennent corroborer l'absence apparente, en dehors de rares initiatives isolées, de structures offrant une prise en charge gynécologique standardisée et adaptée aux femmes en situation de handicap.

En janvier 2015, l'IMM a ouvert une consultation gynécologie-handicap associant les compétences de Mme Idiard-Chamois à celles du Dr Nathan Wrobel, gynécologue et sexologue. Cette consultation vient compléter l'offre destinée aux personnes handicapées au sein du département mère-enfant de l'institution.

Anticipant la mise en place de cette offre de soins innovante, la Fondation Paul Bennetot avait accordé à l'Institut Mutualiste Montsouris, en 2014, le financement d'un projet de recherche en lien avec la consultation. Le projet prévoyait la réalisation d'un travail descriptif de l'état de la prise en charge gynécologique des patientes en situation de handicap qui seraient prises en charge au cours de la première année de mise en place de la consultation. Ce rapport rend compte de la recherche effectuée.

## OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Le projet avait pour objectif principal de décrire les parcours de soins gynécologiques des femmes en situation de handicap moteur, de handicap sensoriel, auditif ou visuel, ou de handicap psychique ou mental ayant eu accès à la consultation gynécologie-handicap au cours de sa première année de mise en place. Il se donnait également pour objectif de décrire les besoins et les attentes de ces femmes en matière de soins gynécologiques, ainsi que d'explorer les besoins de ces femmes en termes de prise en charge sociale.

## METHODE

### TYPE D'ETUDE

L'étude qui a été menée est une étude épidémiologique, monocentrique, non-interventionnelle, rétrospective, à finalité descriptive, sur données de dossiers cliniques.

### POPULATION

La population étudiée était constituée de l'ensemble des femmes atteintes d'un handicap prises en charge lors de la première année de mise en place de la consultation de « gynécologie – handicap » à l'Institut Mutualiste Montsouris, soit entre janvier et décembre 2015 inclus.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- patientes de sexe féminin
- patientes présentant un handicap limitant l'accès aux soins gynécologiques, les limitations étant liées à l'accessibilité des locaux ou aux modalités de réalisation de la consultation. Ce handicap pouvant être :
  - moteur
  - sensoriel, auditif ou visuel
  - mental ou psychique.

## DONNEES RECUEILLIES

Les éléments suivants du dossier de consultation tenu par Mme Idiard-Chamois et le Dr Wrobel ont été recueillis pour l'analyse :

- données démographiques
- situation familiale
- situation sociale, prestations sociales
- nature, cause et conditions éventuellement associées à la situation de handicap de la patiente
- anamnèse médicale, chirurgicale, obstétricale et gynécologique
- motif de consultation.

## CONSIDERATIONS STATISTIQUES

L'effectif attendu au cours de la première année d'activité de la consultation était d'une centaine de patientes.

Les caractéristiques des sujets inclus ont été décrites pour chaque sous-échantillon de la population de l'étude, selon les méthodes adaptées à la nature des données recueillies. Des analyses bivariées, adaptées au caractère qualitatif des données recueillies et à la taille de l'échantillon, ont été réalisées lorsque cela s'est avéré nécessaire, pour explorer la significativité statistique des corrélations observées entre les caractéristiques des patientes et les données de leur parcours de soins.

## MISE EN PLACE DE LA CONSULTATION

### *RECRUTEMENT*

Les patientes de la consultation sont recrutées depuis janvier 2015 à partir trois populations sources.

Un partie du recrutement a lieu à partir du fichier des patientes ayant déjà bénéficié d'une consultation « Parentalité-Handicap » à l'IMM.

Un deuxième groupe, constitué de patientes n'ayant pas été vues auparavant en consultation spécialisée à l'IMM et résidant dans un domicile personnel, est recruté à partir des filières d'adressage habituelles de Mme Idiard-Chamois (en particulier en provenance de l'hôpital Raymond Poincaré), et via la publication d'encarts ou d'affiches dans des médias consultés par les femmes en situation de handicap (journaux, sites internet).

Enfin, la consultation a accueilli en 2015 les résidentes d'une maison d'accueil spécialisé (MAS), atteintes d'un handicap mental, qui lui ont été adressées.

