

2018-2022

Diplôme d'Etat de Sage-Femme

Ecole de sage-femme René Rouchy

Mémoire de fin d'études

**ETAT DES LIEUX DU SUIVI
GYNECOLOGIQUE DES FEMMES EN
SITUATION DE POLYHANDICAP, PAR
LES MEDECINS ET INFIRMIERS.ERES
DES MAISONS D'ACCUEIL
SPECIALISEES (MAS) DU MAINE-ET-
LOIRE**

*Etude épidémiologique, observationnelle,
quantitative, descriptive, rétrospective,
multicentrique du 18 octobre au 30 décembre 2021.*

MARIE MAUGET

Née le 11/03/1999

Sous la direction du Dr Lavigne et de Mme Pierrot

Jury

Elodie NETTIER (Sage-femme) : présidente

Catherine GAUDIN (Sage-femme enseignante) : membre

Marie-Bénédicte MERCIER (PH) : membre

Philippe GILLARD (PH) : membre

Soutenu publiquement le mercredi 25 mai 2022

Document confidentiel



AVERTISSEMENT

L'université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les travaux des étudiant·es : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussignée Marie MAUGET

déclare être pleinement consciente que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiée sur toutes formes de support, numérique ou papier, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire cette thèse mémoire.

signé par l'étudiant·e le 22 / 03 / 2022

Marie MAUGET

REMERCIEMENTS

A Mme Pierrot et à Mme Lavigne pour votre disponibilité et vos conseils tout au long de la rédaction de ce mémoire.

A tous les professionnels de santé des Maisons d'Accueil Spécialisées ayant répondu à mon questionnaire.

A Lisa, merci pour ton soutien, ta présence, tes conseils et nos fous-rire. Tu as été ma plus belle rencontre de ces quatre années.

A mes parents, mes frères, merci d'avoir toujours été à mes côtés dans les bons comme dans les plus mauvais moments. Merci de m'avoir permis de devenir la personne que je suis aujourd'hui.

A Thibaut, sans aucun doute la personne qui m'a permis d'arriver au terme de ces quatre années. Merci d'avoir été présent à chaque moment, merci de m'avoir toujours poussé vers le haut, d'avoir trouvé les mots malgré les difficultés et les échecs, merci de m'avoir rappelé l'essentiel dans les moments difficiles.

LISTE DES ABREVIATIONS

HSI : Handicap Santé-volet Institution
IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
IMM : Institut Mutualiste Montsouris
MAS : Maison d'Accueil Spécialisée
VAS : Vie Affective et Sexuelle

SOMMAIRE

Avertissement	2
Engagement de non plagiat.....	3
Remerciements	4
Liste des abréviations.....	5
Sommaire	6
Introduction	7
Matériel	9
Méthode	10
Résultats	12
Discussion	16
Conclusion	23
Annexes	24
Bibliographie	30
Table des tableaux	32
Table des matières.....	33
Résumé	34
Abstract.....	34

INTRODUCTION

Le handicap est défini depuis la loi du 11 février 2005 comme « *toute limitation d'activité ou restriction de la participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions* ». (1)

Il existe 6 grandes catégories de handicap.

- Le handicap moteur limite la capacité du corps à se déplacer réduisant l'autonomie individuelle.
- Le handicap sensoriel, porte atteinte à l'un ou plusieurs des 5 sens.
- Le handicap mental correspond à une capacité plus limitée d'apprentissage et un développement de l'intelligence qui diffère de la moyenne
- Le handicap psychique lui, découle d'une maladie mentale, de la pensée qui altère la personnalité de la personne et est à l'origine de symptômes comportementaux. Les exemples les plus connus sont la schizophrénie, les troubles bipolaires...
- Le handicap cognitif correspond à une limite des fonctions cognitives telles que la mémoire, la compréhension ou encore la parole et la motricité.
- Le polyhandicap regroupe plusieurs types de handicap cités précédemment, les différentes atteintes sont souvent graves et réduisent considérablement l'autonomie des personnes.(2)

Certaines personnes en situation de polyhandicap peuvent être accueillies et prises en charge au sein des différentes structures médico-sociales telles que les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS), les Foyers d'accueil médicalisés ou encore les Foyers de vie.

Les MAS existent depuis septembre 1978, suite au décret d'application de la loi d'orientation en faveur des personnes en situation de handicap de 1975. Les MAS ont pour mission d'accueillir des adultes handicapés en situation de « grande dépendance », ayant besoin d'une aide humaine, proche et individualisée.(3) Il en existe 699 en France, 45 en Pays de la Loire et 11 en Maine et Loire. (4) Toute une équipe de professionnels médico-sociaux sont formés pour assurer le bien-être tant médical que social de ces personnes. Il s'agit d'aides-soignants, moniteur-éducateur, aide médico-psychologique qui sont en charge des soins d'hygiène et de la participation à la vie quotidienne des résidents.

Quant aux infirmiers.ères diplômés.ées d'état (IDE), une de leur mission principale est de contribuer à l'éducation à la santé et à l'accompagnement des personnes dans leur parcours de soins en lien avec leur projet de vie. Ils s'assurent de la réalisation de la continuité des soins, participent à l'éducation thérapeutique, l'élaboration du projet de soin et du plan de traitement du résident en collaboration avec le médecin traitant. Ce dernier met en place l'ensemble du suivi médical. Par la suite, les IDE assurent l'organisation des rendez-vous médicaux au sein et en dehors de la structure ainsi que la coordination et la transmission des informations médicales aux médecins généralistes référents. Ils sont désignés comme étant le médecin traitant référent des résidents. Ils peuvent assurer le suivi gynécologique en collaboration avec l'équipe paramédicale et/ou orienter les résidentes vers des professionnels spécialisés pour le suivi gynécologique. Cependant, ils sont présents sur un temps

souvent limité au sein de la MAS. En effet, tous les médecins exerçant au sein des MAS de notre étude ont une activité professionnelle extérieure à la MAS. (5)

Toutes les femmes, y compris celles en situation de handicap doivent bénéficier d'un suivi gynécologique. Ce dernier a pour but de dépister certains cancers et/ou infections sexuellement transmissibles ou encore de mettre en place ou d'adapter une éventuelle contraception. Le suivi gynécologique permet d'aborder certains sujets tels que l'hygiène intime, la vie affective, le cycle menstruel, la ménopause ou encore le suivi des vaccinations. (6) La vie affective et sexuelle est parfois présente en institution ce qui rend d'autant plus nécessaire un suivi gynécologique régulier et rigoureux pour ces femmes. Un rapport de l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM) a étudié le parcours de soins des femmes en situation de handicap. 7,7% des femmes résidant en institution et interrogées dans l'étude déclaraient avoir des rapports sexuels.(7)

Plusieurs études ont démontré le manque de suivi gynécologique des femmes en situation de handicap par rapport à celui de la population générale. L'enquête Handicap Santé-volet Institution (HSI) révélait que l'accès aux soins gynécologiques était d'autant plus faible que le niveau de dépendance des résidentes était élevé.(5)

En janvier 2005, une consultation gynécologie-handicap a été mise en place par l'IMM à Paris. Cette consultation était réalisée par une sage-femme. A la suite de cette mise en place, une étude a été réalisée sur le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap rencontrées en consultation. Dans cette étude, les femmes résidentes en MAS ne bénéficiaient pas d'un suivi gynécologique auparavant. (7)

En 2006, une étude s'est intéressée aux dépistages des cancers des personnes en situation de handicap résidents dans les établissements médico-sociaux de la région PACA. Sur les 4 MAS, aucune mammographie recommandée pour ces femmes incluses dans le dépistage organisé était réalisée. (8)

Puis, en 2014, l'étude « Amélioration des pratiques liées au dépistage des cancers en direction des personnes en situation de handicap vivant en institution spécialisée » a été menée. Elle a montré que sur 1172 femmes le taux de dépistage du cancer du col de l'utérus en institution s'élevait à 35%, alors que celui en population générale s'élevait à 58%.(9)

Enfin, l'étude handigynéco de 2017 en Ile de France a répertorié que sur 1000 femmes en situation de handicap : 58% d'entre elles avaient un suivi gynécologique régulier contre 77% dans la population générale et 26% d'entre elles n'avaient jamais eu de frottis. Or, dans la population générale le taux de dépistage du cancer de col de l'utérus atteint 60% (10) (11)

Toutes ces études mettent en lumière le même constat, celui du manque de suivi gynécologique chez ces femmes atteintes de handicap dans les régions Ile de France et PACA. Et pourtant, d'après le rapport ReSHa de 2015 le suivi gynécologique reste meilleur en institution (34%) qu'à domicile (21%). (5)

En Maine-et-Loire, aucune étude n'a été menée sur le sujet. Avec les résultats cités précédemment on peut donc se poser la question suivante : les professionnels de santé (IDE et médecins généralistes) des Maisons d'Accueil Spécialisées du Maine et Loire rencontrent-ils des difficultés dans la mise en place du suivi gynécologique des femmes en situation de handicap, et ont-ils des besoins particuliers concernant ce suivi ?

