HAL
open science

La consultation gynécologique auprès des femmes autistes : l'approche des professionnels spécialisés

Lyne Tebeka

▶ To cite this version:

Lyne Tebeka. La consultation gynécologique auprès des femmes autistes : l'approche des professionnels spécialisés. Gynécologie et obstétrique. 2021. dumas-03419753

HAL Id: dumas-03419753
https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03419753v1

Submitted on 8 Nov 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Académie de Paris

École de Sages-Femmes – Hôpital Saint-Antoine

Université Pierre et Marie Curie – Faculté de médecine Paris VI

Mémoire pour le Diplôme d'État de Sage-Femme

LA CONSULTATION GYNÉCOLOGIQUE AUPRÈS DES FEMMES AUTISTES : L'approche des professionnels spécialisés

TEBEKA Lyne

Directrice de mémoire : Mme IDIARD-CHAMOIS

Béatrice Sage-femme à l'Institut Mutualiste Montsouris

Année universitaire 2020 – 2021

REMERCIEMENTS

Pour commencer, je souhaite remercier les sages-femmes, les gynécologues et les médecins généralistes pour le temps et l'enrichissement qu'ils m'ont apportés en acceptant de participer à cette étude.

Merci à ma directrice de mémoire, Mme. Béatrice IDIARD-CHAMOIS, qui a su me guider et m'apporter le soutien nécessaire. Merci pour les conseils et le partage de votre savoir et de vos expériences dans le monde du handicap. Merci pour m'avoir épaulée dans ce travail du début jusqu'à la fin.

Merci à mes amies pour ces quatre années riches en émotions, durant lesquelles nous avons su rester soudées malgré les épreuves. Merci pour tous ces moments remplis de bonheur qui ont ensoleillé nos quotidiens.

J'adresse également mes remerciements à mes parents, à ma sœur et à ma grand-mère. Ils m'ont constamment encouragée et ont toujours cru en moi. Merci pour la force que vous m'avez apportée.

Je souhaite remercier mon compagnon pour avoir trouvé les bons mots quand j'avais besoin d'être rassurée, d'avoir pris soin de moi et de m'avoir fait rire. Merci à toi d'être à mes côtés et de rendre ma vie plus belle.

Pour terminer, je tiens tout particulièrement à remercier ma maman, pour sa patience et sa bienveillance. Merci pour toutes ces heures de relecture, pour ta présence dans les moments compliqués et pour l'amour que tu me donnes.

SOMMAIRE

PRÉAMBULE **1**

PREMIÈRE PARTIE : Revue de la littérature **3**

I. Généralités sur l'autisme 3

1. Définitions et épidémiologie 3
2. Des manifestations variées 4
3. Diagnostic et prise en charge globale 5
4. Les étiologies de l'autisme 5
5. L'autisme et son histoire 6

II. La santé gynécologique des femmes autistes 7

1. La puberté 7
2. Vie affective, sexualité et maternité 8
3. Violences 8

III. Une prise en charge gynécologique complexe 9

1. La consultation gynécologique 9
2. L'approche compliquée des femmes autistes 11

DEUXIÈME PARTIE : Outils et réalisation de l'étude **12**

I. L'axe de recherche 12

II. Les objectifs de l'étude 12

III. Le matériel et la méthode 12

1. Le type d'étude 12
2. La population étudiée 13
3. Le déroulement des entretiens 13
4. Les considérations éthiques et réglementaires 13

TROISIÈME PARTIE : Résultats, analyse et discussion **14**

I. Résultats 14
1. Les soignants rencontrés 14
a. Quelques aspects professionnels 14
b. Leur spécialisation dans le handicap 15
c. Les formations sur le handicap et l'autisme 16
2. Les femmes autistes et leurs besoins 17
a. Le profil des patientes autistes reçues en consultation 17
b. Le point de départ de la consultation gynécologique 18
c. L'accès de ces femmes à la gynécologie 19
d. Des contextes de violences fréquents 21
e. Leurs besoins gynécologiques 24
1. L'approche du professionnel pendant la consultation 25
a. Le déroulement de la consultation 25
b. L'évolution des patientes 29
c. Les personnes présentes pendant la consultation 29
d. Les obstacles rencontrés 31
e. Les moyens mis en place pour faciliter la consultation 32
f. L'installation d'une véritable relation de confiance 36
II. Analyse et discussion 40
1. Discussion de la méthodologie 40
a. Biais et limites 40
b. Points forts de l'étude 40
2. Analyse des résultats 41
a. Le chemin vers la consultation 41
b. Une rencontre difficile préparée en amont 42
c. Les outils mis en place pendant la consultation : de l'accueil jusqu'à l'examen 44
3. Discussion des résultats 46

CONCLUSION **48**

BIBLIOGRAPHIE **50**

ANNEXES **55**

Annexe I : Prévalence de l'autisme 55

Annexe II : Infographie sur les violences faites aux femmes en situation de handicap..... 56

Annexe III : Troubles anxieux chez les adultes autistes et les adultes typiques 57

Annexe IV : Guide d'entretien 58

Annexe V : Lettre d'information concernant l'étude 60

Annexe VI : Consentement de participation à l'étude 61

Annexe VII : L'examen gynécologique expliqué par les fiches Santé BD 62

Annexe VIII : Description de l'haptonomie de Frans Veldman 63

Annexe IX : Description de l'hypnose d'après l'Institut Français d'Hypnose 64

Annexe X : Description du counselling 65

Annexe XI : Entretien réalisé auprès de Pierre 66

GLOSSAIRE **73**

PRÉAMBULE

Au cours d'un stage à l'Institut Mutualiste Montsouris (IMM) à Paris, nous avons constaté que la prise en charge des femmes autistes pendant les consultations de gynécologie présente des limites pouvant être améliorées. Pour chaque patiente, nous nous sommes aperçus que le handicap prend une place importante pendant la consultation en compliquant son déroulement. Néanmoins, une prise en charge spécialisée peut permettre une vraie adaptation au handicap afin de mener à bien la consultation. L'IMM est malheureusement l'un des seuls établissements français à offrir une prise en charge gynécologique spécialisée et adaptée aux femmes en situation de handicap, qu'il soit mental, moteur, visuel ou auditif... (1) Il existe également quelques consultations handicap en France, comme les *« Handiconsult »*, qui visent à faciliter l'accès aux soins courants des personnes en situation de handicap. (2) Nous avons observé que pour les femmes autistes, les soins liés au handicap sont généralement assurés, mais les soins courants comme la consultation de gynécologie restent compliqués et sont souvent mis de côté. Les freins qui se présentent à elles sont nombreux : difficulté dans les interactions sociales liée au handicap (communication, toucher…), manque de temps et de formation de la part des soignants, insuffisance d'établissements adaptés… Cette situation engendre une inégalité en termes de soins, de dépistage, et de prévention. Ainsi nous avons décidé d'approfondir nos connaissances sur le sujet pour améliorer la qualité du suivi gynécologique des femmes atteintes d'autisme.

Une définition du handicap, inspirée de la classification internationale, a été introduite pour la première fois grâce à la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. À travers cette loi, le handicap est défini comme *« Toute limitation d'activité ou restriction de 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 physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »* (3) L'autisme est reconnu comme un handicap mental et psychique en France depuis 1996, et est défini comme un trouble du neurodéveloppement affectant les relations interpersonnelles. En France, 12 millions de personnes sont touchées par un handicap. (4) Environ 700 000 personnes sont concernées par les troubles du spectre de l'autisme (TSA). L'autisme est donc une pathologie fréquente impliquant des milliers de femmes en France. (5)

La consultation de gynécologie est un droit qui appartient à toutes les femmes, pourtant beaucoup de femmes autistes ne sont pas suivies. Béatrice IDIARD-CHAMOIS, sage-femme à la consultation *« Handicap et parentalité »* de l'IMM a observé au décours de ses consultations que très peu de femmes en situation de handicap voient un gynécologue régulièrement. Pourtant, beaucoup de femmes autistes ont besoin de ce suivi. Elles peuvent développer une pathologie gynécologique, tomber enceinte, avoir besoin d'une contraception.

Ensuite, on retrouve très peu d'informations dans la littérature sur la sexualité et la fertilité des femmes autistes. Face à ce manque d'études, de formations et d'informations, il n'est pas rare que ces femmes se retrouvent face à l'idée que l'autisme n'est pas compatible avec la sexualité. De ce fait, beaucoup d'entre elles ignorent leur droit d'avoir accès à un suivi gynécologique. De plus, une majorité d'entre elles subissent des violences psychologiques, physiques, sexuelles... Le handicap suscite beaucoup de tabous, néanmoins derrière chaque patiente autiste se trouve une femme qui dispose d'une santé gynécologique et qui a peut-être besoin d'être accompagnée. D'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), *« Les personnes atteintes de troubles du spectre autistique sont souvent victimes de stigmatisation, de discrimination et de violations des droits de l'homme et n'ont pas suffisamment accès aux services et aux aides dont elles ont besoin. »* (6)

Au cours d'une consultation de gynécologie, l'instauration d'une relation de confiance avec ces patientes est complexe mais reste primordiale. Les femmes autistes peuvent se sentir apeurées par la proximité avec l'examinateur. Dévoiler leur intimité peut également être une source d'angoisse. La prise en charge gynécologique d'une femme autiste pourrait donc nécessiter une adaptation au handicap, par le biais de différents moyens.

Au vu de ces éléments, nous nous sommes interrogés sur les besoins des femmes présentant un trouble du spectre de l'autisme concernant leur santé gynécologique ainsi que sur les méthodes qui pourraient faciliter leur prise en charge.

PREMIÈRE PARTIE : Revue de la littérature

I. Généralités sur l'autisme

1. Définitions et épidémiologie

L'autisme se définit comme un trouble du neurodéveloppement se manifestant dès l'enfance et évoluant tout au long de la vie. D'un individu à un autre, les caractéristiques de l'autisme sont très diversifiées et hétérogènes. (7)

D'après la dixième révision de la classification internationale des maladies (CIM-10) de 1990, l'autisme est répertorié au sein des troubles envahissants du développement (TED). La CIM-10 définit les TED comme *« un groupe de troubles caractérisés par des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques et des modalités de communication, ainsi que par un répertoire d'intérêts et d'activités restreint, stéréotypé et répétitif. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toutes situations. »* (8)

La CIM-10 a mis en place huit catégories différentes afin de mieux appréhender la diversité de ces troubles (8) :

- L'autisme infantile : trouble qui apparaît avant l'âge de trois ans et qui affecte la communication, les interactions sociales et le comportement, les activités et les intérêts, prenant un caractère restreint, répétitif et stéréotypé.
- L'autisme atypique : il se différencie de l'autisme infantile par l'âge d'apparition plus tardif, ou par la symptomatologie incomplète, ou par l'association des deux.
- Le syndrome de Rett : il s'agit d'un syndrome génétique spécifique.
- Autre trouble désintégratif de l'enfance : trouble défini par un développement normal jusqu'à deux ans, suivi d'une perte des acquisitions associée à des anomalies qualitatives de fonctionnement social.
- L'hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés : hyperactivité motrice sévère associée à un retard mental, à un comportement et à des activités répétitives et stéréotypées, sans altération sociale de type autistique.
- Le syndrome d'Asperger : trouble caractérisé par l'absence de retard du développement cognitif et du langage, avec atteinte du fonctionnement social du comportement et des activités comme dans l'autisme typique.