### *DEROULEMENT DE LA PRISE EN CHARGE*

La consultation gynécologie-handicap est effectuée en tandem par deux intervenants :

- Mme Béatrice Idiard-Chamois, sage-femme responsable de la consultation ;
- le docteur Nathan Wrobel, gynécologue.

La durée de la consultation est adaptée à la situation de la patiente et peut atteindre deux heures pour des patientes en situation de handicap lourd. Les informations médico-sociales et cliniques recueillies dans le cadre de la consultation sont consignées dans un dossier clinique structuré.

#### Premier temps de consultation : l'entretien préalable

Cet entretien est mené par Mme Idiard-Chamois. Il permet de prendre un premier contact avec la patiente, de recueillir ses antécédents médico-chirurgicaux généraux et liés au handicap ainsi que la liste des traitements suivis et de s'informer de sa situation sur le plan social et médico-social. Il permet d'identifier des besoins éducationnels éventuels ou les besoins de constitution de demandes de prestations sociales auprès des autorités dédiées.

#### Deuxième temps de consultation : la consultation et l'examen gynécologique

Le gynécologue procède à un complément d'interrogatoire ciblé sur les aspects gynéco-obstétricaux et adapté à la situation clinique de la patiente. Puis il procède le cas échéant à l'examen gynécologique de la patiente et délivre ses prescriptions. Pour les patientes présentant un handicap particulièrement lourd, l'examen clinique peut être réalisé avec l'aide de Mme Idiard-Chamois.

La salle de consultation est équipée d'un matériel adapté, notamment d'une table d'examen avec lève-personne. Les locaux sont accessibles aux personnes à mobilité réduite.

#### Suivi des patientes et séances d'éducation

Secondairement, selon les besoins identifiés chez chacune des patientes, celles-ci peuvent être revues pour :

- un nouvel examen gynécologique, ou la réalisation d'explorations gynécologiques complémentaires
- une ou plusieurs séance(s) d'éducation à la prévention des infections sexuellement transmissibles, et à la sexualité
- une ou plusieurs séance(s) d'éducation aux droits sociaux de la personne en situation de handicap
- une réunion avec Mme Idiard-Chamois afin de constituer des dossiers de demandes de prestations sociales auprès des autorités dédiées.

#### **CONDUITE DE LA RECHERCHE**

La recherche a été menée par Sarra Mokadmi au sein de l'IMM, dans le département « Mère-Enfant » dirigé par le Dr Cohen.

Sarra Mokadmi est doctorante en santé publique à l'Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines (UVSQ) sous la direction conjointe de Stéphane Bahrami, Maître de Conférences des Universités et Praticien Hospitalier en santé publique à l'UVSQ, d'Alain Giami, psychosociologue, directeur de recherche Inserm (Centre d'Epidémiologie et de Santé des Populations, équipe « Sexualité et Soins »), et de François Giuliano, urologue, professeur de thérapeutique à l'UVSQ.

Pour permettre la réalisation de cette recherche, une convention tripartite a été établie entre l'UVSQ, l'IMM et Mme Mokadmi. Cette convention autorisait Mme Mokadmi à poursuivre la



réalisation de cette recherche au titre des activités complémentaires à la réalisation de la thèse prévues dans le contrat doctoral. Cette activité complémentaire a été financée au moyen de la subvention accordée par la Fondation Paul Bennetot.

#### CONSIDERATIONS ETHIQUES ET REGLEMENTAIRES

Les patientes de la consultation ont été informées de la possibilité que les données cliniques recueillies dans le cadre de la consultation soient utilisées, au sein de l'établissement de santé, à des fins de recherche, et de la possibilité de s'opposer à cet usage. Les tuteurs ou représentants légaux des patientes ont également, le cas échéant, été informés de ces droits.

La base de données clinique constituée a été exploitée au sein de l'établissement de santé. Elle a fait l'objet d'une déclaration de l'IMM à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés, selon la procédure en vigueur.

La réalisation de cette étude rétrospective sur données cliniques ne requérait pas l'obtention d'un avis d'un comité de protection des personnes.