Les objectifs de cette étude étaient, d'une part, d'identifier les difficultés concernant le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap des MAS. D'autre part, il s'agissait de décrire l'avis des professionnels de santé des MAS sur certaines solutions proposées.

MATERIEL

1-Schéma d'étude

Etude épidémiologique, observationnelle, quantitative, descriptive, rétrospective, multicentrique réalisée auprès des IDE et des médecins généralistes exerçant au sein des MAS du Maine-et-Loire. Cette dernière a été réalisée grâce à un auto-questionnaire du 18 octobre au 30 décembre 2021.

2-Populations de l'étude

La population source était les IDE et les médecins exerçant au sein des 11 MAS du Maine et Loire (Segré, Saumur, Mauges-sur-Loire, Loire Authion, Beaufort-en-Anjou, St Georges-sur-Loire, Bouchemaine, Ste-Gemmes-sur-Loire, St Sylvain d'Anjou, Chemillé, La Jumelière).

La population cible de cette étude était les IDE et les médecins généralistes exerçant au sein des MAS des Pays de Loire.

Critères d'inclusion :

- Être IDE
- Être médecin généraliste
- Exercer au sein d'une des MAS du Maine-et Loire
- Accepter de participer à l'étude

Critères de non-inclusion :

- Questionnaires non remplis
- Questionnaires incomplets
- MAS n'ayant pas répondu à la demande de diffusion du questionnaire au sein de l'établissement.

Critères d'exclusion :

- Autres professionnels ayant répondu au questionnaire

METHODE

1-Composition du questionnaire

Ce questionnaire (annexe 1) a été réalisé à partir d'août 2021, puis a été modifié et ajusté avec l'aide du Dr Lavigne et de Mme Pierrot. Il a été transmis le 18 octobre 2021 aux responsables des structures et une relance a été effectuée le 15 novembre 2021. La date butoir pour y répondre était le 30 décembre 2021. Cet auto-questionnaire était d'abord constitué d'une brève introduction rappelant le thème et l'objectif du mémoire. Ensuite, le caractère libre et anonyme du questionnaire était mentionné.

Il était composé de 3 parties comprenant 25 questions, 24 questions fermées et 1 question ouverte.

La première partie reprenait les caractéristiques générales de la population étudiée.

La seconde ciblait les difficultés rencontrées par les professionnels de santé dans la réalisation ou dans l'orientation du suivi gynécologique. Au sein de cette partie :

- La question 11 n'était visible que par les médecins
- La question 12 était accessible uniquement à ceux d'entre eux qui effectuaient le suivi gynécologique au sein de la MAS.

Enfin, la troisième partie s'intéressait aux solutions envisagées par les professionnels de santé afin de faciliter et d'améliorer le suivi gynécologique des résidentes des MAS du Maine et Loire.

- La question 4 n'était visible que pour les professionnels qui pensaient utile l'intervention d'un professionnel de santé spécialisé dans le suivi gynécologique au sein de la MAS.
- La question 7 : « Selon- vous, quelles pourraient être les solutions à mettre en place afin d'améliorer le suivi gynécologique des résidentes des MAS ? » a été ajoutée au questionnaire a posteriori.

Ce questionnaire a été testé par une élève sage-femme et une infirmière exerçant au sein d'une MAS du Maine-et-Loire. Après relecture et en collaboration avec mes directrices de mémoire, des modifications ont été apportées pour permettre une meilleure compréhension.

- Question 9 : Modification de l'intitulé.
- Question 8 et 9 : Ajout de l'item « degré de handicap rendant difficile le suivi gynécologique ».
- Question 7 : Ajout de l'item « Quelles sont les connaissances qui vous manquent ? ».

2-Recueil des données

À la suite de l'élaboration du questionnaire, j'ai contacté par appel téléphonique les 11 MAS du Maine-et-Loire afin de pouvoir m'entretenir avec le/la responsable des différentes structures dans le but de leur expliquer l'objectif de l'étude. Pour 10 MAS sur 11, je n'ai pas pu m'adresser directement aux responsables mais j'ai pu avoir accès à leur adresse mail.

C'est donc par le biais d'un e-mail que j'ai expliqué l'objectif de l'étude et sollicité l'accord des responsables des structures afin de diffuser un auto-questionnaire aux

IDE, et médecins généralistes des MAS. J'ai joint à ce mail le synopsis de mon étude ainsi que le questionnaire. J'ai également demandé qu'on me fasse parvenir, les informations suivantes :

- Le nombre de médecins généralistes exerçant au sein de la MAS.
- Le nombre d'IDE exerçant au sein de la MAS
- Le nombre total de résidents au sein de la MAS
- Le nombre de résidentes de sexe féminin au sein de la MAS

L'auto-questionnaire a donc été envoyé aux responsables et retransmis par mail aux IDE et médecins concernés par l'étude le 18 octobre 2021. Ensuite, les responsables des structures ont été relancés le 15 novembre 2021.

3-Analyse de données

L'ensemble des réponses extraites de la plateforme LimeSurvey ont été collectées sous la forme d'un tableau Excel.

Les analyses statistiques ont été réalisées grâce au logiciel BioStat TGV. Un test de χ^2 (ou Fischer pour les effectifs faibles) a été utilisé pour les données quantitatives.

Un risque calculé « p » inférieur à 5% était considéré comme significatif.

4-Réglementation

Le comité d'éthique (annexe 2) a été sollicité le 20 septembre 2021 et ce dernier a émis une réponse favorable le 8 octobre 2021.

RESULTATS

1-Flow Chart

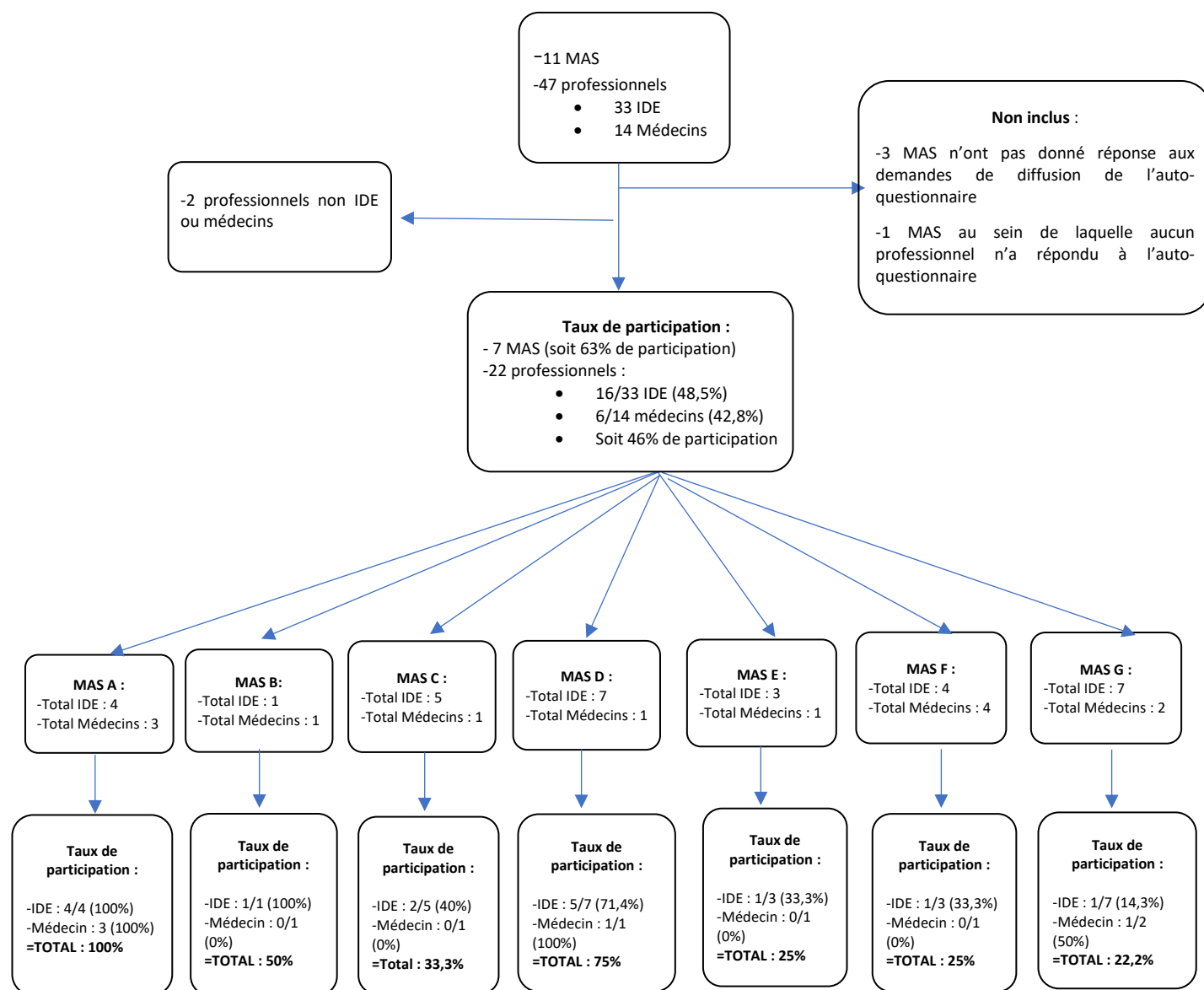


Figure 1: Diagramme du flux d'étude « le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap en Maison d'Accueil Spécialisée, en Maine-et-Loire », réalisée auprès des infirmières et des médecins généralistes des MAS du Maine et Loire, du 18 octobre au 30 décembre 2021

2-Caractéristiques générales de la population

Tableau 1: Caractéristiques générales des professionnels exerçant au sein des MAS du Maine et Loire ayant répondu au questionnaire de l'étude « Etat des lieux suivi gynécologique des femmes en situation de polyhandicap, par les médecins et infirmiers.ères des Maisons d'Accueil Spécialisées du Maine-et-Loire » .