- Autres troubles envahissant du développement
- Les troubles envahissant du développement, sans précision

Depuis plusieurs années, un nouveau concept est apparu en considérant les différentes catégories de TED comme de simples variantes d'une même pathologie. Cette conception a été officialisée en 2013 avec l'apparition de la cinquième édition du Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux (DSM-5) introduisant la notion de TSA. Cette nouvelle classification permet de mieux prendre en compte l'hétérogénéité de l'autisme et est à utiliser en complément de la classification de la CIM-10 qui reste celle de référence. (8)

En France, environ 700 000 personnes vivent avec une condition du spectre de l'autisme dont 100 000 ont moins de 20 ans. (5) Des milliers de femmes seraient de plus en plus concernées. En effet, le Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire (BEH) de Santé Publique témoigne d'une augmentation régulière de la prévalence pour les femmes comme pour les hommes. (9) **(Annexe I)**

2. Des manifestations variées

Au sein du spectre de l'autisme, chaque personne se situe à des degrés différents. Cependant, il existe trois manifestations propres à l'autisme. D'après la CIM-10, il s'agit de la triade autistique (10) :

- Altération des interactions sociales réciproques : non perception des contacts oculaires, des expressions faciales, de la gestualité, manque de réciprocité sociale, manque d'attention conjointe…
- Altération de la communication : absence ou retard de langage, difficulté à engager et à soutenir une conversation, usage stéréotypé et répétitif du langage…
- Intérêts restreints et comportements stéréotypés : préoccupations pour un ou plusieurs centres d'intérêts anormaux, adhésion à des rituels ou à des habitudes non fonctionnelles, maniérismes moteurs stéréotypés et répétitifs…

Les personnes autistes ne parviennent pas à discerner facilement l'ensemble des informations sociales, et leur capacité de communication est bien souvent limitée puisque seulement 50 % d'entre elles ont accès à un langage parlé. (11) L'environnement dans lequel elles se trouvent peut donc rapidement paraître incohérent et angoissant.

En dehors de la triade, les personnes autistes présentent souvent des hypersensibilités ou des hyposensibilités au toucher, à la lumière ou encore aux sons. Elles peuvent, en effet, réagir intensément aux stimuli sensoriels ou, au contraire, s'y montrer peu sensibles. (7)

Les TSA sont très fréquemment accompagnés de plusieurs comorbidités. Parmi ces comorbidités, nous retrouvons :

- Certaines manifestations : troubles du sommeil, dépression, anxiété…
- Des troubles du neurodéveloppement : troubles de l'apprentissage, de l'attention…
- Des pathologies associées : épilepsie, trisomie 21, syndrome de l'X fragile…

Avant même que le diagnostic de l'autisme ne soit évoqué, les familles consultent généralement le médecin dès l'apparition de ces autres troubles qui éveillent les premiers soupçons. (12)

3. Diagnostic et prise en charge globale

Le diagnostic de l'autisme repose sur l'observation au long terme par un unique soignant et est très complexe à affirmer puisque l'autisme est souvent confondu avec d'autres troubles. En France, les enfants autistes sont diagnostiqués en moyenne entre trois et cinq ans alors que les premiers signes se manifestent habituellement entre 18 et 36 mois. (5) Il arrive même assez fréquemment que certaines personnes ne soient diagnostiquées qu'à l'âge adulte. Pourtant, il est recommandé de poser le diagnostic de l'autisme le plus tôt possible, de préférence avant 18 mois. L'enjeu de la précocité du diagnostic est qu'il existe une plus grande plasticité du cerveau et du neurodéveloppement avant quatre ans permettant ainsi un bénéfice largement augmenté des actions éducatives et thérapeutiques pouvant être mises en place. (8, 13)

Une fois diagnostiqué, un accompagnement adapté peut être instaurée. L'autisme est un trouble large qui englobe plusieurs formes. Chacune de ces formes se manifeste différemment en fonction des personnes. La prise en charge des patients autistes doit donc être globale et multidisciplinaire (médecin ORL, ophtalmologue, orthophoniste, kinésithérapeute, éducateur spécialisé…). Cette prise en charge complète permet d'encourager le bien-être et l'intégration sociale de chaque individu. (7)

4. Les étiologies de l'autisme

Actuellement, les étiologies de l'autisme n'ont pas encore été clairement élucidées, mais la recherche, qui s'enrichit chaque jour, nous fournit peu à peu certaines réponses. D'après l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm), il semblerait que l'origine de l'autisme soit multifactorielle. (5)

Les investigations en imagerie médicale ont repéré des insuffisances de développement et d'organisation de certains réseaux cérébraux spécialisés dans la communication sociale et la modulation du comportement chez les personnes autistes. La croissance du cerveau ainsi que la manière dont s'organisent et se connectent les neurones sont donc anormaux. La biologie moléculaire est parvenue à déterminer plusieurs centaines de gènes dont la mutation semble mener au dysfonctionnement cérébral retrouvé dans l'autisme. De plus, l'impact de l'environnement a également été mis en évidence par les chercheurs. Certains facteurs environnementaux, tels que la pollution, les agents infectieux ou les métaux lourds, en présence d'anomalies génétiques, pourraient donc influencer le développement du cerveau. (5)

Malgré les découvertes scientifiques, les composantes génétiques et environnementales sont encore mal définies et ne constituent que des pistes.

5. L'autisme et son histoire

Pendant des siècles, l'autisme n'a pas été reconnu par la société. Les autistes étaient considérés comme des *« idiots »*. Pour Jacques HOCHMANN, *« L'idiot, individu exclu et traité sans humanité, est le précurseur de l'autisme. »* (14) Au début du XIXème siècle, l'autisme est décrit sous le nom d'idiotisme, puis d'idiotie, et constitue une entité clinique.

Les premières descriptions de l'autisme apparaissent dans la littérature scientifique internationale seulement en 1943. L'autisme est classé dans la catégorie des psychoses et des schizophrénies. Léo KANNER, pédopsychiatre à l'origine de ces premières descriptions, évoque une origine génétique de l'autisme justifiant la survenue précoce des manifestations. Cependant, il aborde également une origine familiale. Il décrit une sorte de froideur et de distance des parents d'enfants autistes. Il définit les carences affectives comme une potentielle cause de l'autisme. (15)

En 1950, Bruno BETTELHEIM, pédagogue et psychologue, approuve et exploite la théorie de Léo KANNER sur l'origine de l'autisme et fait ainsi naître l'expression de *« mère réfrigérateur »* pour désigner les mères d'enfants autistes. (15) Le concept des *« mères réfrigérateur »* a disparu à la fin des années 60, avec la découverte de l'origine organique de l'autisme.

Dans les années 90, la définition de l'autisme est vivement critiquée par les parents d'enfants autistes. Le 11 décembre 1996 est alors promulguée la loi *« Chossy »* pour la reconnaissance de l'autisme en tant que handicap. (16) La stigmatisation associée à la notion de maladie psychiatrique est donc enfin diminuée. Par la suite, la loi *« Handicap »* votée en 2005, représente la première

initiative française de scolarisation des enfants autistes (3). Selon Marcel HERAULT, ancien président de l'association Sésame Autisme, *« Le handicap n'a pas une existence en soi, il désigne une situation de la personne à un moment donné, et de ce point de vue il ne fait aucun doute que les personnes avec autisme sont bien en situation de handicap. »* (17)

Actuellement, l'autisme a encore beaucoup de mal à être reconnu par la société, malgré l'ensemble de lois qui ont été votées.

II. La santé gynécologique des femmes autistes

1. La puberté

Comme tous les adolescents, les jeunes autistes vont devoir faire face à la puberté**.** La puberté correspond à une période qui peut être très perturbante. L'adolescence associée aux modifications hormonales et corporelles, s'accompagne de nombreuses transitions émotionnelles et sociales qui peuvent être particulièrement difficiles à vivre pour les autistes. La jeune femme autiste n'a pas complètement conscience de son corps et la puberté vient soulever des interrogations. (18)

L'arrivée des règles est très souvent mal acceptée. Les femmes autistes présentent fréquemment des difficultés sensorielles, émotionnelles et comportementales accrues au moment des règles. (19) La gestion des règles représente donc une réelle source d'inquiétude pour ces femmes ainsi que pour les parents. (20)

La puberté peut révéler des *« comportements problèmes »*. L'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) définit les comportements problèmes comme : *« Tout ce qui constitue une gêne notable, intense, répétée, durable ou qui présente un danger pour la personne avec autisme ou autre TED, ainsi que pour son environnement et qui compromet ses apprentissages, son adaptation et son intégration sociale. »* Les *« comportements problèmes »* pendant la puberté se manifestent souvent par des conduites sociales et sexuelles inadaptées. Il peut s'agir de fugue, de déshabillement ou de masturbation en public. (21)

L'éducation sexuelle chez les adolescents autistes semble alors primordiale pour mieux gérer la puberté qui vient éveiller leur sexualité. Le code de la santé publique, fixe une obligation de dispenser une information et une éducation à la sexualité pour les établissements médico-sociaux accueillant des personnes en situations de handicap. (22)

2. Vie affective, sexualité et maternité

Selon l'OMS, *« La santé sexuelle est un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. »* (23) Bénéficier d'une vie relationnelle, affective et sexuelle est un droit fondamental qui nous concerne tous. Pourtant, très peu de données existent concernant l'affectivité et la sexualité chez les personnes autistes. Cela laisse imaginer que l'autisme ne s'y mélange pas. En réalité, pour beaucoup de femmes autistes, la sexualité et la vie affective ne sont pas envisageables, mais beaucoup de femmes ne signifie pas la totalité d'entre elles. Faire des rencontres, vivre en couple, fonder une famille sont des envies partagées par les personnes autistes, même si certaines y accordent plus d'importance que d'autres. (24)

Il existe un certain nombre de femmes autistes, essentiellement celles présentant un syndrome d'Asperger, qui ont une vie amoureuse ou qui souhaite en avoir une. Leur handicap affecte énormément leurs relations : elles ne communiquent pas avec leur partenaire, elles ignorent certaines émotions et ne décodent pas les signes sociaux. Pour ces femmes, leur vie affective et sexuelle est complexe et pleine de spécificités mais n'est pas impossible. (25)

L'autisme n'a aucune incidence sur la fertilité et les femmes sexuellement actives peuvent très bien être enceintes, mais contrairement à la sexualité, le désir de grossesse est plus rare. Beaucoup d'entre elles avouent ne pas se sentir aptes à s'occuper d'un enfant à cause de leur handicap. En effet, élever un enfant quand on est autiste est un véritable défi. L'enfant a des besoins que le parent autiste a parfois du mal à décrypter. Néanmoins, quelques spécificités des TSA peuvent être des ressources positives face à la parentalité, telles que : la ponctualité, la fiabilité et le respect des règles. (26) D'après Sandrine GAOUENN, auteur, mère de quatre enfants et autiste Asperger : *« Être maman m'est apparu la fonction la plus évidente et la plus naturelle de ma vie, c'est la seule qui ne m'a jamais procuré d'angoisses. »* (27)