## RESULTATS

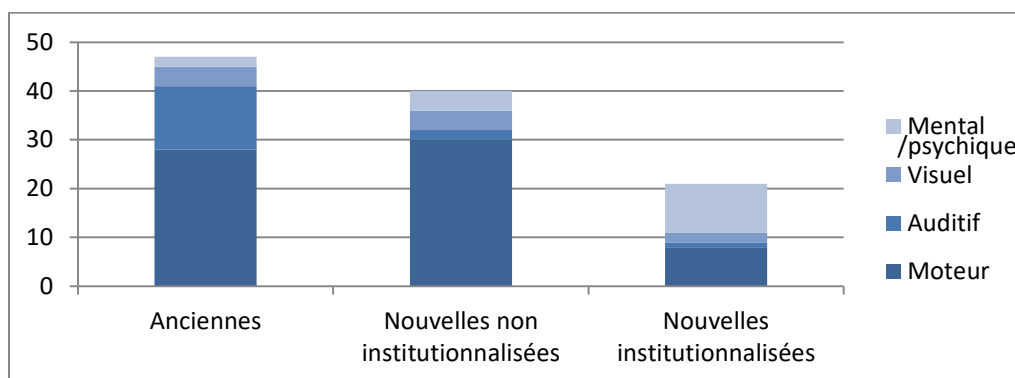
### COMPOSITION DE LA POPULATION DES CONSULTANTES

(Figure 1)

Au cours de la première année d'ouverture, (9 janvier – 23 décembre 2015), 96 patientes se sont présentées à la consultation gynécologie-handicap de l'IMM. Quarante-cinq (46,9%) étaient antérieurement suivies à l'IMM, tandis que l'autre moitié se présentait pour la première fois à cette consultation.

Les nouvelles patientes étaient pour la plupart adressées dans le cadre de leur réseau médical ou médico-social. Un quart des patientes (26%) a déclaré avoir pu prendre connaissance de l'existence de la consultation par l'intermédiaire d'une amie ou connaissance consultante, ou à la suite de recherches sur internet.

Figure 1. Recrutement de la consultation au cours de la première année



Soixante-six patientes (67,3%) étaient en situation de handicap moteur, 16 (16,3%) étaient en situation de handicap sensoriel auditif, 10 (10,2%) étaient en situation de handicap sensoriel visuel, et 16 (16,3%) en situation de handicap mental ou psychique. La plupart des patientes résidaient dans leur propre logement ; 13 (13,3%) résidaient en institution. Les patientes résidant en institution étaient issues de la même Maison d'Accueil Spécialisé.

### ASPECTS SOCIO-DEMOGRAPHIQUES

(Tableau 1)

Les patientes étaient âgées en moyenne de 37,9 ans. Les nouvelles consultantes étaient plus âgées que les patientes déjà connues (40,4 ans vs 35,1,  $p=0.017$ ). La plus jeune patiente avait 12,8 ans, tandis que la patiente la plus âgée avait 78,8 ans.

Plus de la moitié (55,2%) des patientes était originaire de Paris ou de la petite couronne ; 30 (31,2%) résidaient en grande couronne, et 13 (13,5%) en province.

Les consultantes étaient majoritairement en couple (mariées, pacsées ou avec un partenaire stable). Chez les patientes en situation de handicap moteur ou sensoriel, le taux de personnes en couple était compris entre 63,6% (handicap moteur) et 100% (handicap auditif) ; chez celles en situation de handicap mental, il était de 12,5%. Parmi les 13 patientes résidant en institution, une seule (7,7%) était en couple. Près de la moitié des patientes (quarante-trois patientes, 9%) avaient au moins un enfant.

Le niveau de scolarisation différait selon la provenance des patientes. Les patientes résidant à leur domicile familial avaient été scolarisées, à l'exception de trois d'entre elles, et la moitié d'entre elles avaient poursuivi des études supérieures. En revanche, la majorité des patientes résidant en institution n'avaient jamais été scolarisées (10/13).