		Médecins généralistes	Infirmier.ères
Sexe	N= 22 (%)	n= 6 (%)	n= 16 (%)
Femme	18 (81,2)	3 (50,0)	15 (93,7)
Age			
18-29 ans	3 (13,6)	0 (0,0)	3 (18,7)
30-39 ans	6 (27,3)	1 (16,7)	5 (31,3)
40-49 ans	9 (41,0)	3 (50,0)	6 (37,5)
50- 59 ans	3 (13,6)	1 (16,7)	2 (12,5)
>60 ans	1 (4,5)	1 (16,6)	0 (0,0)
Année de diplôme			
<1990	2 (9,1)	1 (16,7)	1 (6,3)
1990-1999	6 (27,3)	1 (16,7)	5 (31,2)
2000-2009	5 (22,7)	2 (33,3)	3 (18,7)
2010-2019	8 (36,4)	2 (33,3)	6 (37,5)
>2019	1 (4,5)	0 (0,0)	1 (6,3)
Lieu d'exercice			
Segré	7 (31,9)	3 (50)	4 (25,0)
Beaufort-en-Anjou	1 (4,5)	0 (0,0)	1 (6,3)
St Georges sur Loire	7 (31,9)	1 (16,7)	5 (31,2)
Bouchemaine	1 (4,5)	0 (0,0)	1 (6,3)
Ste-Gemmes-sur-Loire	1 (4,5)	0 (0,0)	1 (6,3)
St Sylvain d'Anjou	3 (13,6)	1 (16,7)	2 (12,5)
Chemillé	2 (9,1)	1 (16,7)	1 (6,3)
Durée d'exercice en MAS			
0-5 ans	8 (36,4)	1 (16,7)	7 (43,8)
6-10 ans	8 (36,4)	3 (50,0)	5 (31,2)
>10 ans	6 (27,3)	2 (33,3)	4 (25,0)
Suivi gynécologique au sein de la MAS			
Oui		1 (16,7) *	
Non		5 (83,3)	

* Il réalisait les prescriptions de mammographie, les prescriptions et adaptations de la contraception ainsi que la prise en charge des pathologies gynécologiques.

3-Importance de la prise en charge et connaissances des professionnels de santé

5/6 (83,8%) médecins généralistes considéraient que le suivi gynécologique des femmes au sein des MAS était important et 1/6 (16,7%) le considérait moyennement important. 11/16 (68,8%) infirmiers.ères diplômés d'état (IDE) le considéraient important, 4/16 (25%) le déclaraient essentiel et 1/16 (6,3%) le considérait moyennement important.

6/6 (100%) médecins généralistes et 13/16 (81,3%) IDE estimaient qu'ils étaient motivés par la prise en charge gynécologique des résidentes des MAS. Les 3/16 (18,7%) IDE restants étaient très motivés par cette prise en charge

6/6 (100%) médecins généralistes et 16/16 (100%) IDE n'avaient reçu aucun enseignement concernant le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap durant leur formation initiale ou continue.

1/6 (16,7%) médecins généralistes, 14/16 (87,5%) IDE considéraient qu'ils manquaient de connaissances dans ce domaine. Les connaissances qui manquaient le plus à ces professionnels étaient :

- L'adaptation des connaissances au domaine du handicap : (45,1%)
- Le fonctionnement des dépistages des cancers gynécologiques : (22,5%)
- Les éléments qui composent un suivi gynécologique : (22,5%)
- Le déroulement d'un examen gynécologique : (9,6%)

4-Difficultés rencontrées par les professionnels de santé

Tableau 2: Difficultés identifiées comme importantes dans la pratique quotidienne des IDE et médecins généralistes des MAS du Maine-et-Loire pour assurer le suivi gynécologique des résidentes des MAS.

	Total	Médecins généralistes	IDE	P*
	N=22 (%)	n=6 (%)	n=16 (%)	
Degré de handicap rendant difficile le suivi gynécologique	22 (100,0)	6 (100,0)	16 (100,0)	
Manque de formation	22 (100,0)	6 (100,0)	16 (100,0)	
Locaux et matériel des spécialistes inadaptés	20 (90,9)	5 (83,4)	14 (87,5)	1 ^c
Trouver un spécialiste	19 (86,4)	5 (83,4)	14 (87,5)	1 ^c
Accessibilité au cabinet des spécialistes inadaptée	19 (86,4)	4 (66,7)	15 (93,6)	0.168 ^f
Attente en salle d'attente des spécialistes inadaptés	18 (81,8)	3 (50,0)	15 (62,5)	0.116 ^f
Matériel et locaux inadaptés au sein de la MAS	18 (81,8)	6 (100,0)	13 (81,3)	
Refus de soin par la patiente	15 (68,2)	5 (83,4)	10 (62,5)	0.615 ^c
Durée de consultations des spécialistes inadaptée	15 (68,2)	4 (66,7)	11 (68,8)	1 ^f
Peu ou pas de temps consacré au suivi gynécologique	13 (59,1)	3 (50,0)	10 (62,5)	0.655 ^f
Manque de personnel paramédical	12 (54,5)	1 (16,7)	11 (68,8)	9,566 ^e -14 ^f
Le transport	9 (40,9)	6 (100,0)	3 (18,8)	

*^c : test du χ^2

*^f : test de Fisher

De plus, nous avons interrogé quels étaient les professionnels de santé sollicités par les MAS lorsqu'une orientation des résidentes était nécessaire.

- 6/6 (100%) médecins généralistes orientaient les résidentes des MAS vers un gynécologue-obstétricien 2/6 (33,3%) les orientaient vers une sage-femme.
- 12/16 (75%) IDE indiquaient que les résidentes étaient orientées vers un gynécologue-obstétricien et 1/16 (6,3%) indiquait que les résidentes étaient orientées vers une sage-femme.

5-Solutions proposées pour l'amélioration du suivi gynécologique

Tableau 3: Solutions souhaitées par les IDE et médecins généralistes des MAS du Maine-et-Loire afin de favoriser le suivi gynécologique des résidentes.

	Total	Médecins généralistes	IDE
Nécessité d'une formation des professionnels de santé sur le handicap	N=22 (%)	n=6 (%)	n=16 (%)
Oui	19 (86,4)	5 (83,3)	14 (87,5)
Intervention d'un spécialiste au sein de la MAS	N=22 (%)	n=6 (%)	n=16 (%)
Oui	20 (90,9)	5 (83,3)	15 (93,8)
Ateliers explicatifs et/ou préventifs *	N=18 (%)	n=5 (%)	n=13 (%)
Oui	9 (50,0)	4 (80,0)	5 (38,5)
Non	3 (16,7)	0 (0,0)	3 (23,0)
Je ne sais pas	6 (33,3)	1 (20,0)	5 (38,5)
Commentaires libres des professionnels de santé	N=22 (%)		
Intervention d'un professionnel de santé spécialisé au sein de la MAS	15 (68,2)		
Consultations gynécologiques dédiées au handicap	4 (18,2)		
Outils adaptés pour les professionnels facilitant le suivi gynécologique	1 (4,5)		
Formation des professionnels	2 (9,1)		

**Parmi les professionnels exerçant au sein des MAS ne proposant pas ces ateliers actuellement.*

Parmi les 7 MAS ayant répondu au questionnaire, 6 (87,5%) d'entre elles ne disposaient pas, au sein de leur établissement d'ateliers explicatifs et/ou préventifs en ce qui concerne l'éducation à la sexualité, le déroulement d'une consultation gynécologique.

Les différentes raisons pour lesquels les professionnels de santé des MAS estimaient qu'ils étaient favorables à l'intervention d'un professionnel spécialisé dans le suivi gynécologique au sein de la MAS étaient les suivantes :

- Locaux et matériels adaptés :
 - IDE : 14/16 (87,5%)
 - Médecins : 5/6 (83,4%)
- Consultations dédiées et repérées par les résidentes :
 - IDE : 15/16 (93,8%)
 - Médecins : 4/6 (66,6%)
- Suivi gynécologique personnalisé :
 - IDE : 15/16 (93,7%)
 - Médecins : 5/6 (83,3%)

21/22 (95,4%) des professionnels répondants, déclaraient connaître qu'une sage-femme compte parmi ses compétences le suivi gynécologique des femmes y compris en situation de handicap :

- 6/6 (100%) médecins généralistes
- 15/16 (93,8%) ID

DISCUSSION

1-Biais et limites

Selon la HAS, les études épidémiologiques descriptives sont reconnues comme présentant un faible niveau de preuve scientifique (Grade C).(12)

Cette étude pouvait comporter un biais de déclaration. En effet, certains répondants ont pu sélectionner des réponses dans l'objectif de se conformer à ce qu'attendait l'évaluateur.