3. Violences

Les femmes handicapées ont six fois plus de risques de subir des violences, en particulier les femmes en situation de handicap mental. L'entourage tombe souvent dans la maltraitance face aux comportements atypiques de la personne. Dès son enfance, la personne autiste évolue donc très fréquemment dans un milieu violent physiquement, verbalement, moralement et parfois sexuellement. (28)

En France, 88 % des femmes autistes disent avoir subie des violences sexuelles au cours de leur vie, dont 51 % avec pénétration sous contrainte et 31 % qui se disent victimes de viol. Les agresseurs sont dans neuf cas sur dix connus de la victime. Nous retrouvons des membres de leur famille, des éducateurs, des amis... (28) **(Annexe II)**

Les femmes autistes sont vulnérables et représentent des cibles accessibles pour les agresseurs. Selon Muriel SALMONA, psychiatre, psycho-traumatologue et présidente de l'association Mémoire traumatique et victimologie : *« Comme il y a des difficultés à décrypter les sous-entendus, elles ne vont pas voir venir le prédateur. »* En effet, il est difficile pour les femmes autistes de décoder toutes les subtilités. En plus de leur handicap, ces femmes ont l'habitude de laisser d'autres personnes décider pour elles en raison de leur difficulté de compréhension et d'expression. Les autres s'expriment généralement à leur place. Elles sont souvent sous l'emprise d'une ou plusieurs personnes, et ce dès leur naissance. La femme autiste se construit autour d'un schéma de soumission, ce qui la rend complètement manipulable par son agresseur. Au moment de l'agression sexuelle, la femme autiste est en état de sidération ce qui l'empêche de réagir. (29)

Actuellement, 83 % des personnes qui ont subi des violences ne sont jamais reconnues, protégées ou soutenues. Cette situation est aggravée chez les personnes en situation de handicap. Très peu de femmes autistes parleront de ce qu'elles ont subi. Les femmes victimes se retrouvent dans un certain déni où elles vont minimiser ce qu'elles ont vécu. Elles vont entrer dans une phase de dissociation qui va étouffer le traumatisme, ce qui le rend encore plus difficile à détecter. Pourtant, 100 % des victimes autistes sont affectées par des psycho-traumatismes liés aux violences sexuelles. Les violences subies compliquent lourdement la symptomatologie de l'autisme mais d'après Marie RABATEL, présidente de l'Association Francophone de Femmes Autistes (AFFA) : *« Les changements de comportements, une crise ou un mutisme seront toujours mis sur le dos du handicap. Il y a une méconnaissance de l'autisme et une méconnaissance des prises en charges des traumatismes. »* (28)

III. Une prise en charge gynécologique complexe

1. La consultation gynécologique

Cette consultation s'intéresse à la santé de la femme tout au long de sa vie, à partir de la puberté. Elle a un rôle en matière de dépistage, de prévention et de diagnostic. La consultation peut être menée par une sage-femme, un gynécologue ou encore par un médecin généraliste spécialisé en

gynécologie. La sage-femme peut réaliser le suivi gynécologique d'une femme qui ne présente pas de pathologies gynécologiques particulières. En cas de pathologies, le gynécologue est compétent pour assurer le suivi. La sage-femme est donc essentiellement qualifiée en matière de suivi gynécologique de prévention. Elle peut être amenée à dépister des pathologies ou des situations à risques (violences…). (30)

Au sein de la consultation, nous retrouvons un interrogatoire. Il correspond à un temps indispensable. Il permet de détendre l'atmosphère et d'instaurer une véritable relation de confiance avec la patiente. Ses principaux objectifs sont de déterminer le motif de la consultation, de répertorier les antécédents personnels et familiaux de la patiente et puis de faire décrire la symptomatologie fonctionnelle.

L'interrogatoire est ensuite suivi d'un examen clinique. Il se divise en un examen général, visant à apprécier l'état général de la patiente, puis en un examen gynécologique. L'examen touche à l'intimité de la femme et peut parfois être délicat à réaliser. Une ambiance détendue est nécessaire à la réalisation d'un examen complet. (31)

En France, la consultation gynécologique est recommandée de manière régulière, environ une fois par an, mais n'est pas obligatoire. Ainsi, beaucoup de femmes ne consultent pas forcément. (31) Selon l'étude *« Handigynéco en pratique »* réalisée en Île-De-France, des difficultés d'accès aux soins gynécologiques ont été retrouvées dans 76,7 % des établissements médico-sociaux. Beaucoup d'entre elles rencontrent donc des difficultés à être suivies notamment à cause du nombre insuffisant d'établissements adaptés et du manque de professionnels formés au handicap. (32)

Pour celles qui parviennent à obtenir un suivi gynécologique, le premier motif de consultation est généralement l'apparition de douleurs prémenstruelles entraînant un accroissement de la symptomatologie autistique. L'impulsion de ce premier rendez-vous détient plusieurs origines. Il peut venir des parents, de l'établissement où se trouve la patiente, ou encore de la patiente elle-même dans le cadre d'un autisme Asperger. Pendant la consultation, le handicap prend généralement une place importante et complique ainsi son déroulement. (20)

2. L'approche compliquée des femmes autistes

La mise en place d'une atmosphère sécurisée et rassurante est primordiale afin de mener à bien une consultation de gynécologie. Pourtant, l'instauration d'une relation de confiance avec une patiente autiste peut s'avérer être un réel défi.

Les TSA affectent fortement les relations interpersonnelles. Les femmes autistes se laissent rarement approchées, prennent très peu d'initiative pour établir un contact et présentent d'importantes difficultés à communiquer. Face à des situations imprévues, les femmes autistes tombent facilement dans des angoisses intenses. Selon une nouvelle étude de 2019, les personnes autistes sont deux fois plus susceptibles d'avoir des troubles anxieux qui peuvent impacter lourdement leur comportement. (33) **(Annexe III)**

De plus, l'autisme s'associe fréquemment à des particularités sensorielles visuelles, tactiles, olfactives, auditives, gustatives, proprioceptives et vestibulaires qui peuvent complexifier la consultation de gynécologie. Certaines femmes peuvent souffrir d'hypersensibilité rendant certains stimulus désagréables, voire douloureux. Pour d'autres, une hyposensibilité peut être présente et conduit à un besoin intense d'informations sensorielles afin de se sentir rassurée. (34)

Les professionnels de santé peuvent vite se retrouver désarmés. Néanmoins, selon plusieurs sages-femmes et médecins gynécologues spécialisés, il existe différentes méthodes qui peuvent faciliter la consultation.

DEUXIÈME PARTIE : Outils et réalisation de l'étude

I. L'axe de recherche

Pour les professionnels de santé, la consultation de gynécologie auprès des femmes autistes peut être extrêmement complexe à réaliser. Un suivi adapté au handicap est nécessaire pour améliorer la prise en charge des femmes atteintes, mais très peu de soignants sont formés aux TSA. De ce fait, une minorité de ces femmes ont un suivi gynécologique régulier. Cette situation engendre une inégalité en termes de soins, de dépistage et de prévention.

Face à cette situation, une problématique se pose : **À travers quels moyens, les sages-femmes et les médecins gynécologues, travaillant auprès des femmes autistes, parviennent-ils à adapter leur consultation de gynécologie ?**

II. Les objectifs de l'étude

L'objectif principal était d'identifier les différentes méthodes d'adaptation à l'autisme mises en place par les professionnels spécialisés, afin d'enrichir nos connaissances dans la prise en charge gynécologique de ces femmes.

L'objectif secondaire était de repérer les besoins des femmes autistes en gynécologie dans le but d'adapter au mieux notre accompagnement et notre prise en charge.

III. Le matériel et la méthode

1. Le type d'étude

Pour ce travail, l'étude menée était une étude qualitative et multicentrique. Elle reposait sur des entretiens semi-directifs et individuels de professionnels de santé en gynécologie prenant en charge des patientes autistes. Dans le but de mieux cibler la population des participants, certaines caractéristiques professionnelles ont été recherchées pendant l'entretien.

L'entretien semi-directif, également appelé entretien qualitatif ou approfondi, permet d'orienter partiellement le discours des personnes interrogées autour de multiples thèmes prédéfinis. Il donne une grande liberté d'expression aux individus et permet ainsi de préciser et de mieux comprendre la perception de l'autre.

2. La population étudiée

La population retenue pour l'étude était composée de professionnels de santé en gynécologie, tels que des sages-femmes ou des médecins, prenant en charge des patientes autistes au sein d'une consultation spécialisée. L'échantillon de population étudiée, constitué de dix participants, répondait à plusieurs critères d'inclusion :

- Professionnels de santé en gynécologie uniquement médicaux : sages-femmes, gynécologues, médecins généralistes formés en gynécologie.
- Professionnels diplômés d'État
- Professionnels travaillant au sein d'une consultation gynécologique spécialisée dans le handicap et prenant en charge des femmes autistes
- Professionnels travaillant en France
- Professionnels comprenant et s'exprimant facilement en français

3. Le déroulement des entretiens

L'ensemble des entretiens ont été conduits entre octobre 2020 et novembre 2020, et ont tous été enregistrés par dictaphone. Ils ont été réalisés par appel téléphonique ou par appel vidéo. La durée moyenne des entretiens était de 40 minutes. Pour orienter correctement les entretiens, un guide regroupant la totalité des thématiques évoquées, sous forme de questions ouvertes, a été appliqué. Chaque professionnel a pu s'exprimer librement. Selon la compréhension des professionnels interrogés, les questions ont parfois été reformulées, et le cheminement de l'entretien a quelquefois été adapté. **(Annexe IV)**

Avant de commencer l'étude, un entretien test a été effectué dans des conditions similaires dans le but de vérifier sa compréhension et sa cohérence.

4. Les considérations éthiques et réglementaires

Une déclaration de conformité auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a été réalisée avant de démarrer l'étude.

L'avis d'un Comité de Protection des Personnes n'était pas nécessaire (CPP).