Tableau 1. Caractéristiques démographiques et sociales

	<b>Patientes connues</b>	<b>Patientes nouvelles, domicile personnel</b>	<b>Patientes nouvelles, en institution</b>	<b>Ensemble</b>
<b>Age</b>	35,1 (5,8)	39,3 (13,6)	43,7 (17,2)	37,9 (11,6)
<b>Type de handicap</b>				
Moteur	28 (62,2)	30 (78,9)	8 (61,5)	<b>66 (67,3)</b>
Auditif	13 (28,9)	2 (5,3)	1 (7,7)	<b>16 (16,3)</b>
Visuel	4 (8,9)	3 (8,1)	2 (15,3)	<b>10 (10,2)</b>
Mental / psychique	2 (4,4)	4 (10,5)	10 (76,9)	<b>16 (16,3)</b>
<b>Lieu de résidence</b>				
Chez soi	44 (97,8)	31 (81,6)	0 (0,0)	75 (78,1)
En institution	0 (0,0)	0 (0,0)	13 (100,0)	13 (13,5)
Chez des parents	1 (2,2)	5 (13,2)	0 (0,0)	6 (6,2)
Chez des parents (ascendants)	0 (0,0)	2 (5,2)	0 (0,0)	2 (2,1)
<b>Scolarisation</b>				
Oui	45 (100,0)	35 (92,1)	3 (23,1)	83(86,4)
<b>Niveau de scolarisation</b>				
Supérieur	21 (46,7)	24 (68,6)	0 (0,0)	45 (53,0)
Secondaire	21 (46,7)	11 (31,4)	2 (66,7)	34 (41,0)
Primaire	3 (6,7)	0 (0,0)	1 (33,3)	4 (4,8)
Aucune	0 (0,0)	3	10	13 (13,3)
<b>Situation affective</b>				
Partenaire stable (ou pacsée)	23 (51,1)	11 (28,9)	1 (7,7)	35 (36,4)
Mariée	17 (37,8)	14 (36,4)	0 (0,0)	31 (32,3)
Célibataire ou sans partenaire stable	5 (11,1)	13 (34,2)	12 (92,3)	30 (31,2)

Données présentées : moyenne(écart-type) ou fréquence(pourcentage).

## DESCRIPTION DES SITUATIONS DE HANDICAP

(Tableau 2)

Chez 88,5% des patientes en situation de handicap moteur, la cause de la situation de handicap était connue et faisait suite à une lésion du système nerveux central (lésions cérébrales ou lésions médullaires). Chez les patientes en situation de handicap auditif ou visuel, les lésions à l'origine de la situation de handicap étaient moins fréquemment identifiées. Chez les patientes en situation de handicap mental, les problèmes de santé ayant conduit à la situation de handicap étaient fréquemment des encéphalopathies néonatales avec polyhandicaps ou d'autres pathologies liées à une souffrance néonatale ou une anoxie, avec souvent un handicap moteur ou sensoriel surajouté, occasionnant ainsi des situations de polyhandicap.

Tableau 2. Types de handicap et pathologies associées

<b>Type de handicap</b>	<b>Effectif (%)</b>
Handicap moteur	66 (67,3)
Handicap sensoriel auditif	16 (16,3)
Handicap sensoriel visuel	10 (10,2)
Handicap mental / psychique	16 (16,3)
<b>Principales pathologies associées à la situation de handicap</b>	
Handicap moteur	
Par lésion(s) cérébrale(s)	36 (54,5)
Par lésion(s) médullaire(s) et/ou neuromusculaire(s)	29 (43,9)
Etiologie inclassable	1 (1,5)
Handicap sensoriel auditif	
Surdit� d'origine g�n�tique �tablie ou probable	2 (12,5)
Atteinte infectieuse de l'oreille interne (s�quellaire ou non d'une m�ningite)	3 (18,7)
Cause non connue (non recherch�e ou non identifi�e)	10 (61,5)
Autres	1 (6,25)
Handicap sensoriel visuel	
Cataracte et/ou glaucome cong�nital	4 (40,0)
Autre	6 (60,0)
Handicap mental / psychique	
Enc�phalopathie n�onatale avec polyhandicaps ou autre pathologie li�e � une souffrance n�onatale et/ou une anoxie	9 (56,2)
Autre	4 (25,0)
Cause non connue	3 (18,7)

## MOTIF DE CONSULTATION

(Figure 2, Tableau 3)

Les trois principaux motifs de consultation des patientes étaient le suivi systématique, le désir de grossesse, et la prescription d'une contraception.