Un autre biais est certainement présent dans cette étude : le biais de sélection. Les personnes ayant répondu sont les personnes qui étaient possiblement plus intéressées par cette thématique.

2-Forces

La force de cette étude passe par le fait que peu d'études, au sein des MAS ont déjà été réalisées à ce sujet et aucune dans le Maine-et-Loire. En effet le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap reste un sujet difficile à aborder.

De plus, on pouvait observer un taux de participation à l'étude plutôt satisfaisant (46%). En effet, 8 MAS sur 11 ont accepté de participer à l'étude et 7 d'entre elles ont répondu à l'auto-questionnaire. Les professionnels de santé se sont donc sentis concernés par la problématique du suivi gynécologique des résidentes des MAS.

3-Principaux résultats

L'objectif de cette étude était d'identifier les difficultés prépondérantes concernant le suivi gynécologique de résidentes des MAS ainsi que l'avis des professionnels de santé des MAS sur certaines solutions proposées.

a) Difficultés prépondérantes concernant le suivi gynécologique des résidentes des MAS

I-Degré de handicap

La question du degré de handicap fait partie des difficultés prépondérantes rencontrées par les professionnels des MAS. Tous les répondants ont sélectionné le degré de handicap comme étant une difficulté à la réalisation du suivi gynécologique. C'est un fait qui est souligné également dans l'enquête ReSHA qui a mis en avant le fait que le dépistage des cancers féminins présentait de multiples difficultés. En effet, les MAS accueillait *« une majorité de personnes présentant des troubles intellectuels ou psychiques ce qui constituent une difficulté pour appréhender l'inconnu, le contact humain, ce qui complique par conséquent la réalisation de ces actes intimes. »*(5)

En effet, plus le handicap est important, plus il nécessitera une durée de consultation longue et du matériel adapté. Cela nécessite que le professionnel soit formé à appréhender le handicap afin de pouvoir adapter sa consultation aux résidentes. D'autant plus que, certaines résidentes sont très limitées dans leurs mouvements et adopter une position gynécologique conventionnelle paraît difficile. C'est pourquoi le praticien est amené à changer ses habitudes et à trouver d'autres positions plus adaptées telles que le décubitus latéral par exemple afin de s'adapter au handicap de la résidente.

Cependant, lors de la prise de rendez-vous le type et la spécificité du handicap n'est pas toujours connu par le spécialiste. Afin d'anticiper l'adaptation de la prise en charge, il serait nécessaire d'améliorer et d'insister sur la transmission du degré de handicap des patientes. Cela permettrait au spécialiste d'anticiper le matériel adapté, la durée de la consultation ou alors orienter la résidente en cas de difficulté à la prendre en charge.

II-Formation

La seconde difficulté la plus marquée et mise en avant par les professionnels des MAS, était le manque de formation. En effet, aucun professionnel interrogé n'avait reçu d'enseignements sur le sujet du handicap en formation initiale ou continue et n'était donc pas formé au handicap. De surcroît, 22/22 (100%) d'entre eux estimaient que le manque de formation des professionnels était un frein à la réalisation du suivi gynécologique des résidentes des MAS. L'audition publique de l'HAS, met en exergue le manque de formation des soignants sur le handicap. En effet, cette étude rapporte que 1 à 2% du cursus universitaire des médecins couvrirait le domaine du handicap.(13) De plus, dans une étude menée en région PACA sur 600 médecins, 17 % seulement des médecins interrogés ont déclaré avoir participé à des formations dans le domaine du handicap.(14)

Cette difficulté est retrouvée dans le mémoire réalisé en 2020 par une étudiante sage-femme de l'école d'Angers. Au sein de son étude qui interrogeait les professionnels pratiquant la gynécologie en Maine-et-Loire, 9% des 55 personnes interrogées avaient reçu une formation initiale dans le domaine du handicap et 3,6% avaient bénéficié d'une formation continue dans ce domaine.(15)

Par exemple, à la faculté de santé d'Angers, à l'Institut de soins infirmiers ou encore à l'école de sage-femme d'Angers le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap n'est jamais mentionné au sein du programme d'étude. La solution à ce manque de formation serait peut-être d'intégrer un module de formation sur le sujet afin d'enrichir la formation des professionnels de santé concernant le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap.

III-Accessibilité, matériel et locaux inadaptés

Les professionnels de santé des MAS mettent en avant une autre difficulté, celle du matériel inadapté. En effet, 19/22 (86,4%) des répondants trouvaient qu'il s'agissait d'un frein à la réalisation du suivi gynécologique. Cela est également représenté au sein de l'audition publique de la HAS de 2008 qui souligne « *La table d'examen gynécologique peut être aussi un obstacle , elle doit pouvoir « monter et descendre » électriquement, les pieds doivent pouvoir être soutenus et les jambes relevées en position gynécologique avec des appuis poplités en particulier pour les patientes handicapées des membres inférieurs et présentant un certain degré de spasticité, la table doit être suffisamment large pour permettre une position en décubitus latéral, si besoin. »* (14)

Cependant, le mémoire réalisé en 2020 par une étudiante sage-femme de l'école d'Angers montre que les établissements hospitaliers du Maine-et-Loire disposent d'un matériel plutôt adapté. En effet, sur les 11 centres hospitaliers du Maine-et-Loire inclus dans l'étude 81% disposaient d'une table amovible. Par contre, sur les 36 cabinets libéraux, seulement 52,7% en étaient pourvus.(15) La différence entre les centres hospitaliers et les cabinets libéraux s'explique peut-être par le coût d'une table amovible qui est élevé.

Ainsi, certains établissements hospitaliers du Maine-et-Loire disposent de matériel relativement bien adapté à la prise en charge du handicap. Or, les structures médico-sociales ne sont peut-être pas au courant de l'existence de ce matériel au sein des établissements de santé. Cela peut aussi signifier que disposer de matériel adapté ne résout pas la problématique d'un suivi qui a lieu dans un endroit inconnu où des obstacles humains liés à un manque de connaissance du handicap peuvent, malgré tout être rencontrés.

En outre, au cours de notre étude, 20/24 (83,3%) des répondants estimaient que le défaut d'accessibilité au cabinet des spécialistes était un frein à la réalisation des soins. 21/24 (87,5%) considéraient que les locaux et le matériel des spécialistes étaient inadaptés. L'audition publique de la HAS de 2008 rappelle qu'une enquête a été effectuée dans le cadre du colloque sur la maternité des femmes handicapées motrices organisé par la mission handicap de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris. Cette dernière a montré qu'en Ile-de-France seulement 140 cabinets de gynécologie/obstétrique sur 635 réponses exploitables disposaient de bâtiments accessibles et 6 d'une table élévatrice. (14)

D'après le mémoire réalisé en 2020 par une étudiante sage-femme de l'école d'Angers, sur 11 centres hospitaliers du Maine-et-Loire, 5 disposaient de l'attestation de conformité facilitant l'accessibilité pour les personnes en situation de handicap. Cela représente un taux de 45,5%. (15)

Une meilleure communication sur l'existence et la localisation des lieux accessibles et possédants du matériel adapté, qu'ils soient hospitaliers mais aussi libéraux, permettrait probablement un meilleur accès aux soins gynécologiques des personnes en situation de handicap. Cela faciliterait l'orientation des patientes et permettrait peut-être à certaines MAS en zone rurale de trouver des lieux de soins gynécologiques plus proches que l'hôpital.

IV-Durée de consultation chez les spécialistes inadaptée

Notre étude a démontré que 15/22 (68,2%) des professionnels interrogés estimaient que la durée de consultation des spécialistes était inadaptée au handicap des résidentes. L'enquête Handigynéco révèle que 44% des consultations hospitalières durent entre 15 et 30 minutes et 47% durent entre 30 et 60 minutes. (16) Il n'existe pas, actuellement de recommandation concernant la durée de consultation pour une personne en situation de handicap. L'audition publique de la HAS de 2008 qui a interrogé 600 médecins généralistes concernant leur prise en charge des personnes en situation de handicap retrouve que 50,2% d'entre eux se plaignaient d'un manque de temps durant la consultation. (14)

La proportion de consultation qui dure entre 30 et 60 minutes peut certes être améliorée mais reste encourageante. Ce taux s'explique peut-être par le fait que les créneaux de consultations des agendas des structures hospitalières sont prédéfinis, sans possibilité d'augmenter la durée de consultation. Les résidentes des MAS requièrent un temps d'adaptation plus important lorsqu'elles se retrouvent dans un nouvel environnement avec des personnes qui leur sont étrangères. Afin d'assurer la meilleure prise en charge possible, il est nécessaire de disposer de ce temps de mise en confiance afin d'établir un lien avec elles. De plus, les résidentes demandent du temps supplémentaire ainsi que l'aide du personnel des MAS pour se mouvoir, se dévêtir, cela demande parfois le recours à du matériel spécifique tel qu'un lève personne par exemple. De plus, les résidentes, du fait de leur polyhandicap, requièrent parfois la nécessité d'une consultation blanche sans examen clinique afin d'établir le contact avec elles.