Avant les entretiens, les participants ont été avisés des objectifs de l'étude, de l'enregistrement des entretiens ainsi que de son anonymat. De plus, le consentement des participants a systématiquement été recherché. **(Annexe V et VI)**

TROISIÈME PARTIE : Résultats, analyse et discussion

I. Résultats

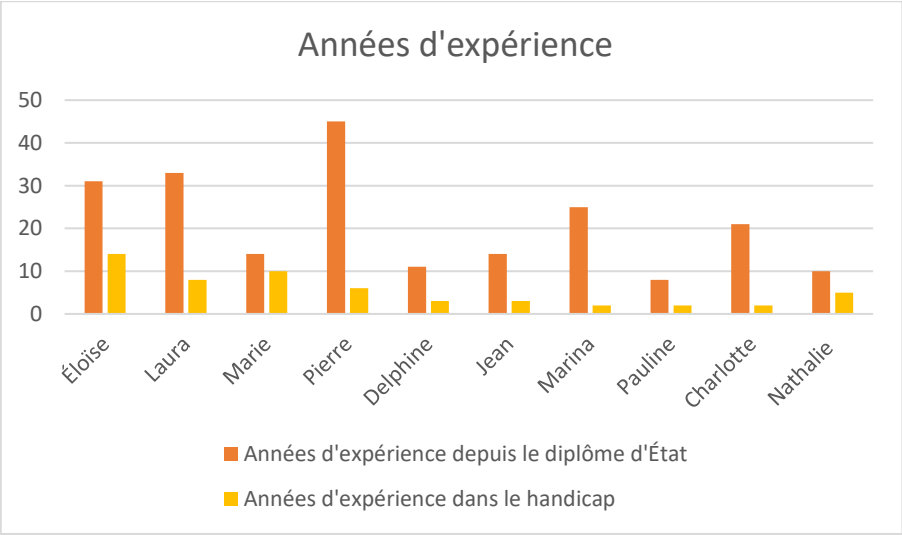
1. Les soignants rencontrés

Pour mener à bien cette étude, dix entretiens ont été effectués. Pour respecter l'anonymat des participants, leurs prénoms ont été modifiés.

Professionnel n°1	Éloïse	Sage-femme
Professionnel n°2	Laura	Gynécologue
Professionnel n°3	Marie	Médecin généraliste spécialisée en gynécologie
Professionnel n°4	Pierre	Gynécologue
Professionnel n°5	Delphine	Gynécologue
Professionnel n°6	Jean	Sage-femme
Professionnel n°7	Marina	Sage-femme
Professionnel n°8	Pauline	Sage-femme
Professionnel n°9	Charlotte	Sage-femme
Professionnel n°10	Nathalie	Médecin généraliste spécialisée en gynécologie

a. Quelques aspects professionnels

Les années d'expérience étaient très variables entre les participants, mais aucun n'avait plus de 14 ans d'exercice dans le monde du handicap.



Deux professionnels mènent leurs consultations spécialisées au sein d'hôpitaux privés et semi-privés. Deux autres professionnels les réalisent dans des établissements médico-sociaux. Les six autres professionnels travaillent dans des dispositifs *« Handiconsult »* mis en place par l'Agence Régionale de la Santé (ARS).

Concernant le lieu d'exercice, les participants travaillent dans plus de cinq régions françaises différentes. Nous en retrouvons quatre en Île-De-France, deux en Auvergne-Rhône-Alpes, deux en Nouvelle-Aquitaine, un en Normandie et un en Occitanie.

La fréquence des consultations spécialisées était pour huit des participants à plus d'une fois par semaine. Pour les deux autres, la fréquence est plutôt d'une à deux fois par mois.

b. Leur spécialisation dans le handicap

Lorsque les participants ont été interrogés sur les raisons de leur orientation dans le domaine du handicap, sept d'entre eux ont expliqué avoir reçu une proposition par leur employeur ou par une connaissance. Trois autres participants ont plutôt évoqué un besoin naturel de se spécialiser. Delphine a raconté que sa propre histoire l'a incité à se spécialiser dans le handicap et l'autisme.

Laura : *« Je me suis spécialisée dans le handicap parce qu'on me l'a proposé. L'administration recherchait un gynécologue et m'a donc sollicité pour voir si éventuellement je pouvais être intéressée et motivée par ce genre de consultations, ce n'est pas moi qui ai cherché ce poste. »*

Delphine : *« Alors, j'ai une petite fille en situation de handicap. Je me suis formée à pas mal de choses pour l'aider. Je me suis dit que j'avais un peu la double casquette et que ce serait intéressant de faire profiter de ce que j'ai appris pour ma fille pour d'autres. »*

Les termes « intéressant » et « intéresser » sont revenus plusieurs fois. Quatre participants ont expliqué leur implication en insistant sur l'accès aux soins compliqué de ces femmes. Deux d'entre eux ont exprimé s'être orientés dans le handicap car ils pouvaient être utiles. Par ailleurs, un des participants a expliqué avoir vécu sa spécialisation comme un « défi intellectuel ».

Pierre : *« J'ai eu la sensation que je pouvais être utile à quelque chose, que ça pouvait m'intéresser et que c'était une autre façon de faire de la médecine, une ouverture vers l'humain. »*

Nathalie : *« J'ai trouvé l'équipe et le projet très intéressant, la façon dont on me l'a proposé et j'ai été très sensible à la difficulté d'accès aux soins de ces patientes. Finalement, ces patientes ont*

éveillé chez moi une corde sensible qui est celle de l'accès aux soins. J'ai donc tout de suite accepté. Ça aurait été un non-sens pour moi de refuser étant donné mon parcours. »

c. *Les formations sur le handicap et l'autisme*

Les participants ont été interrogés sur leurs formations aux handicaps et à l'autisme pendant leurs études. Neuf d'entre eux ont estimé que leur formation initiale a été trop faible, voire inexistante. Le mot « insuffisant » et ses dérivés reviennent dans plusieurs entretiens.

Éloïse : *« La formation à l'école de sage-femme n'est pas suffisante. Pour moi, il faudrait intégrer de façon permanente des formations sur le handicap pendant les études. »*

Jean : *« La formation n'est pas suffisante puisqu'elle est quasiment inexistante en fait. »*

Nathalie : *« Alors, moi j'ai été insuffisamment formée au handicap ou en tout cas trop peu. Ça doit représenter quelques heures dans l'ensemble de mon cursus universitaire. Nous sommes insuffisamment formés à l'accueil de ce type de patientes et de patients au sens large d'ailleurs. »*

Concernant les formations durant leur vie professionnelle, plusieurs réponses ont pu être observées. D'une part, sept participants ont expliqué avoir reçu des formations plus ou moins spécifiques aux handicaps. Ils ont tous insisté sur l'importance des formations qu'ils ont pu recevoir. Un des participants a même créé une formation aux handicaps pour les professionnels de santé.

Marie : *« J'ai fait une formation polyhandicap avec le comité d'étude, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP). J'avais fait des formations sur tout ce qui était visuel, sur la douleur et sur les troubles de l'oralité. »*

Pierre : *« Je me suis beaucoup intéressé à la psychiatrie, donc j'ai une formation en psychiatrie et je suis moi-même enseignant en faculté de psychologie. J'ai été directeur adjoint d'un diplôme interuniversitaire (DIU) de sexualité humaine par exemple. Tout ça, ça a aidé. »*

Charlotte : *« On a créé cette formation pour que les professionnels de santé soient un peu au courant du monde du handicap sans être des spécialistes parce que ce n'est pas possible d'être spécialiste de tous les handicaps. Par contre, avoir des billes pour ne pas faire d'erreurs, par rapport aux autistes, aux sourds, aux aveugles… »*

Delphine : *« À mon sens, il est nécessaire d'avoir une formation complémentaire par rapport à la formation gynécologique classique. Je me suis formée à différentes communications alternatives et à la psychologie comportementaliste qui est beaucoup utilisée chez les personnes autistes. »*

D'autre part, trois soignants ont révélé qu'ils n'avaient suivi aucune formation concernant le handicap. Un d'entre eux a appuyé sur l'aspect inutile de ces formations.

Laura : *« Je ne me suis pas formée du tout, je suis gynéco. On m'a demandé d'examiner des patientes handicapées avec bon sens et puis voilà. On est médecin donc on s'organise et on s'installe pour pouvoir l'examiner malgré son handicap. Il n'y a pas besoin d'une formation pour faire ça. »*

A propos des formations spécifiques à l'autisme, uniquement trois personnes disent en avoir reçu.

Marie : *« J'ai fait des formations spécifiques au niveau de l'autisme avec l'association française de gestion de services et d'établissements pour personnes autistes (AFG Autisme) sur la sexualité, sur les troubles du comportement, sur la douleur et le comportement. »*

Delphine : *« Avant de lancer les consultations du dispositif, j'ai suivi une formation de trois jours avec le centre de ressources autisme (CRA). »*

La majorité des soignants ont exprimé avoir énormément appris *« sur le terrain »*. Sept participants évoquent une formation autonome que ce soit pour le handicap en général ou pour l'autisme.

Jean : *« Je n'ai pas eu de formation spécialement pour les patientes en situation de handicap mais j'ai appris sur le tas, au fil des consultations en fait. »*

Nathalie : *« Le fait de travailler au sein de cette équipe m'apprend au quotidien. En particulier, le médecin qui m'a recrutée, qui travaille auprès des patients autistes et qui est à l'origine de la structure. C'est elle qui m'apprend tout. »*

2. Les femmes autistes et leurs besoins

a. Le profil des patientes autistes reçues en consultation

Les formes d'autisme rencontrées par les soignants sont assez hétérogènes. Ils se retrouvent face à tous les types d'autismes. D'une part, trois participants ont expliqué recevoir davantage de patientes qui présentent des formes légères d'autisme et qui peuvent toutes communiquer.

D'autre part, six professionnels ont admis que leurs patientes sont majoritairement autistes sévères.

Jean : *« Généralement, ce sont vraiment des autismes sévères non verbaux. Ce sont des patientes renfermées sur elles-mêmes et qui ne s'expriment pas du tout. »* Nathalie : *« C'est assez mixte. Pour ma part, ce sont quand même assez souvent des autismes verbaux ou communicants. »*

Pour la plupart des participants, l'âge moyen de leurs patientes autistes est de 28 ans. Le mot *« jeune »* est revenu dans cinq entretiens. Seulement un des participants a expliqué recevoir des patientes de tous les âges sans pouvoir nous donner une moyenne précise.

Éloïse : *« Globalement, ce sont des femmes très jeunes qui viennent en consultation. »* Delphine : *« Je fais vraiment tous les âges. Je reçois même parfois des patientes avant la survenue des règles parce que ça peut être très problématique pour les parents, la gestion des règles. Après, il n'y a pas d'âge limite. »*

b. Le point de départ de la consultation gynécologique

Plusieurs motifs de première consultation de gynécologie ont été évoqués par les soignants :

- Quatre participants ont parlé des troubles de règles. Ils ont expliqué que l'abondance des règles, la douleur, le syndrome prémenstruel, augmentent la symptomatologie autistique et incitent les femmes à venir consulter.
- Six des soignants ont cité comme motif de première consultation le souhait de bénéficier d'un suivi systématique de prévention.
- Deux des professionnels ont déclaré que le motif principal reposait essentiellement sur la contraception.

Éloïse : *« Les premiers signes d'appel sont des douleurs de règles qui majorent les symptômes surtout dans le handicap mental et autistique. »* Jean : *« Alors le premier motif de consultation, c'est qu'elles changent de comportement pendant leurs règles, avec des douleurs. »*

Marina : *« Le motif, c'est un suivi gynécologique classique, de contrôle, dépistage et prévention. »*

Nathalie : *« La contraception, pour en débuter une ou pour en revoir une qui est déjà en place et qui ne convient pas. »*

La démarche de prise de rendez-vous est rarement menée par la patiente elle-même. Selon sept participants, ce sont majoritairement les familles des patientes ou les institutions dans lesquelles elles se trouvent qui prennent ce rendez-vous. Pour deux des soignants interrogés, le médecin traitant peut éventuellement être l'initiateur. Un des professionnels a évoqué des associations.