Figure 2 : Motif de consultation

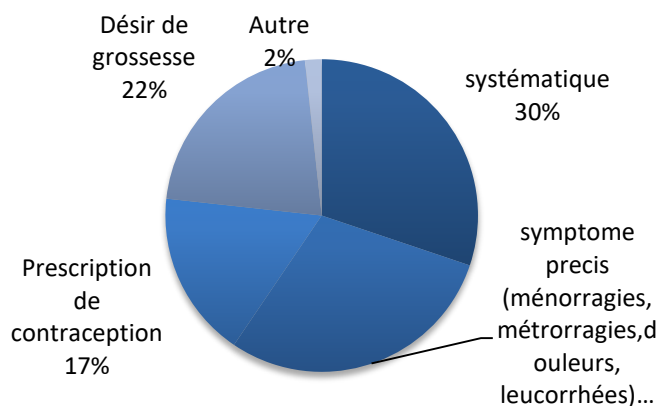


Tableau 3. Motif de consultation

Motifs de consultation	Patientes connues	Patientes nouvelles, domicile personnel	Patientes nouvelles, en institution	Ensemble
Visite systématique de suivi	9 (20,0)	8 (21,0)	9 (69,2)	26 (27,1)
Désir de grossesse	16 (55,6)	8 (21,0)	0 (0,0)	24 (25,0)
Prescription d'une contraception	10 (22,2)	7 (18,4)	0 (0,0)	17 (17,7)
Symptômes précis	10 (22,2)	15 (39,4)	4 (31,8)	29 (30,2)
<i>dont</i> : Suivi de grossesse (8)				
Douleurs (3)				
troubles sexuels (2)				
Leucorrhées (1)				
Troubles du cycles, ménorragies (3)				
Métrorragies ou saignements anormaux (1)				
Exploration d'une anémie ferriprive (1)				
Grossesse arrêtée (1)				
Kyste de l'ovaire ou fibrome (2)				
Traitement hormonal substitutif (1)				
Non précisé (5)				

Données présentées : fréquence(pourcentage).

## RECOURS AUX SOINS, BESOINS DE SANTE

(Tableau 4)

Près de la moitié des consultantes (52 soit 54,2%) ont déclaré bénéficier d'un suivi ou d'une prise en charge régulière de la principale pathologie associée à leur situation de handicap. Ce taux s'élevait à 63,2% chez les nouvelles patientes résidant à leur domicile personnel, à 62%

chez les patientes en situation de handicap moteur, et à 25% chez les patientes en situation de handicap auditif. Le recours aux soins gynécologiques était plus limité, seules 20 patientes (20,8%) ayant déclaré avoir bénéficié d'au moins une consultation gynécologique au préalable.

Soixante-dix-huit patientes ont déclaré (81,2%) ont déclaré avoir eu une activité sexuelle depuis la survenue de leur handicap, et 69 d'entre elles (71,9%) déclaraient avoir eu une activité sexuelle récente. Cinquante et une patientes (52,1%) avaient mené au moins une grossesse à terme.

Tableau 4. Régularité du recours aux soins et besoins

	Patientes connues	Patientes nouvelles, domicile personnel	Patientes nouvelles, en institution	Ensemble
<b>Suivi régulier du handicap</b>	22 (48,9)	24 (63,2)	6 (46,1)	52 (54,2)
Suivi gynécologique	10 (22,2)	10 (26,3)	0 (0,0)	20 (20,8)
Au moins une grossesse menée à terme	30 (66,7)	21 (52,6)	0 (0,0)	51 (52,1)
Contraception (chez les patientes non ménopausées au moment de la consultation)	15(34,1)	8 (24,2)	0 (0,0)	23 (27,1)
Activité sexuelle depuis la survenue de leur handicap	44 (97,8)	33 (86,8)	1 (7,7)	78 (81,2)
Activité sexuelle "actuellement"	42 (93,3)	26 (68,4)	1 (7,7)	69 (71,9)

Données présentées : fréquence(pourcentage).