V-Manque de temps médical dédié au suivi gynécologique

Notre étude relatait une autre difficulté, celle du manque de temps médical au sein de la MAS pour prendre en charge le suivi gynécologique. En effet, 13/22 (59,1%) des professionnels interrogés estimaient que le temps dédié au passage du médecin au sein de la MAS était insuffisant et constituait une difficulté supplémentaire. L'audition publique de l'HAS souligne également dans la conclusion de son rapport « *l'indisponibilité des médecins qui manquent de temps pour écouter et comprendre ces personnes en situation de handicap.* » (13) Les résidentes des MAS nécessitent une attention particulière et un temps de consultation allongé. De plus, elles requièrent un suivi médical complexe du fait des pathologies liées au handicap. Cela peut en effet poser un problème lorsque les médecins qui interviennent au sein de la MAS disposent d'un temps spécifique et délimité. En effet, malgré leur disponibilité par téléphone auprès des IDE et le fait qu'ils prennent du

temps pour se déplacer en dehors des plages horaires qui leur sont attribués lorsque la situation le nécessite, ils manquent parfois de temps. Il apparaît donc comme difficile de traiter tous les champs de la prévention et de la gynécologie. Ce constat n'est pas spécifique aux MAS, le manque de médecins généralistes est une difficulté retrouvée sur tout le territoire français.(17)

Le manque de temps des médecins généralistes au sein de la MAS associé à la complexité du suivi gynécologique et donc le temps supplémentaire que demande une consultation gynécologique chez les femmes en situation de handicap pourrait expliquer le fait que les médecins des MAS rencontrent des difficultés à assurer le suivi gynécologique des résidentes de la MAS.

Le fait, pour les médecins et les IDE des MAS de disposer d'un centre de référence ou d'un professionnel référent se déplaçant au sein de la MAS et travaillant en collaboration avec les médecins et les IDE, pourrait palier en partie à cette difficulté. Cela apporterait aux professionnels des 11 MAS du Maine-et-Loire une aide afin d'assurer un suivi gynécologique régulier identique à celui de la population générale.

VI-Transport

Enfin, la difficulté du transport apparaît comme modérée dans notre étude puisque 9/24 répondants (37,5%) ont sélectionné le transport comme étant un frein à la réalisation des soins. Cette tendance est également mise en exergue dans l'enquête ReSHA qui a révélé que « *le transport des résidentes ne constituait pas un véritable obstacle aux soins.* » (5) Cela peut s'expliquer par le fait qu'un grand nombre de MAS disposent de véhicules adaptés au transport des résidentes. Les transports sont protocolisés avec un nombre maximum de résidents en fonction du nombre de personnel présent pour assurer la sécurité des résidents. En effet, les rendez-vous médicaux se réalisent en présence d'une IDE et une accompagnante afin d'assurer la sécurité de la patiente, de la rassurer et de garantir le bon déroulement de la consultation.

De plus, notre étude démontre que les résidentes des MAS sont plutôt orientées vers un gynécologue obstétricien. Cependant, une formation des sages-femmes dans le domaine du handicap pourrait également être envisagée en tant que professionnels de premier recours indispensable dans le suivi gynécologique des femmes. En effet, une sage-femme pourrait être amenée à recevoir les résidentes des MAS en consultation. Cela permettrait aux MAS éloignées des centres hospitaliers d'avoir accès à un professionnel de la gynécologie plus facilement si la sage-femme dispose d'un cabinet proche de la MAS. En effet, diminuer le temps de transport c'est aussi diminuer le temps de déplacement des professionnels des MAS hors de la structure et diminuer le stress que pourrait engendrer un long trajet chez les résidentes.

b) Intérêt de l'intervention d'un professionnel de santé en gynécologie et/ou de consultations gynécologiques dédiées au sein des MAS

Les besoins en matière de suivi gynécologique mis en avant par les professionnels de santé des MAS de notre étude reposaient majoritairement sur un suivi spécialisé au sein même de la MAS afin de faciliter le suivi.

- Intervention d'un professionnel de santé spécialisé au sein de la MAS : 68,2%
- Consultations gynécologiques dédiées au handicap : 18,2%

Ces besoins ont été mis en lumière dans d'autres études et ont permis la mise en place de certains projets dans le but de faciliter la réalisation du suivi gynécologique des résidentes des MAS. L'étude Handigynéco réalisée en Ile-de-France 2017 a souligné la nécessité d'améliorer l'offre et l'organisation des soins gynécologiques et obstétricaux.

A l'issue de cette étude une action a été mise en place de juin 2018 à fin 2019. Des sages-femmes formées au handicap à l'occasion de leur participation à l'étude sont

intervenues dans les établissements médico-sociaux afin de réaliser différentes actions :

- Faciliter l'accès aux soins gynécologiques grâce à la mise en place de consultations individuelles auprès des femmes handicapées, pour des actions de prévention et de dépistage (sexualité et contraception, hygiène, dépistage des MST, cancérologie)
- Informer et former/accompagner sur la nécessité d'un suivi gynécologique tout au long de la vie (sur le corps, l'hygiène, la vie affective et sexuelle (VAS), la sexualité, la contraception, ...), d'une part les femmes en situation de handicap et d'autre part les professionnels des établissements médicaux-sociaux.

Les résidentes ont pu bénéficier d'une consultation gynécologique d'une durée d'une heure qui comprenait un temps d'échange, un temps de prévention et un temps d'examen gynécologique.

Cette intervention a permis de combler l'absence de suivi gynécologique d'un quart des femmes vues en consultation. En effet, au cours de cette étude, 47 pathologies ont été dépistées par les sages-femmes de consultation (37 dans la sphère gynécologique et 11 dans d'autres spécialités). De plus, 177 prescriptions et orientations ont été effectuées vers des médecins généralistes ou spécialistes, 110 actes d'imagerie et 40 conseils sur la sexualité /prévention (dépistages, vaccinations). (16)

Ce projet a permis la mise en place d'une formation au handicap pour les sages-femmes volontaires en Ile-de-France ainsi que la mise en place du DU Soins somatiques et handicap pour les professionnels de santé. La mise en place d'un « parcours handigynéco » est en cours d'élaboration afin d'établir une cartographie de l'offre de soin disponible. Cela permettrait également d'établir des conventions entre les structures médico-sociales et les professionnels de santé spécialisés dans le suivi gynécologique.(16)

La mise en place de ces consultations au sein même des MAS répond à de nombreuses difficultés soulignées par les professionnels interrogés au sein de notre étude. En effet, cela permettrait de faire intervenir des professionnels spécialisés en gynécologie qui soient formés au handicap. Cela réduirait le frein de l'accessibilité et du matériel inadapté (lève-personne). Les MAS disposent également de professionnels habitués à mobiliser les résidentes en fonction du degré de handicap et qui connaissent leurs habitudes, ce qui pourrait diminuer l'éventuelle angoisse des résidentes.

En outre, depuis 2005, l'IMM a développé une consultation « gynécologie-handicap ». Ces consultations sont assurées par la sage-femme Mme Idiard-Chamois et le docteur Nathan Wrobel, gynécologue. La durée de la consultation est adaptée aux besoins des femmes en situation de handicap et se déroulait en plusieurs temps. Tout d'abord, la sage-femme réalisait un entretien préalable afin de faire connaissance avec la patiente et d'établir un climat de confiance. Ensuite, un temps était dédié à la consultation et à l'examen gynécologique. Les salles de consultations étaient pourvues d'une table d'examen amovible et d'un lève-personne. (7)

Cette consultation a permis d'assurer un suivi gynécologique régulier pour ces femmes en situation de handicap. Cela a apporté des solutions à certains établissements médico-sociaux. Un directeur d'une MAS a fait bénéficier l'ensemble des résidentes de son établissement d'une consultation « gynécologie-handicap »(7)

Malgré le fait que ce type de projet ne réduit pas le stress de la résidente de se déplacer sur un lieu inconnu, cela assurerait aux résidentes d'être suivies régulièrement par une même personne avec qui elles pourront établir un lien de confiance au fur et à mesure. De plus, les résidentes bénéficieraient d'une durée de consultation adaptée, de matériel adapté, ce qui répondrait par conséquent aux besoins soulignés par les professionnels de notre étude.

Nous pouvons donc observer qu'il existe des solutions pour pallier les difficultés des professionnels de santé des MAS à réaliser le suivi gynécologique des résidentes.

Différents projets cités ci-dessus ont été mis en place dans certaines régions de France. L'objectif serait donc de déployer ces dispositifs sur tout le territoire français afin d'en faire bénéficier le plus de résidentes possibles.