Marie : *« L'institution ou la famille. Ce n'est jamais la patiente elle-même. »*

Nathalie : *« Alors ça dépend. Parfois, c'est le médecin traitant qui suit la patiente en question. Parfois, c'est la structure d'accueil dans laquelle elle vit, et parfois ce sont les parents ou le représentant légal. Me concernant, ce n'est jamais la patiente elle-même. »*

c. L'accès de ces femmes à la gynécologie

Tous les participants ont décrit un accès compliqué pour ces femmes à la gynécologie. En dehors de leur consultation spécialisée, ils expliquent les multiples freins auxquels les femmes autistes doivent faire face. On retrouve :

- La peur, l'inconfort et le manque de connaissance des soignants (d'après trois participants)

Éloïse : *« Certaines patientes ont des difficultés d'approche face au professionnel qui a peur. C'est plus l'inconfort du professionnel de santé qui fait qu'il n'est pas à l'aise. La patiente par conséquent peut ne pas répondre favorablement à cette peur de l'autre. »*

Pierre : *« Le handicap ça fait peur, ça fait peur aux médecins, aux soignants, donc ce sont des patientes qui souvent ont été récusées ailleurs et qui viennent nous voir parce qu'elles ont entendu parler de nous. »*

- Le perfectionnisme du soignant remis en question (d'après quatre participants)

Marie : *« Elles étaient suivies par une sage-femme qui les a priées de trouver un nouveau lieu de consultation parce qu'elles n'étaient pas suffisamment coopérantes. Peut-être que cette sage-femme est trop perfectionniste. »*

Pauline : *« Il faut accepter de ne pas faire une consultation comme nous on l'entend mais finalement de s'adapter à ce que la femme accepte et de se dire que d'avoir pu regarder les seins de cette femme c'est déjà un grand pas. Ça c'est dur en tant que professionnel, d'accepter de ne pas faire ce que l'on a décidé de faire. »*

- Des difficultés d'accès pour celles qui ont d'autres handicaps associés (d'après quatre participants)

Éloïse : *« Pour certaines, elles ont des handicaps moteurs associés. Il y a parfois une grosse difficulté d'accessibilité. »*

Delphine : *« J'ai déjà reçu des patientes autistes qui avaient un handicap moteur, parce qu'elles n'avaient pas été reçues ailleurs. »*

- Une médecine de ville non adaptée (d'après cinq participants)

Laura : *« C'est clair que pour un gynécologue de ville, recevoir ce genre de patientes c'est mission impossible. Ce n'est pas possible ergonomiquement, financièrement… Ce n'est pas possible. »*

Jean : *« Je pense que les gynécologues en ville n'ont pas le temps de recevoir ces patientes-là parce que ça prend du temps. C'est une question de temps, ou de structure… C'est chronophage. »*

Nathalie : *« Je mets ça sur le compte d'un manque de temps. La médecine libérale n'est pas toujours compatible avec le fait de consacrer une heure de consultation à une patiente. Je mets ça aussi sur le compte de la structure. Moi, j'ai la chance d'avoir des locaux qui me permettent de faire les choses correctement. »*

- Un défaut d'information et d'accompagnement, des patientes qui ne se sentent pas concernées (d'après quatre participants)

Jean : *« Elles s'imaginaient, ou les accompagnants, que ce n'était pas possible d'avoir un suivi gynécologique. »*

Charlotte : *« Certaines de ces femmes se disent que ce n'est pas pour elles, donc elles ne demandent pas. Pour d'autres, elles savent très bien qu'il faudrait le faire, mais elles sont bloquées parce qu'elles ne peuvent pas le faire toutes seules, on ne leur propose pas et on ne les accompagne pas. »*

- Un vécu rempli d'échecs et de traumatismes qui parfois pousse les patientes à laisser de côté leur santé gynécologique (d'après trois participants)

Éloïse : *« Il y a beaucoup d'échecs, et donc le suivi gynécologique est très souvent abandonné. »* Charlotte : *« Sur une première consultation, un professionnel non formé qui ne va pas forcément prendre le temps parce que le créneau qui a été réservé est un créneau classique et qui va tout brusquer, peut traumatiser rapidement, on s'arrête à cette consultation et plus jamais. »* Nathalie : *« Il y a beaucoup d'attitudes inadaptées qui rendent ces patientes réfractaires à un suivi et qui ont même parfois complètement oublié l'idée d'avoir affaire à un gynécologue pour ce motif. C'est là, en effet, que nous on récupère des patientes qui sont en échec de suivi. »*

d. Des contextes de violences fréquents

Parmi les dix participants, tous ont révélé avoir rencontré assez fréquemment des femmes autistes ayant déjà subi des violences. Pour quatre professionnels, il est extrêmement complexe d'affirmer s'il y a eu ou pas des violences : le terme de *« suspicion »* est souvent revenu. Deux des soignants interrogés ont expliqué que les agresseurs étaient généralement des proches de la femme mais pas seulement.

Éloïse : *« Oui, que ce soit par les professionnels de santé, la famille, quelqu'un d'étranger ou les professionnels d'institution. »* Delphine : *« Cela arrive très très souvent, très souvent. »* Nathalie : *« Je parle de l'évocation parce qu'on n'a pas toujours la confirmation, mais je dirais que l'évocation de violences sexuelles se fait sur un dossier sur trois. »*

Il s'agit généralement de tout type de violences (physiques, sexuelles, verbales…), mais pour six des participants il existe une prédominance des violences sexuelles. Le mot *« attouchements »* est ressorti plusieurs fois. Un participant a également raconté une violence gynécologique subie par l'une de ses patientes.

Delphine : *« Ce sont essentiellement des violences sexuelles, des attouchements sexuels et pour certaines le viol avec pénétration. »*

Éloïse : *« On a justement reçu une patiente autiste qui avait été dans l'obligation de mettre un dispositif intra-utérin sans avoir eu de rapport avant. Ça a été très compliqué pour elle de subir cette douleur, cette intrusion. Du coup, dans un second temps, quand on a été amené à changer son stérilet, on l'a fait sous anesthésie générale avec son accord. Étant autiste Asperger, elle pouvait très bien communiquer. »*

Concernant le dépistage des violences, il est considéré comme compliqué pour la plupart des soignants. Ils ont énoncé plusieurs moyens permettant de repérer un antécédent de violence chez ces patientes :

- À travers l'interrogatoire si la patiente est verbale ou auprès des accompagnateurs (d'après sept participants). Un des participants utilise la gestuelle ou des dessins pour les autistes non verbales. Pour deux des soignants, la question des violences est recherchée en amont de la consultation.

Delphine : *« En général, quand la maman est présente, c'est elle qui me dit que sa fille a déjà été victime d'une agression sexuelle. Après, ça peut être aussi les structures qui me disent que cette personne-là a déjà été victime de violences. »*

Charlotte : *« Pour les autistes non verbales c'est plus difficile. J'utilise la gestuelle. On peut tenter de récupérer des informations en faisant des mimiques de souffrance, de douleurs, mais ce n'est pas simple. Après, pour communiquer, on peut s'appuyer sur « Des femmes et des hommes ». C'est un merveilleux outil belge, où l'on trouve des dessins qui représentent des violences. »*

- Grâce aux perceptions et aux ressentis des soignants face à l'attitude de la patiente (d'après trois participants).

Éloïse : *« On peut le ressentir aussi. C'est-à-dire, quelqu'un qui craint d'être touché, approché, tout ça, il faut toujours se méfier de qu'est-ce qu'il s'est passé avant. »*

Pierre : *« L'attitude de la patiente, la grande difficulté à lier une relation, une grande réticence à l'examen ou alors quelque fois des attitudes au contraire trop faciles. »*

Delphine : *« Je pense que c'est clairement une des raisons qui fait que l'examen n'est pas évident. L'examen réactive la mémoire traumatique. »*

- Pendant l'examen clinique en constatant des blessures, des traces de coups… (d'après un participant)

Au sujet de la prise en charge, les participants ont décrit plusieurs plans d'action à mettre en place face à ces femmes victimes de violences :

- Prévenir l'institution, la famille et les sensibiliser (d'après cinq participants) : Les mots *« compliqué »* et *« prudent »* ont été utilisés à plusieurs reprises.

Pierre : *« On fait un signalement à la famille ou à l'institution, en mettant le doigt sur la possibilité. On reste toujours prudents dans ce genre de situations en insistant sur la possibilité qu'il y a ou qu'il y ait eu des maltraitances sexuelles, des violences. »*

- Avoir une approche adaptée à leur vécu (d'après cinq participants).

Delphine : *« Justement, pour revenir à cette histoire de violences, je ne supporte pas l'idée de forcer mes patientes à faire un examen gynécologique. Je ne sais pas forcément quelle est leur histoire derrière, quel est leur vécu de tout ça. Il y a cette notion de vécu qui n'est pas toujours facile, donc on essaye vraiment d'avoir une approche adaptée. On essaye de les apaiser et si je sens que c'est trop compliqué pour elles, je n'insiste pas. »*

- Revoir la notion de consentement et penser à la prévention (d'après quatre participants).

Delphine : *« Je leur explique qu'une relation sexuelle doit toujours être consentie et qu'elles ont le droit de ne pas en avoir envie. Elles ne doivent pas hésiter à le dire. J'essaye de leur trouver des outils de communication. »* Pauline : *« On fait en fonction de la femme, de ce qu'elle veut parce que c'est à elle que l'on pose la question. Ce n'est jamais nous qui décidons de ce que l'on va faire. On sait ce qu'on aimerait faire et ce qu'on peut faire, nous devons lui proposer et après c'est à elle de choisir. »*

Delphine nous a alors expliqué l'outil qu'elle a mis en place pour une de ces patientes victime de violence et incapable de verbaliser.

Delphine : *« Hier j'ai vu une patiente autiste de 18 ans, qui a déjà été victime d'agressions. À chaque fois, elle est tétanisée et incapable de verbaliser son désaccord pour toutes situations dans sa vie. Dans tout ce qui la contrarie, elle se bloque complètement et elle n'ose pas dire non. J'ai donc conseillé de faire un pictogramme qui marque clairement le refus. J'en ai trouvé un avec*

une croix rouge. Je lui ai dit qu'on pourrait la plastifier et l'accrocher autour de son cou. Elle n'aurait plus qu'à la saisir pour montrer et faire comprendre à la personne que c'est non. Si elle est exposée à ce genre de situations, c'est plus facile parfois que de verbaliser. J'ai demandé à la jeune fille ce qu'elle en pensait et elle était plutôt contente, ça lui paraissait bien. »

- Rassurer les patientes (d'après trois participants).

Charlotte : *« Il faut vraiment créer un climat de confiance et leur redonner confiance en elles et en leurs choix. C'est ce qui participe à la fois à la prévention des violences, à l'identification des violences et puis après à pouvoir créer une vie de femme normale. »*

e. Leurs besoins gynécologiques

En interrogeant les soignants sur les besoins des femmes autistes en gynécologie plusieurs réponses ont été citées. Sept soignants ont insisté sur le fait que les besoins des femmes autistes sont les mêmes que ceux des femmes en général.