## DROITS ET HANDICAP

Seules huit patientes (8,3%) ont estimé avoir une bonne connaissance de leurs droits sociaux en tant que personne en situation de handicap. La grande majorité des patientes bénéficiant d'une prestation (30 soit 36,1%) recevaient la Prestation de Compensation du handicap (PCH) mise en place dans les suites de la promulgation de la loi du 11 février 2005. Celles bénéficiant de l'Aide compensatrice pour Tierce Personne (ACTP) ou l'Aide Compensatrice pour les Frais Professionnels (ACFP), deux prestations remplacées par la PCH, étaient plus rares (9, soit 10,8%).

## DISCUSSION

Ce travail mené auprès de la consultation gynécologie-handicap de l'IMM vient confirmer le besoin important de soins gynécologiques non couverts pour les femmes en situation de handicap. Si une petite majorité des femmes ayant eu recours à la consultation gynécologie-handicap bénéficiaient d'un suivi médical régulier, ce suivi médical excluait tout suivi gynécologique plus de la moitié d'entre elles.

L'identification des besoins de santé gynécologiques non satisfaits chez les femmes issues de la file active de la consultation gynécologie-handicap constitue un témoignage probant des difficultés d'accès aux soins gynécologiques rencontrées par les femmes en situation de handicap. Ces femmes ont mené à bien un projet de grossesse et sont à ce titre parmi les mieux informées sur leur santé, parmi les femmes en âge de procréer et atteintes d'un handicap.

Les femmes qui se sont présentées composaient une population assez diverse, d'âges variés, et avec des handicaps différents. Elles témoignaient dans l'ensemble d'une bonne intégration sociale, la plupart d'entre elles vivaient à leur domicile, les trois-quarts d'entre elles avaient eu, et avaient encore, une vie de couple avec leur handicap ; la moitié d'entre elles avait mené à bien un projet parental. Cependant, la très grande majorité des patientes n'avait pas bénéficié de soins gynécologiques récents. Pour un grand nombre de patientes, les besoins gynécologiques rapportés étaient pourtant classiques (suivi régulier, contraception). La proportion importante de patientes rapportant une sexualité active témoigne de l'importance de ce sujet longtemps resté tabou pour les personnes atteintes d'un handicap.

De manière moins attendue, le besoin d'accompagnement s'est avéré marqué pour les droits sociaux également, y compris pour les femmes de la file active de l'établissement. Au-delà de l'éventuelle dépendance vis-à-vis de l'aide de tiers pour faire valoir ces droits, ce constat pourrait témoigner d'un déficit d'autonomie (dans la prise de décision) qui soulignerait les efforts importants qui restent à accomplir pour l'accompagnement des personnes handicapées. D'autres hypothèses peuvent cependant expliquer les réponses données par les patientes lors de l'entretien initial : un désintérêt pour ce sujet en raison d'une bonne intégration sociale, des difficultés cognitives face à la complexité des dispositifs d'aide, ou encore un biais d'enquête face à une professionnelle de santé experte du domaine.

L'expérience de la consultation qui a servi de cadre à cette étude atteste de la possibilité d'offrir des soins de qualité à cette population en évitant les nombreux écueils possibles. Le bon recrutement de la consultation tout au long de l'année 2015, qui s'est poursuivi en 2016, témoigne de l'engouement suscité par la consultation, tout comme le choix du directeur d'une Maison d'Accueil Spécialisé, après avoir adressé une patiente qui nécessitait des soins urgents, d'adresser l'ensemble de ses pensionnaires pour un bilan gynécologique.

La question de la spécificité du cadre de consultation gynécologique mis en place à l'IMM est dès lors posée. Les barrières à l'accessibilité peuvent être liées à l'accessibilité physique du cabinet, à la communication, à l'usage d'un matériel adapté, à la connaissance des spécificités de la prise en charge clinique du handicap ou des pathologies sous-jacentes ou associées, ou encore à certaines spécificités relationnelles liées à l'abord des soins gynécologiques (rapport au corps et à l'intimité, questions relatives à la sexualité, maltraitance). La formalisation des savoirs acquis et

la transmission de l'expertise sont des enjeux importants pour le développement d'une offre de soins adaptée, du premier recours aux consultations les plus spécialisées.