4-Perspectives

Les professionnels de santé de MAS témoignent de certaines difficultés lors de ces rendez-vous gynécologiques tels que les locaux et le matériel inadaptés (20/22) ou encore la durée de consultation inadaptée (15/22). Cependant des études montrent qu'en Maine-et-Loire, une grande partie (81%) des centres hospitaliers disposent du matériel nécessaire afin de s'adapter au handicap de la résidente. Les MAS sont peut-être insuffisamment informées de ces améliorations effectuées ce qui expliquerait la persistance de l'inquiétude des professionnels de santé vis-à-vis du matériel mis à leur disposition lors des rendez-vous. Cependant, cela peut aussi signifier que le degré de handicap de la résidente est un frein encore plus important. Par conséquent, réaliser le suivi gynécologique dans un lieu inconnu avec des personnes étrangères qui sont parfois insuffisamment formées rend la consultation compliquée malgré le matériel adapté.

Des dispositifs existent depuis peu dans le Maine-et-Loire. La plateforme Handisanté 49 est un dispositif territorial d'accompagnement et d'orientation vers un soin adapté des personnes en situation de handicap. Elle a été mise en place par l'ARS afin de faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Ce dispositif a notamment permis le développement de consultations en gynécologie-obstétrique spécialisées et adaptées au handicap sur le CHU d'Angers au Centre Flora Tristan et le CH de Cholet. La durée des consultations ainsi que le matériel disponible sont en cours d'adaptation afin d'accueillir les résidentes des structures médico-sociales. Pour ce faire, il est nécessaire que les MAS soient informées de l'existence de ces consultations afin que les résidentes puissent bénéficier d'un suivi gynécologique régulier. En effet, on peut se demander si ces consultations sont réellement bien identifiées par les structures médico-sociales car dans notre étude 100% des médecins généralistes orientent les résidentes vers un gynécologue obstétricien. Aucun d'entre eux n'oriente les résidentes vers le Centre Flora Tristan ou le CH de Cholet.(18)

Afin d'informer les différentes MAS du Maine-et-Loire, une plaquette informative pourrait être créée et diffusée au sein des différentes MAS afin qu'elles puissent se mettre en contact avec la plateforme handisanté 49 et être orientées vers des services de soins adaptés

Actuellement, il existe également des consultations gynécologiques adaptées aux femmes en situation de handicap complexe au centre de réadaptation des Capucins uniquement pour les patients pris en charge au sein du centre mais qui n'est pas accessible aux personnes extérieures à ce dernier.

En interrogeant les professionnels de santé des MAS sur le bénéfice éventuel de l'intervention, au sein de la MAS, d'un professionnel de santé qualifié pour réaliser le suivi gynécologique, les réponses se sont avérées très favorables. On pourrait imaginer la mise en place d'un passage régulier d'une sage-femme référente à la MAS en plus du médecin généraliste. Cette dernière pourrait avoir plusieurs missions au sein de l'établissement.

Tout d'abord, un suivi gynécologique régulier des résidentes au sein de la MAS en accord avec le médecin généraliste référent et en étroite collaboration avec l'équipe paramédicale pourrait être développé. En amont des consultations médicales et des examens cliniques, la sage-femme pourrait effectuer des entretiens avec les résidentes aidé d'un accompagnant. Ces consultations blanches dépourvues de tout examen clinique permettraient de faire de l'éducation thérapeutique et de créer un lien de confiance avec les résidentes. Ce suivi au sein même de la MAS permettrait de déplacer plus facilement la résidente et que cette dernière garde une personne repère auprès d'elle le temps d'établir un lien de confiance avec la sage-femme au

fil des consultations. Cela permettrait de leur expliquer le déroulement des consultations à venir, le matériel qui sera utilisé, les sujets qui seront abordés.

En outre, la sage-femme pourrait réaliser la formation des professionnels de terrain des MAS (IDE, AMP, moniteur-éducateur, aide-soignant) afin de leur expliquer le déroulé des consultations et des examens cliniques. Cela permettrait ensuite aux professionnels d'expliquer en amont le contenu des consultations aux résidentes, de les rassurer, de répondre à leurs questions.

En effet, la sage-femme pourrait réaliser le suivi annuel des résidentes de la MAS, dépister certaines pathologies et évaluer la nécessité de réaliser des examens complémentaires. Elle jouerait également un rôle de transmission auprès de l'équipe médicale et paramédicale des MAS. En effet, après avoir identifié le besoin d'examens complémentaires, elles pourraient peut-être les orientées au sein d'un centre spécialisé tel que Flora Tristan afin de grouper tous les examens et consultations et limiter les temps de déplacements en dehors de la MAS.

Cependant, ce projet nécessiterait une étude approfondie auprès des sages-femmes afin d'évaluer leur adhérence et leur motivation au projet. Il serait également intéressant de leur proposer une formation sur le handicap avant d'intervenir sur le terrain dans le but d'apporter une prise en charge optimale aux résidentes des MAS. De plus, cela nécessiterait la présence de matériel gynécologique adapté au sein de la MAS, ce qui pourrait être un frein à ce projet. D'autres freins existent tels le financement des consultations longues, des consultations blanches de la formation que les sages-femmes effectueraient auprès des professionnels des MAS.

CONCLUSION

Cette étude a permis de mettre en avant l'implication et la motivation des soignants des MAS à améliorer le suivi gynécologique des résidentes. Ils sont confrontés à de nombreuses difficultés pour pouvoir assurer un suivi gynécologique adapté aux recommandations. Ces difficultés sont en lien avec le degré de handicap, le manque de formation, la difficulté à trouver un spécialiste impliqué et des locaux/matériel adaptés.

Les besoins soulignés par les professionnels des MAS de notre étude reposent essentiellement sur l'intervention d'un spécialiste du suivi gynécologique au sein de la MAS ainsi que l'existence de consultations gynécologiques dédiées au handicap.

En effet, le suivi gynécologique doit être adapté aux spécificités du handicap. Par exemple, le frottis cervico-utérin peut-être remplacé par des examens moins invasifs (échographie, dépistage urinaire). Par ailleurs, le décubitus latéral peut être adopté plus fréquemment avec ces femmes afin faciliter les examens gynécologiques.

Des perspectives existent actuellement en Maine-et-Loire afin d'améliorer ce suivi gynécologique. La plateforme Handisanté 49 informe et oriente les structures vers des consultations spécialisées pour les femmes en situation de handicap. Ces dernières sont encore trop peu connues des structures médico-sociales. En outre, en Ile de France, un passage au sein de la MAS de sages-femmes formées au handicap a été mis en place afin de réaliser le suivi gynécologique annuel des résidentes. Le développement de ce type de projet en Maine-et-Loire et sur l'ensemble du territoire français pourrait pallier les nombreuses difficultés soulignées par les professionnels interrogés dans notre étude et améliorerait le suivi gynécologique des résidentes des MAS. Il est également nécessaire que les professionnels soient informés des dispositifs ressources qui existent.

ANNEXES

Annexe 1 : Auto-questionnaire

Le suivi gynécologique femmes en situation de handicap, en MAS, en Maine-et-Loire.

Madame, Monsieur,

Actuellement en 5^{ème} année de maïeutique, je réalise mon mémoire de fin d'études sur le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap dans les Maisons d'Accueil spécialisées par les infirmiers(ères) et les médecins. L'objectif de cette étude est de déterminer, d'une part les difficultés rencontrées par ces professionnels de santé travaillant en MAS dans la réalisation de ce suivi gynécologique ; et d'autre part les solutions qui pourraient être mises en place afin d'améliorer ce suivi.

La participation à ce questionnaire est libre et se réalise sur la base du volontariat. Les réponses à ce questionnaire sont anonymes.

Ce questionnaire s'adresse aux infirmiers(ères) et médecins exerçant au sein des MAS du Maine et Loire (1 questionnaire par professionnel de santé).

Je vous remercie par avance de l'intérêt que vous y porterez

Cela ne vous prendra pas plus de 10 minutes.

Merci d'avance pour votre participation.

Il y a 25 questions dans ce questionnaire.

Caractéristiques générales de la population

1 Etes-vous: *

\$ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Une femme
☐ Un homme

2 Quel âge avez-vous ? *

\$ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Entre 18 et 29 ans
☐ Entre 30 et 39 ans
☐ Entre 40 et 49 ans
☐ Entre 50 et 59 ans
☐ Plus de 60 ans

3 Quelle profession exercez-vous ? *

\$ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Infirmier(ère)
☐ Médecin
☐ Autre

4 Année de diplôme : *

\$ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ <1990
☐ 1990-1999
☐ 2000-2009
☐ 2010-2019
☐ >2019

5 Au sein de quelle MAS exercez-vous ?

\$ Cochez la ou les réponses

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Segré
☐ Saumur
☐ Mauges-Sur-Loire
☐ Loire Authion
☐ Beaufort-en-Anjou
☐ St-Georges-sur-Loire
☐ Bouchemaine
☐ Ste Gemmes sur Loire
☐ St Sylvain d'Anjou
☐ Chemillé
☐ La Jumelière

6 Depuis combien de temps travaillez-vous en Mas ?

\$ Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Entre 0 et 5 ans
- ☐ Entre 6 et 10 ans
- ☐ >10 ans

Difficultés rencontrées dans le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap**7 Quel degré d'importance accordez-vous au suivi gynécologique des résidentes au sein de leur suivi médical ? ***

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Aucune importance
- ☐ Moyennement important
- ☐ Important
- ☐ Essentiel

8 Quel est votre degré de motivation pour la prise en charge du suivi gynécologique ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Peu motivé
- ☐ Motivé
- ☐ Très motivé

9 Avez-vous, durant votre formation initiale bénéficié d'enseignements sur le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
- ☐ Non

10 Avez-vous, dans le cadre de la formation continue bénéficié d'enseignements sur le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
- ☐ Non

11 Laquelle ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '10 [FC]' (Avez-vous, dans le cadre de la formation continue bénéficié d'enseignements sur le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap ?)