Pierre : *« C'est surtout le besoin d'être suivies, parce que ce sont des femmes. Elles ont besoin d'être suivies en gynécologie comme toutes les femmes. »*

Marina : *« Ce sont des besoins communs à toutes les femmes. »*

En développant, des besoins plus spécifiques ont été relevés, tels que :

- Le besoin de mieux maîtriser les règles et la ménopause pour éviter une aggravation de la symptomatologie autistique (d'après quatre participants).
- Le besoin de bénéficier d'une contraception adaptée (d'après trois participants).
- Le besoin d'avoir accès à une prévention en gynécologie (d'après trois participants).
- Le besoin de lutter contre les infections gynécologiques (d'après un participant).
- Le besoin d'une reconnaissance de leur vie sexuelle (d'après un participant).

Marie : *« Au démarrage de la vie génitale, je dirais que c'est plus par rapport au syndrome prémenstruel, à la gestion des flots menstruels très hémorragiques et puis les douleurs, qui entraînent des troubles du comportement. »*

Pierre : *« Elles ont besoin d'être suivies pour des problèmes autour des règles, des problèmes éventuellement de contraception aussi, et puis après pour des problèmes de suivi régulier. »*

Delphine : *« Il y a aussi des besoins en termes d'hygiène car les patientes autistes déficitaires peuvent avoir des difficultés pour faire leur toilette, pour s'essuyer quand elles vont aux toilettes. Ce manque d'hygiène peut parfois favoriser des infections. »*

Nathalie : *« L'accès à une contraception adaptée. La reconnaissance d'une vie sexuelle, enfin de ne pas méconnaître leur activité génitale et la proposition de dépistage en conséquence. »*

1. L'approche du professionnel pendant la consultation

a. Le déroulement de la consultation

- **L'accueil de la patiente**

Afin de décrire l'accueil qu'ils réservent aux femmes autistes venant pour une consultation gynécologique, les dix participants ont évoqué un accueil en douceur, rassurant et chaleureux. Quatre d'entre eux ont précisé qu'ils adaptent leur accueil en le préparant en amont. Ensuite, deux autres soignants ont ajouté qu'il est important d'aller chercher la patiente dans la salle d'attente et un autre a expliqué qu'il est nécessaire de ne pas faire attendre ces patientes trop longtemps.

Pauline : *« Les femmes sont accueillies après avoir préparé en amont la consultation avec les personnes de l'établissement, notamment pour avoir conscience de certaines spécificités. Grâce aux informations recueillies, on essaye d'instaurer une ambiance qui les rassure. »*

Éloïse : *« Déjà on va l'accueillir dans la salle d'attente, on ne l'appelle pas, puis on se présente. »*

Delphine : *« On les prend immédiatement, c'est pour ça aussi qu'on prévoit des créneaux long pour que les patientes suivantes n'aient pas à attendre. Si elles attendent, c'est terminé, la consultation sera compliquée. Elles sont très anxieuses, et l'attente accentue souvent leurs angoisses, leurs troubles du comportement et après on a beaucoup de mal à les rationaliser, à les rassurer. »*

Pour parler de l'accueil, la notion de lieu et d'espace est ressortie pendant quatre entretiens. Les mots *« doux »* et *« clair »* ont été utilisés pour caractériser le lieu de consultation. Deux participants ont révélé que leur salle ne contient pas de mobilier gynécologique mais plutôt un mobilier familier.

Pierre : *« Je l'accueille en lui laissant de l'espace. C'est très important de leur laisser de l'espace pour bouger ou pour ne pas bouger mais en tout cas pour ne pas la confiner dans un lieu, ni pour l'agresser en se précipitant sur elle. »*

Éloïse : *« Ma pièce est plus douce car il y a un lit et pas de table gynécologique. »*

Laura : *« La salle dans laquelle on reçoit les patientes doit être accueillante, elle ne doit pas faire peur. La mienne est claire, elle a des fenêtres. »*

Nathalie : *« J'ai mon bureau dédié, avec une table d'examen qui n'est pas gynécologique. Pour tout ce qui est examens gynécologiques, on a une autre salle dédiée et équipée. »*

- **L'interrogatoire**

Concernant l'interrogatoire, six professionnels ont souligné le rôle important de l'accompagnateur. Deux soignants s'adressent systématiquement et uniquement à lui, alors qu'à l'inverse les autres participants ont plutôt insisté sur l'intérêt de communiquer directement avec les patientes en utilisant un langage simple.

Marie : *« Je rends mes consultations obligatoires avec un accompagnant. Je ne parle qu'avec lui. »*

Charlotte : *« On s'adresse toujours à la femme même si la réponse verbale va venir de l'accompagnant. On s'adresse à la femme et on regarde son langage non verbal. Il est important aussi d'utiliser un langage simple sans métaphores et second degré. Si l'on dit que dehors il pleut des cordes, pour ces patientes il pleut littéralement des cordes. »*

Dans le but de dépeindre leur interrogatoire, plusieurs soignants ont raconté le cheminement de ce dernier.

Éloïse : *« La consultation est un temps d'échange, dans un premier temps par rapport à la pathologie du handicap et à sa vie autour. Je m'intéresse beaucoup à sa famille, aux gens qui font partie de sa vie, si elle part en vacances… Toutes ces choses qui tournent autour de sa vie sociale, ces centres d'intérêts aussi. On va s'intéresser aux traitements qu'elle prend, et puis dans un deuxième temps, on va avoir accès à la consultation plus axée sur la gynécologie. On va s'intéresser à pleins de choses autour de sa vie intime, voir si elle a des petits copains, si elle a*

déjà eu des rapports sexuels. Il peut s'être produit aussi des viols, des tentatives de viols, donc on est amenés à poser ces questions-là. »

Jean : *« On essaye de ne pas commencer dans le vif du sujet. On va commencer par savoir ce qu'elle aime faire, parler de son cadre de vie, puis s'orienter vers ses antécédents gynécologiques. On va aborder ses centres d'intérêt. Ceux sont des consultations médico-psycho-sociales qui commence plus par le social en fait. »*

Nous avons également pu observer que quatre des soignants interrogés préparent leur recueil de données en avance et que l'interrogatoire complet n'est pas réalisé au moment de la consultation.

Delphine : *« Pour chaque patiente, on crée un dossier avant sa venue en consultation. Donc du coup, en amont, on contacte la famille ou la structure et on essaye déjà de recueillir tous les antécédents personnels, familiaux, les traitements… Cela nous fait gagner du temps de consultation. Ensuite, on recueille toutes les particularités sensorielles et comportementales. On essaye de savoir quels sont ses centres d'intérêts, quel est le lien que la personne entretient avec son accompagnateur, est-ce qu'elle est capable de se concentrer, comment elle réagit à la douleur, est-ce qu'il y a des choses qui lui font particulièrement peur, est-ce qu'elle aime qu'on la touche, est-ce qu'elle déteste qu'on la touche. Tout ça c'est hyper important. »*

- **L'examen clinique et gynécologique**

Les professionnels questionnés ont expliqué que l'examen est à la fois limité, doux et long. Certains ont détaillé leur réponse en disant qu'il est à réaliser *« étapes par étapes »*.

Marie : *« Souvent je commence par le ventre, parce que ça elles connaissent, puis les seins. Après on regarde au niveau de la vulve. J'avance mon examen du plus distancé au plus intime. »*

Pierre : *« Je vais avoir des gestes calmes, aucun geste brusque, et prendre le temps. »*

Delphine : *« En réalité ça peut prendre énormément de temps d'examiner la personne. Il faut pouvoir respecter les comportements qui leur permettent de pouvoir gérer leur stress. Par exemple, j'ai eu une patiente qui avait besoin de se relever de la table entre chaque partie de l'examen, de faire trois tours dans la salle en respirant fort. Ces choses-là il faut pouvoir les respecter pour pouvoir passer à la suite. »*

Concernant le côté limité de l'examen, tous l'ont évoqué en précisant les gestes *« impossibles »* à pratiquer et au contraire les gestes plus accessibles. D'après les dix entretiens, le toucher vaginal semble être l'examen le plus difficile à réaliser alors que la palpation mammaire paraît plutôt accessible.

Pierre : *« Et puis dans l'examen de gynécologie, c'est l'examen intime, en particulier le toucher vaginal, qui est impossible. Il est impossible. »* Jean : *« La palpation des seins c'est ce qui est à la limite le plus simple. »*

Ensuite, cinq participants ont insisté sur la recherche systématique de consentement ainsi que sur la notion d'examen blanc.

Delphine : *« Ensuite comme je ne sais pas exactement ce qu'elles comprennent ou pas, à chaque étape je leur demande si elles sont d'accord. »* Nathalie : *« Je progresse, au cours de mon examen, avec douceur et approche et quand je sens que c'est compliqué et qu'elles sont réfractaires, je diffère. Soit, je diffère sur le temps de la consultation, soit je propose l'examen sur une deuxième consultation en leur demandant si elles sont d'accord et en leurs expliquant le sens de l'examen en question. »*

Pendant l'examen, six participants ont décrit la nécessité de ne pas forcément réaliser les gestes à la perfection. Les soignants ont expliqué qu'il est important de s'adapter constamment aux patientes.

Delphine : *« Ça m'arrive de faire l'examen sur une simple chaise parce que se rapprocher de la table d'examen est trop angoissant pour la personne. »* Pauline : *« Avec ces patientes il faut s'adapter. Si elle accepte qu'on regarde, qu'on palpe, en étant assise sur sa chaise et bien on le fait sur sa chaise. Si c'est débout et bien c'est debout. »*

Pour que l'examen se déroule le mieux possible, quatre soignants font participer la femme pendant l'examen et sept professionnels préviennent et expliquent systématiquement leurs gestes à travers plusieurs moyens.

Éloïse : *« On demande la participation de la femme. Parfois, je demande à la patiente avec sa main de venir sur la mienne pour sentir le palper, pour se rendre compte de ce qui existe au niveau de ses organes. »*

Pierre : *« Je dis toujours ce que je fais. J'ai observé que même si on est dans une situation avec une patiente non verbale, il existe quand même une compréhension de quelque chose. Mettre des paroles là-dessus, c'est très important. »*

Delphine : *« Ce qui est très important auprès des personnes autistes, c'est qu'elles sachent ce qui va se passer. Il ne faut pas hésiter à leur expliquer, à répéter et à montrer plusieurs fois, pour qu'elles fassent bien le lien. »*

b. L'évolution des patientes

Tous les participants interrogés ont constaté une évolution favorable de leurs patientes autistes avec le temps, que ce soit tout au long du suivi ou au fil d'une même consultation. Le mot *« confiance »* est apparu dans plusieurs entretiens. Un des participants nous a raconté une de ses expériences auprès d'une de ses patientes.