\*

\*

\*

Ce rapport vient ainsi conclure la convention signée entre la fondation Paul Bennetot et l'Institut Mutualiste Montsouris en vue d'accompagner sur un plan scientifique le déploiement de la consultation gynécologie-handicap de l'établissement. L'analyse des données et l'interprétation des résultats ont été poursuivies, parallèlement à la rédaction de ce rapport. Elles donneront lieu à la rédaction et à la publication d'un article scientifique qui contribuera à la valorisation de l'expérience menée à l'IMM, conjointement avec les autres projets de valorisation menés.

Un article détaillant les modalités de mise en place de la consultation gynécologie – handicap pourrait également être rédigé. La publication d'un tel document pourrait contribuer à la sensibilisation des équipes soignantes intervenant en gynécologie à la prise en charge des patientes atteintes d'un handicap, et pourrait constituer le support de propositions de recommandations de prise en charge et de modifications des programmes d'enseignement des professionnels de santé, notamment dans le cadre de réseaux franciliens, en lien avec l'Agence Régionale de Santé d'Ile-de-France.

Tous les efforts et les investissements consentis doivent ainsi favoriser la mise en place progressive, en France, d'une prise en charge gynécologique adaptée aux besoins et aux attentes des patientes porteuses d'un handicap moteur, sensoriel, mental ou psychique, et contribuer à l'amélioration du bien-être, de l'intégration et de la participation sociale de ces patientes.



## REFERENCES

1. Organisation des Nations Unies. Texte intégral de la Convention des droits des personnes handicapées. Adoptée le 13 /12/06. [www.un.org](http://www.un.org). Consulté le 25/04/13
2. ANESM. Besoins en santé des personnes handicapées. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Lettre de cadrage, Octobre 2011. <http://www.anesm.sante.gouv.fr>. Consulté le 27/04/13.
3. HAS. Audition publique « Accès aux soins des personnes en situation de handicap ». Synthèse des principaux constats et préconisations. Janvier 2009 ; p. 4.
4. Iezzoni LI, O'Day BL. More Than Ramps: A Guide to Improving Health Care Quality And Access For people With Disabilities. Oxford University Press; 2006.
5. Lagu T, Hannon NS, Rothberg MB, Wells AS, Green KL, Windom MO, Dempsey KR, Pekow PS, Avrunin JS, Chen A, Lindenauer PK. Access to subspecialty care for patients with mobility impairment: a survey. *Ann Intern Med*. 2013 Mar 19;158(6):441-6.
6. Aulagnier M, Gourheux JC, Paraponaris A, Garnier JP, Villani P, Verger P. La prise en charge des patients handicapés en médecine générale de ville libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en Provence Alpes Côte d'Azur, en 2002. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 2004, 47 :98-104.
7. Aulagnier M, Verger P, Ravaud JF, Souville M, Lussault PY, Garnier JP, Paraponaris A. General practitioners attitudes towards patients with disabilities : the need for training and support. *Disability and Rehabilitation*, 2005, 27:1343-52.
8. Schopp LH, Sanford TC, Hagglund KJ, Gay JW, Coatney MA. Removing service barriers for women with physical disabilities: promoting accessibility in the gynecologic care setting. *J. Midwifery Womens Health*. avr 2002;47(2):74-79.
9. Verger P, Aulagnier M, Souville, M, Ravaud JF, Lussault PY, Garnier JP, Paraponaris A. Women with disabilities General practitioners and breast cancer screening. *Am J Prev Med*, 2005, 28:215-220.
10. Iezzoni LI, Kilbridge K, Park ER. Physical access barriers to care for diagnosis and treatment of breast cancer among women with mobility impairments. *Oncol Nurs Forum*. 2010 Nov;37(6):711-7.
11. Iezzoni LI, Park ER, Kilbridge KL. Implications of mobility impairment on the diagnosis and treatment of breast cancer. *J Womens Health (Larchmt)*. 2011 Jan;20(1):45-52.
12. Mele N, Archer J, Pusch BD. Access to breast cancer screening services for women with disabilities. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2005 Jul-Aug;34(4):453-64.