Veuillez écrire votre réponse ici :

12 Considérez-vous avoir suffisamment de connaissances concernant le suivi gynécologique ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
- ☐ Non

13 Quelles sont les connaissances qui vous manquent ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Non' à la question '12 [Connaissance]' (Considérez-vous avoir suffisamment de connaissances concernant le suivi gynécologique ?)

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Le déroulement d'un examen gynécologique
- ☐ Les éléments qui composent un suivi gynécologique
- ☐ Le fonctionnement des dépistages des cancers gynécologiques
- ☐ Une adaptation des connaissances au handicap

☐ Autre:

14 - Quelles difficultés rencontrez-vous lors de la mise en place du suivi gynécologique des résidentes de la MAS ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	OUI	NON
Le transport	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Peu ou pas de temps médical au sein de la MAS pour prendre en charge le suivi gynécologique.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Matériel et locaux inadaptés au sein de la MAS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trouver un spécialiste qui accepte de prendre en charge les résidentes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le manque de personnel paramédical pour assurer la sécurité de la résidente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'attente en salle d'attente des spécialistes inadaptée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'accessibilité au cabinet des spécialistes inadaptée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les locaux et le matériel des spécialistes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le manque de personnel paramédical pour assurer la sécurité de la résidente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'attente en salle d'attente des spécialistes inadaptée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'accessibilité au cabinet des spécialistes inadaptée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les locaux et le matériel des spécialistes inadaptés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le refus des soins par la résidente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La durée de consultation des spécialistes inadaptée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le degré de handicap rendant difficile le suivi gynécologique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le manque de formation sur le handicap des professionnels exerçant le suivi gynécologique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aucune	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

15 Sélectionnez les 3 difficultés les plus souvent rencontrées dans la mise en place du suivi gynécologique par ordre de fréquence. *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	1	2	3	Non sélectionné
Peu ou pas de temps médical au sein de la MAS pour prendre en charge le suivi gynécologique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Matériel et locaux inadaptés au sein de la MAS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Les locaux et le matériel des spécialistes inadaptés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le transport	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le manque de personnel paramédical pour assurer la sécurité de la résidente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'attente en salle d'attente des spécialistes inadaptée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
L'accessibilité au cabinet des spécialistes inadaptée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Le refus des soins par la patiente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Durée de consultation des spécialistes inadaptée	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Degré de handicap rendant difficile le suivi gynécologique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Manque de formation sur le handicap des professionnels exerçant le suivi gynécologique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trouver un spécialiste qui accepte de prendre en charge les résidentes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aucune	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

1= La plus fréquemment rencontrée

2 = Fréquemment rencontrée

3 = Un peu moins fréquemment rencontrée

Non sélectionné = difficultés rencontrées moins fréquemment

16 En cas de besoin, vers quel spécialiste orientez-vous les résidentes de la MAS ? *

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

- ☐ Sage-femme
☐ Gynécologue obstétricien
☐ Centre Flora Tristan (Centre d'éducation et de Planification Familiale et centre d'orthogénie)
☐ Autre:

17 Effectuez-vous personnellement le suivi gynécologique des résidentes des MAS ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Médecin' à la question '3 [Metier]' (Quelle profession exercez-vous ?)

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
☐ Non

18 Quels actes du suivi gynécologique effectuez-vous ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '17 [Suivi]' (Effectuez-vous personnellement le suivi gynécologique des résidentes des MAS ?)

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	OUI	NON
Frottis cervico-utérin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Examen gynécologique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prescription de mammographie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prescription et adaptation de la contraception	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Education à la sexualité	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prise en charge des pathologies gynécologiques	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Solutions envisageables pour une amélioration du suivi gynécologique

19 Pensez-vous qu'une formation pour les IDE et les médecins concernant le suivi gynécologique adapté au handicap permettrait un meilleur suivi gynécologique ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
☐ Non

20 Selon vous, une sage-femme peut-elle réaliser le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ OUI
☐ NON
☐ Je ne sais pas

21 Pensez-vous que l'intervention d'un professionnel de santé spécialisé dans le suivi gynécologique (sage-femme, gynécologue) au sein de la MAS faciliterait le suivi gynécologique ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ Oui
☐ Non

22 Selon, vous qu'apporterait l'intervention au sein de la MAS d'un professionnel du suivi gynécologique (sage-femme, gynécologue) ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'Oui' à la question '21 [Intervention]' (Pensez-vous que l'intervention d'un professionnel de santé spécialisé dans le suivi gynécologique (sage-femme, gynécologue) au sein de la MAS faciliterait le suivi gynécologique ?)

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

	OUI	NON
Un suivi gynécologique personnalisé	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Des consultations dédiées et repérées par les résidentes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Des locaux et du matériel adaptés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

23 La MAS organise-t-elle des ateliers explicatifs et/ou préventifs en ce qui concerne l'éducation à la sexualité, le déroulement d'une consultation gynécologique ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ OUI
☐ NON
☐ Je ne sais pas

24 Pensez-vous que la mise en place de ces ateliers faciliterait par la suite la consultation de suivi gynécologique ? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

La réponse était 'NON' à la question '23 [Atelier]' (La MAS organise-t-elle des ateliers explicatifs et/ou préventifs en ce qui concerne l'éducation à la sexualité, le déroulement d'une consultation gynécologique ?)

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

- ☐ OUI
☐ NON
☐ Je ne sais pas



25 Selon- vous, quelles pourraient être les solutions à mettre facilement en place afin d'améliorer le suivi gynécologique des résidentes des MAS ?

Veuillez écrire votre réponse ici :

Je vous remercie pour vos réponses et pour l'intérêt porté à ce travail.
30.12.2021 – 11:10

Envoyer votre questionnaire.
Merci d'avoir complété ce questionnaire.

Annexe 2 : Avis du comité d'éthique



COMITE D'ETHIQUE

Angers, Le 8 octobre 2021

Dr Emmanuelle LAVIGNE
Marie MAUGET
Béatrice PIERROT

**Comité d'éthique
CHU d'Angers**
comite-ethique@chu-angers.fr

Chères Collègues,


Le Comité d'Ethique du Centre Hospitalier Universitaire d'Angers a examiné en séance le 5 octobre 2021 votre étude « *Le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap, en maison d'accueil spécialisée (MAS), en Maine et Loire* », enregistrée sous le numéro **2021-184**.

Après examen des documents transmis, audition des rapports et discussion, votre projet ne soulève pas d'interrogation éthique.

Il est à noter que cet avis ne dispense toutefois pas le ou les porteurs du projet de s'acquiescer des obligations réglementaires dans le cadre de cette recherche.

Je vous prie de croire, Chères Collègues, en l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Pour le comité d'éthique
Dr Astrid DARSONVAL
Vice-présidente du Comité d'éthique