Nathalie : *« D'une consultation à l'autre, Je note sans hésitation une évolution. Je dirais même entre la première minute et la fin d'une consultation. Elles arrivent généralement assez stressées, très fermées et repartent relativement détendues. »*

Éloïse : *« Elle était accompagnée d'un soignant qu'elle connaissait bien donc il n'y avait pas de soucis, par contre si elle pouvait occuper le moins de place possible sur cette chaise elle l'aurait fait ce jour-là. A chaque visite, on a constaté systématiquement une évolution. À la dernière consultation ce qui m'a le plus émerveillé, c'est que j'ai eu le droit à un sourire en retour. »*

c. Les personnes présentes pendant la consultation

- **Autres professionnels de santé**

Deux professionnels réalisent leurs consultations en duo. Ces duos sont composés d'une sage-femme et d'un gynécologue. Pour ces participants, il est très enrichissant d'associer les deux professions dans ce type de consultation. Ensuite, six participants ont expliqué avoir besoin d'un

infirmier ou d'une infirmière à leur côté de façon systématique pour certains et si nécessaire pour d'autres. Globalement, ils expliquent que cela consiste en une grande aide face à des patientes parfois difficiles à aborder. Les deux derniers participants ont affirmé ne pas avoir besoin d'être accompagnés par un autre professionnel.

Pierre : *« Elle est partie prenante de la consultation. Il me semble très intéressant de présenter un couple fait d'un médecin gynécologue et d'une sage-femme. Le regard du médecin, et le regard de la sage-femme peuvent se conjuguer. »*

Delphine : *« Il y a une infirmière qui m'accompagne à toutes les consultations. On a besoin d'être plusieurs personnes dans la salle. Les patientes peuvent être très agressives, très rapides, avoir de la force… donc ce n'est pas pour faire les choses en force, c'est plutôt pour canaliser la personne, pour protéger son environnement en étant vigilants. Parfois, des patientes se jettent par terre. Il faut pouvoir être réactif. »*

Marina : *« Il y a une infirmière coordinatrice qui est présente uniquement en cas de besoin. Sinon l'accompagnant me suffit. »*

- **Accompagnant de la patiente**

Pour quatre soignants, la présence d'un accompagnant est tout à fait possible mais pas forcément nécessaire. Pour trois autres, il n'est pas envisageable de réaliser une consultation sans une tiers personne. Il détiendrait un rôle protecteur et rassurant pour les patientes et apporterait énormément au bon déroulement de la consultation en servant d'intermédiaire. Les trois autres participants introduisent l'accompagnant à la consultation si et si seulement la patiente est en accord avec cela. Il faut que ce soit son choix. Ils ont ajouté qu'ils sont toujours méfiants face à certains accompagnants et qu'ils ne sont pas toujours à voir comme une grande aide.

Pierre : *« Il est important parce qu'il nous apporte des renseignements sur le passé et le présent de la patiente, et puis des renseignements médicaux. Surtout, il connaît la patiente, donc il va jouer le rôle de tiers avec nous. »*

Laura : *« Il y a obligatoirement l'accompagnateur. Il connaît la patiente et peut justement assurer son soutien psychologique. »*

Marie : *« S'il n'y a pas d'accompagnant, je ne reçois pas la personne. Il a un rôle de contenant. »*

Nathalie : *« C'est toujours aidant, maintenant quand j'estime que c'est un frein, je n'hésite pas à faire sortir l'éducateur ou un parent de la consultation. J'estime qu'un accompagnant est un frein lorsque ça se lit sur le comportement de la patiente. La présence ou non d'un accompagnant doit être un choix de la femme. »*

d. Les obstacles rencontrés

Neuf participants considèrent que le comportement des patientes est un obstacle important au bon déroulement de la consultation. Ils évoquent des réactions agressives, des difficultés d'approche, et parfois des états de stress très importants.

Éloïse : *« Elles peuvent se mettre à s'automutiler… Ça peut être des cris aussi, pour signaler qu'elles sont en inconfort. »*

Laura : *« Il y en a quelques-unes, où vraiment, c'est un refus de tout et puis c'est un risque de tout casser ou d'être brutales, agressives ou violentes. »*

Pierre : *« On a une difficulté de communication qui est très importante avec, le plus souvent, une absence de dialogue verbal et d'expression. Ensuite, on a du mal à les approcher, elles ont du mal à être très partantes pour un examen. »*

Nathalie : *« Parfois, elles arrivent vraiment stressées. L'état de stress va se ressentir dans leur comportement non verbal et peut constituer un véritable frein. Ça peut donner lieu à des comportements d'agitation, à des stéréotypies, elles se lèvent, elles veulent se rasseoir, elles repartent. Ça peut être parfois très compliqué, et très long. »*

Ensuite, cinq professionnels pensent que l'accompagnant peut parfois constituer un véritable frein à la consultation. Certains ne connaissent absolument pas la patiente, et d'autres sont trop imposants.

Marina : *« J'ai souvent des dossiers incomplets avec des antécédents imprécis et des équipes qui ne connaissent pas forcément les jeunes femmes qu'elles accompagnent. »*

Pauline : *« Un aidant peut être délétère aussi. Concrètement, une femme qui peut répondre avec un aidant qui ne fait que parler à sa place et bien moi je le fais sortir rapidement. »*

Trois soignants estiment que leur propre comportement peut parfois être un obstacle. Ils évoquent la peur qu'ils peuvent ressentir, quelque fois leur obstination de soignant perfectionniste et l'image très médicale qu'ils renvoient aux patientes.

Éloïse : *« Elles peuvent aussi sentir que le professionnel n'est pas du tout dans le confort maximum donc du coup ça va générer des angoisses des deux côtés et du coup un échec. »*

Nathalie : *« Parfois, le frein c'est moi. Surtout sur des premiers temps de consultation, où je suis en blouse blanche au sein d'une structure hospitalière. C'est quand même une présentation qui peut constituer un frein pour la patiente. »*

Pour terminer, un participant considère que le lieu de consultation peut être une véritable limite.

Marie : *« J'ai un bureau qui n'est pas très grand, donc c'est très vite très envahit et un peu anxiogène aussi. »*

e. Les moyens mis en place pour faciliter la consultation

- **Les médications utilisées**

Tous les participants ont confirmé avoir déjà eu recours à une médication pendant leur consultation. Plusieurs types de médication sont pratiquées de façon non systématique. L'anesthésie générale a déjà été utilisée par six des participants pour la pose d'un dispositif intra-utérin par exemple. Un participant a raconté avoir profité de l'anesthésie générale pour des soins dentaires d'une de ses patientes pour réaliser une échographie pelvienne. L'utilisation du gaz Meopa® a été évoqué lors de six entretiens, notamment pour des poses et des retraits d'implants contraceptifs ou la réalisation de frottis cervico-utérins. Pour terminer, six soignants ont décrit une prémédication de certaines patientes par anxiolytiques.

Éloïse : *« J'ai déjà eu recours à l'anesthésie générale pour la pose d'un dispositif intra-utérin, et une autre fois pour des explorations chez une patiente qui n'avait jamais eu de rapport. Elle était prévenue et nous avait donné son accord. »*

Pierre : *« Je vais faire appel au Meopa® quand on a vraiment besoin de faire un geste qu'on ne peut pas faire et qu'on ne peut pas s'en passer. La pose d'un implant contraceptif chez une patiente autiste est très compliquée et on peut donc être amené à faire appel au Meopa®. C'est une très bonne indication. »*

Delphine : *« Ensuite, il y en a pas mal qui peuvent être prémédiquées quand elles sont en institution, mais ça c'est le médecin de la structure qui fait la prescription. »*

Jean : *« L'autre jour on a eu une patiente qui se plaignait de douleurs pelviennes. On a pu profiter du fait de l'opération de ses dents de sagesse pour organiser en même temps l'échographie au bloc sous anesthésie générale. S'il n'y avait pas eu l'opération des dents, je pense que l'on ne l'aurait pas fait. »*

- **Les outils adoptés**

De multiples outils ont été décrits par les participants. Ces outils sont presque tous sensoriels. Certains font intervenir le visuel, d'autres le toucher ou l'ouïe. Parmi les outils visuels utilisés, nous retrouvons des photographies, des dessins, des pictogrammes, des planches, des mîmes… Certains ont cité des noms de supports spécifiques tels que *« Santé BD »*, *« Des Femmes et des Hommes »* et *« L'Atlas de la Gynécologie »*. Le support *« Santé BD »* est ressorti dans trois entretiens.

Laura : *« On communique des photos de la salle d'examen pour que les gens s'y préparent. Et c'est vrai qu'il y a certains centres, qui préparent les patientes qu'ils vont amener en leur montrant un masque de Meopa®, des dessins de l'examen avec un petit bonhomme. »*

Marina : *« Il faut leur montrer, les accompagner. Il y a pas mal de gestuelles. Des fois, je m'installe moi-même sur la table pour montrer la position. »*

Charlotte : *« Alors, j'utilise beaucoup les supports « Santé BD », « Des Femmes et des Hommes », « L'Atlas de gynécologie ». J'utilise leurs supports pour montrer à la personne ce que je prévois de faire. »*

Concernant les outils centrés sur le toucher, quatre participants ont parlé de massages par les accompagnants, de la découverte du matériel par le toucher et de l'utilisation d'objets sensoriels…

Marie : *« Très souvent la personne demande que l'accompagnant reste et dans ce cas-là je le fais rester à la tête de la patiente pour lui faire un massage doux. En fait, le massage permet à la patiente de comprendre l'on peut la toucher et qu'il n'y a pas de problème. »*

Delphine : *« On utilise aussi beaucoup d'objets sensoriels. En général, ce sont des choses qu'elles apprécient toutes. On a des balles lumineuses et d'autres types de balles. On a des bâtons de*

pluie, des petits objets musicaux. Ce sont souvent des trucs qui font un peu premier âge mais qui sont en fait particulièrement appréciés par cette population. »

Pauline : *« J'ai du matériel ouvert pour qu'elles touchent. On leur montre tout ce que l'on utilise, elles peuvent le toucher, jouer avec, le regarder et après elles nous donnent leur accord pour savoir si on peut l'utiliser ou pas. Il y en a certaines qui vont vous dire d'accord pour le spéculum mais non pour la brossette du frottis, j'ai eu ça une fois. »*

D'autres outils sensoriels ont été détaillés par six soignants, des outils plutôt auditifs, tels que de la musique et du chant.

Delphine : *« J'ai toujours une application de musique sur mon téléphone, parce qu'elles sont souvent très sensibles à la musique. J'essaye de connaître quel est le style musical que la personne aime pour pouvoir le mettre pendant la consultation. Généralement la musique marche bien. »*

Nathalie : *« Pendant un geste avec usage du Meopa, ça nous arrive d'utiliser de la musique. Il y a d'autres personnes qui nous demandent d'avoir de la musique ou à qui on le propose. »*

Pour répondre à cette question, trois professionnels ont insisté sur l'intérêt d'utiliser ces outils en amont de la consultation. Deux autres ont plutôt souligner l'importance de maintenir les repères de ces femmes en mettant en place des choses qu'elles apprécient.