CHU Angers
4, rue Laine
49033 ANGERS Cedex 9

BIBLIOGRAPHIE

1. handicapées S d'État auprès du P ministre chargé des P, handicapées S d'État auprès du P ministre chargé des P. Loi du 11 février 2005 [Internet]. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées. 2021 [cité 10 févr 2021]. Disponible sur: <https://handicap.gouv.fr/vivre-avec-un-handicap/acceder-se-deplacer/article/loi-du-11-fevrier-2005>
2. Les-differents-types-de-handicap - CCAH [Internet]. [cité 9 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.ccah.fr/CAAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>
3. Vergne F, Medici G. 1. Qu'est-ce qu'une maison d'accueil spécialisée? Trames. 2016;15-39.
4. Pays de la Loire - Maison d'accueil spécialisée (MAS) : Tous les établissements de type Maison d'accueil spécialisée (MAS) en région Pays de la Loire [Internet]. [cité 12 janv 2021]. Disponible sur: <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/adultes-handicapes/maison-d-accueil-specialisee--m-a-s---255/rgn-pays-de-la-loire.html>
5. Penneau A, Pichetti S, Sermet C, Institut de recherche et documentation en économie de la santé (France). L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France: résultats de l'enquête Handicap-santé. Tome 2, Tome 2,. Paris: IRDES; 2015.
6. Suivi gynécologique des femmes en situation de handicap : Fiche pour le médecin traitant / médecin coordinateur - Fiches Conseils - Professionnel de santé et le handicap [Internet]. [cité 11 févr 2021]. Disponible sur: <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/suivi-gynecologique-des-femmes-en-situation-de-handicap-fiche-pour-le-medecin-traitant-coordonateur>
7. 03_2_parcours_gyneco_handicap.pdf [Internet]. [cité 8 janv 2021]. Disponible sur: https://www.unapei-idf.org/wp-content/uploads/2018/09/03_2_parcours_gyneco_handicap.pdf
8. Couëpel L, Bourgarel S, Piteau-Delord (D) M. Summary. Prat Organ Soins. 2011;42(4):245-53.
9. 149_17_doc.pdf [Internet]. [cité 8 janv 2021]. Disponible sur: http://www.creai-pacacorse.com/_depot_creai/documentation/149/149_17_doc.pdf
10. Femmes et handicap : accès aux soins gynécologiques [Internet]. [cité 8 janv 2021]. Disponible sur: <http://www.iledefrance.ars.sante.fr/femmes-et-handicap-acces-aux-soins-gynecologiques>
11. Dépistage du cancer du col de l'utérus : données 2016-2018 [Internet]. [cité 12 janv 2022]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2020/dépistage-du-cancer-du-col-de-l-uterus-donnees-2016-2018>
12. Niveau de preuve et gradation des recommandations de bonne pratique - État des lieux [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 15 déc 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1600564/fr/niveau-de-preuve-et-gradation-des-recommandations-de-bonne-pratique-etat-des-lieux
13. Belorgey J-M. PRESIDENT DE LA COMMISSION D'AUDITION. :66.
14. ap_acces_aux_soins_handicap_textes_t1-1.pdf.
15. Etat-des-lieux-des-soins-gynecologiques-pour-les-femmes-en-situation-de-handicap-aupres-des-medecins-des-centres-de.pdf.

16. Accès aux soins gynécologiques pour les femmes en situation de handicap : un programme d'actions déployé en Ile-de-France [Internet]. [cité 7 nov 2021]. Disponible sur: <http://www.iledefrance.ars.sante.fr/acces-aux-soins-gynecologiques-pour-les-femmes-en-situation-de-handicap-un-programme-dactions>

17. OCDE: Effectifs en médecine générale en France 2018 | Statista [Internet]. [cité 1 avr 2022]. Disponible sur: <https://fr.statista.com/statistiques/520352/nombre-medecins-generalistes-region-france/>

18. CHU-ANGERS - Parcours de soins adapté aux personnes en situation de handicap [Internet]. CHU-ANGERS. [cité 11 févr 2022]. Disponible sur: <https://www.chu-angers.fr/offre-de-soins/handisante-49/parcours-de-soins-adapte-aux-personnes-en-situation-de-handicap/parcours-de-soins-adapte-aux-personnes-en-situation-de-handicap-92019.kjsp?RH=1583492342850>

TABLE DES TABLEAUX

Tableau 1: Caractéristiques générales des professionnels exerçant au sein des MAS du Maine et Loire ayant répondu au questionnaire de l'étude « Etat des lieux suivi gynécologique des femmes en situation de polyhandicap, par les médecins et infirmières des Maisons d'Accueil Spécialisées du Maine-et-Loire » 13

Tableau 2: Difficultés identifiées comme importantes dans la pratique quotidienne des IDE et médecins généralistes des MAS du Maine-et-Loire pour assurer le suivi gynécologique des résidentes des MAS. 14

Tableau 3: Solutions souhaitées par les IDE et médecins généralistes des MAS du Maine-et-Loire afin de favoriser le suivi gynécologique des résidentes. 15

TABLE DES MATIERES

Avertissement	2
Engagement de non plagiat.....	3
Remerciements	4
Liste des abréviations.....	5
Sommaire	6
Introduction	7
Matériel	9
1-Schéma d'étude.....	9
2-Populations de l'étude	9
Méthode	10
1-Composition du questionnaire	10
2-Recueil des données.....	10
3-Analyse de données	11
4-Réglementation	11
Résultats	12
1-Flow Chart	12
2-Caractéristiques générales de la population.....	13
3-Importance de la prise en charge et connaissances des professionnels de santé	13
4-Difficultés rencontrées par les professionnels de santé	14
5-Solutions proposées pour l'amélioration du suivi gynécologique	15
Discussion	16
1-Biais et limites.....	16
2-Forces	16
3-Principaux résultats.....	16
a) Difficultés prépondérantes concernant le suivi gynécologique des résidentes des MAS.....	16
b) Intérêt de l'intervention d'un professionnel de santé en gynécologie et/ou de consultations gynécologiques dédiées au sein des MAS	19
4-Perspectives.....	21
Conclusion	23
Annexes	24
Annexe 1 : Auto-questionnaire	24
Annexe 2 : Avis du comité d'éthique	29
Bibliographie	30
Table des tableaux	32
Table des matières.....	33
Résumé	34
Abstract.....	34

RESUME

Etat des lieux du suivi gynécologique des femmes en situation de polyhandicap par les médecins et infirmières des Maisons d'Accueil Spécialisées du Maine-et-Loire.

Contexte : Certaines personnes en situation de polyhandicap peuvent être accueillies et prises en charge au sein des différentes structures médico-sociales telles que les Maisons d'Accueil spécialisée (MAS). Des études ont démontré le manque du suivi gynécologique des résidentes de ces MAS. Les objectifs de cette étude étaient, d'une part, d'identifier les difficultés concernant le suivi gynécologique des femmes en situation de handicap des MAS. D'autre part, il s'agissait de décrire l'avis des professionnels de santé des MAS sur certaines solutions proposées.

Matériel et méthode : Etude épidémiologique, observationnelle, quantitative, descriptive, rétrospective, multicentrique réalisée auprès des IDE et des médecins généralistes exerçant au sein des MAS du Maine-et-Loire. Cette dernière a été réalisée grâce à un auto-questionnaire du 18 octobre au 30 décembre 2021.

Résultats : 22 questionnaires étudiés. 22/22 (100%) des professionnels interrogés soulignaient le degré de handicap et le manque de formation comme étant une difficulté à la réalisation du suivi gynécologique. De plus, 20/22 (90,9%) estimaient que les locaux et le matériel inadaptés étaient un frein à la réalisation du suivi et 19/22 (86,4%) trouvaient difficile d'avoir un accès à un spécialiste de la gynécologie. En outre, 68,2% des professionnels souhaitaient l'intervention d'un professionnel de santé spécialisé au sein de la MAS et 18,2% souhaitaient la mise en place de consultations gynécologiques dédiées au handicap.

Conclusion : Les professionnels de santé des MAS sont confrontés à de nombreuses difficultés pour pouvoir assurer un suivi gynécologique optimal. Ces difficultés sont en lien avec le degré de handicap, le manque de formation, la difficulté à trouver un spécialiste impliqué et des locaux/ matériel adaptés. Les besoins soulignés par les professionnels des MAS de notre reposent essentiellement sur l'intervention d'un spécialiste du suivi gynécologique au sein de la MAS ainsi que l'existence de consultations gynécologiques dédiées au handicap.

Mots-clés : Polyhandicap, MAS, suivi gynécologique, médecin, infirmière, sage-femme, Maine-et-Loire

ABSTRACT

Review of gynaecological follow-up of women with multiple disabilities by doctors and nurses in the Specialised Residential Centres of Maine-et-Loire

Background: Some people with multiple disabilities can be accommodated and cared for in various medico-social structures such as Specialised Residential Centres. Studies show the lack of gynaecological follow-up of the residents of these MAS. The objectives of this study are, on the one hand, to identify the difficulties concerning the gynaecological follow-up of women with disabilities in MAS. On the other hand, it is a question of describing the solutions envisaged by the professionals in order to favour the gynaecological follow-up of the MAS residents.

Means and methodology: Epidemiological, observational, quantitative, descriptive, retrospective, multi-centre study carried out among nurses and general practitioners working in the MAS of Maine-et-Loire. The study was carried out using a self-questionnaire from 18 October to 30 December 2021.

Main results: 22 questionnaires studied. 22/22 (100%) of the professionals surveyed highlighted the degree of disability and lack of training as a difficulty in performing gynaecological monitoring. In addition, 20/22 (90.9%) felt that inadequate premises and equipment were an obstacle to carrying out follow-up and 19/22 (86.4%) found it difficult to have access to a gynaecology specialist. In addition, 68.2% of the professionals wanted the intervention of a specialised health professional within the MAS and 18.2% wanted the establishment of gynaecological consultations dedicated to disability.

Conclusion: Health professionals in MASs face many difficulties in providing optimal gynaecological care. These difficulties are related to the degree of disability, lack of training, difficulty in finding a specialist involved and suitable premises/equipment. The needs underline by the professionals of our DSS base essentially on the intervention of a specialist in gynaecological follow-up within the MAS as well as the existence of gynaecological consultations dedicated to disability.

Key words : Multi-disability, Specialised Residential Centres, gynaecological follow-up, doctor, nurse, midwife, Maine-et-Loire.