Jean : *« Parfois, on peut utiliser des dessins, des photos. On les montre avant le rendez-vous, si besoin pour les rassurer. On utilise plutôt ces outils en amont et pendant la consultation on les a en cas de besoin. »*

Delphine : *« Je sors facilement des coloriages en reprenant le personnage que la personne aime particulièrement bien, des animaux si elle aime les animaux. On va essayer de trouver des livres qui se rapportent à ce que la personne aime beaucoup. »*

- **Les différentes sciences humaines pratiquées**

Certains professionnels pratiquent des sciences humaines au cours de leurs consultations : l'haptonomie (un participant), l'hypnose (deux participants), et le counselling (deux participants). Les cinq autres participants n'ont recours à aucune science humaine.

Éloïse : *« Depuis l'ouverture de la consultation gynécologie et handicap en janvier 2015, l'haptonomie et plus particulièrement l'haptosynésie fait partie intégrante du soin pour les patientes et patients que nous accueillons. L'haptonomie périnatale fait aussi partie du suivi obstétrical pour les couples en situation de handicap qui le souhaitent. Le toucher peut paraitre être quelque chose d'objectivant et de froid pour la personne touchée mais lorsqu'il est fait en attendant le temps de réponse de la personne et dans l'affectif, il est réconfortant, apaisant et surtout donne sécurité interne à la personne, et change ainsi le tonus de la personne. Il permet un soin en toute transparence, respectueux et prudent en attendant la réponse de l'autre. Frans Veldman, médecin, avait compris pendant ses études que l'affectif dépassait le psychosomatique. Je me suis donc d'abord formé à l'haptosynésie qui est plutôt une approche du soin pour les personnes en situation de handicap et des personnes malades. Et secondairement, j'ai fait la formation d'haptopérinat. »*

Marie : *« J'ai fait une formation à l'hypnose médicale avec un organisme qui avait une connaissance du handicap. Ça m'a donné un outil supplémentaire notamment par rapport aux mots à employer, aux habitudes. On utilise des récits hypnotiques, on essaie de détourner l'attention. On part de ce qu'elle donne. Je me rappelle chez une patiente, d'une histoire de piscine, on a plongé dans la piscine, on a fait des longueurs. Ça c'est de l'hypnose. »*

Charlotte : *« J'utilise le counselling. Alors, on peut appeler ça, entretien motivationnel. Et ça, ça a été ma deuxième révélation. On apprend à dire qu'on est égaux et que dans la relation soignant-soigné on a autant à recevoir des uns et des autres. Enfin, moi ça a été quelque chose qui m'a assez bouleversé… Moi je m'en sers tout le temps et pas qu'avec mes patientes en situation de handicap mais pour toutes mes consultations je fais ça maintenant, enfin j'essaye. »*

Nathalie : *« Je trouve que l'hypnose marche très bien, je l'ai souvent vu en complément du Meopa® donc ça marche d'autant mieux. On constate que ça nous apporte un bénéfice réel. Alors, ça ne marche pas toujours du premier coup parce qu'il faut une certaine mise en confiance avant d'avoir des résultats mais quand elles viennent sur un deuxième ou troisième temps d'examen et qu'elles nous connaissent, ça fonctionne pas mal. »*

Lorsque nous avons interrogé les participants sur leur souhait de se former à une science humaine qui pourrait les aider dans leur consultation avec les patientes autistes, quatre ont avoué ne pas vouloir se former pour diverses raisons. Concernant les six autres participants, quatre d'entre eux

souhaitent se former à l'hypnose ou approfondir leur formation. Les deux autres aimeraient se former à la sophrologie et à la relaxation.

Delphine : *« L'hypnose m'intéresse. Au départ, on m'avait dit que la limite de l'hypnose c'était quand même que la personne puisse bien nous comprendre et suivre ce que l'on raconte, donc du coup en me disant que c'était difficilement applicable à cette population-là. Depuis, j'en ai reparlé avec une infirmière qui travaille sur le Centre de la Douleur qui m'a dit que c'était tout à fait possible d'adapter l'hypnose. Pour l'instant je ne suis pas formée, mais ça fait partie des choses auxquelles je pense. Ça pourrait être très intéressant. »*

Pauline : *« Pour l'examen clinique, il pourrait être intéressant d'utiliser des techniques de sophrologie. »*

Charlotte : *« Oui, à tout ce qui peut nous donner des billes, donc à la relaxation, à la respiration, penser à autre chose… ça peut être pas mal. »*

f. L'installation d'une véritable relation de confiance

- **Un soignant bienveillant et rassurant**

Sur les dix participants interrogés, neuf ont expliqué qu'un des éléments clés pour instaurer une relation de confiance avec leurs patientes autistes est tout simplement d'être bienveillant et dans l'empathie. Ils ont souligné l'humanisme dont ils doivent faire preuve ainsi que leur capacité d'adaptation. Rassurer et féliciter la patiente est essentiel, elle doit se sentir en sécurité.

Pierre : *« Il s'agit d'installer un climat de non-violence et de sécurisation de la patiente. Il faut qu'elle se sente sécure, c'est très important. Il faut que le consultant ait assez de souplesse et de bienveillance dans son approche médicale parce qu'il ne va pas pouvoir bénéficier de toutes les possibilités qu'offre la médecine. Il y a une nécessaire adaptation, et ça c'est valable pour tous les types de handicap. S'il n'y a pas d'adaptation, il n'y a pas de possibilité. L'adaptation va créer une alliance qui va devenir thérapeutique. »*

Delphine : *« Je les félicite énormément à chaque chose qui a pu être réalisées. Même quand on a réussi quasiment rien, si elle s'est juste assise sur la table d'examen, qu'elle s'est levée puis qu'elle*

est partie et bien je vais la féliciter parce qu'elle se sera assise et que ça représente déjà beaucoup pour elle. »

Marina : *« Après pour moi, la clé c'est l'adaptation. Il faut être souple, disponible, bienveillant, et avoir le temps. On est beaucoup dans l'humanité. C'est une question de relation humaine. »*

Nathalie : *« Être dans l'empathie, c'est être capable de se mettre à la place de ce qu'elles ont pu traverser avant de venir nous voir parce que malheureusement elles ont fait les frais de consultations précédentes qui ont pu parfois être catastrophiques. Quelquefois, elles arrivent vraiment dans un état de stress parce qu'elles sont convaincues qu'elles vont devoir être examinées. Je les rassure tout de suite sur le fait que je ne les examine pas forcément et même parfois pas du tout quand ce n'est pas nécessaire. »*

- **Prendre le temps et respecter l'espace**

Huit soignants ont abordé la notion du temps. Pour eux, la patience est un élément fondamental pour créer un lien de confiance. Globalement, les consultations durent au minimum 45 minutes. La moitié des participants prévoit au moins une heure de consultation.

Marina : *« La condition fondamentale c'est d'avoir le temps. Une consultation peut durer une heure, vous ne pouvez pas la faire en 20 minutes. Le temps va installer la confiance, il va réduire les peurs. C'est le temps pour pouvoir approcher, toucher, apprivoiser la personne et la mettre en confiance. »*

Pierre : *« Le temps qu'on se donne dans ce genre de consultation est très important. Ce sont des consultations longues qui paraissent souvent peu productives. En fait elles sont productives mais pas productive au sens traditionnel médical car on ne va pas avoir recours aux mêmes gestes médicaux. Ça prend du temps pour que la patiente accepte l'examen. La patience est très importante. Le temps est notre allié, mais le temps c'est vraiment beaucoup de temps. Ce ne sont pas des consultations qui dure 5 minutes vous vous en doutez. Elles durent 45 minutes voire quelquefois un peu plus. »*

Ensuite, trois participants ont évoqué le lieu et le respect de l'espace. Il est important que le lieu soit rassurant et chaleureux.

Pierre : *« Il faut respecter son espace, respecter une certaine distance. »*

Marina : *« La consultation va se jouer sur l'espace que la femme voudra bien nous ouvrir. C'est parfois pertinent de se déplacer là où elles sont, car dans l'autisme sévère c'est terrifiant de changer d'endroit. »*

Pauline : *« Pour les femmes autistes, il est important de pouvoir avoir des consultations longues dans un milieu privilégié dans lequel elles sont en confiance pour déjà faire tomber un certain nombre de barrières. »*

- **Des patientes préparées et libres de choisir**

Trois participants ont déclaré qu'une préparation des patientes avant la consultation permet de les mettre davantage en confiance. En effet, les termes de *« préparation en amont »* sont ressortis dans plusieurs entretiens. Certains soignants fournissent du matériel aux institutions, d'autres expliquent en avance l'examen.

Marie : *« Parfois, je donne aux centres des spéculums car ils font des ateliers médicaux. Je laisse aussi un bâton de prélèvement et ils reviennent vers moi quand la patiente a un peu avancé.*

Delphine : *« Je lui explique ce que j'aimerai qu'on puisse faire la prochaine fois. Je demande aux accompagnants de pouvoir préparer en amont ce qui va être fait. Parfois, elles ne peuvent pas supporter de porter le masque pour le Meopa®. A ce moment-là on donne un masque, ça va être travaillé tous les jours par l'éducateur qui va jouer un peu à la consultation pour que la patiente se familiarise avec l'objet. Plus elles sont préparées en amont, plus elles savent à quoi s'attendre et mieux ça se passe. Par contre, il faut faire attention dans la préparation. Si on prépare à des choses qui n'ont pas lieu, ça peut être compliqué à gérer pour la patiente. »*

Les termes de *« consultations blanches »* sont ressortis dans presque la totalité des entretiens. Pour répondre à la question sur la mise en place d'une relation de confiance, cinq participants ont particulièrement insisté sur cette notion. Pour eux, les consultations blanches sont fondamentales car elles permettent aux patientes d'avoir le choix.

Pauline : *« C'est important, notamment pour les femmes autistes, de pouvoir faire plusieurs consultations. On parle de consultations blanches. Ce sont des consultations où on regarde et où on instaure progressivement une relation de confiance pour pouvoir aboutir à un examen clinique ou pas. »*

Marie : *« Je préfère reprogrammer la consultation pour qu'elles aient bien l'expérience de quand je dis stop, on respecte mon stop, et je ressors même si ce n'est pas fait, ce n'est pas grave. »*

Jean : *« C'est elles qui décident et pas nous. Si l'examen n'est pas possible il ne faut pas insister. Il m'est déjà arrivé d'avoir des consultations dites blanches, où on constitue un dossier mais qu'au niveau examen on ne fait rien parce que ce n'est pas le moment. »*

- **Une consultation personnalisée où la patientes est actrice**

Bien connaître sa patiente est un élément essentiel pour instaurer une relation de confiance. Chaque consultation est différente, selon la patiente rencontrée. Le mot *« personnalisé »* est présent dans trois entretiens.

Pierre : *« Il y a quelque chose de beaucoup plus personnalisé avec une patiente en situation de handicap et en particulier avec les patientes autistes. Il n'y a pas une seule façon de s'adapter et d'accueillir une patiente autiste, il y en a plusieurs. La consultation est très personnalisée et parce qu'elle est très personnalisée la patiente va pouvoir le ressentir. »*

Delphine : *« Il faut absolument la connaître sur le plan comportemental pour essayer de respecter ses réactions et sa façon de gérer tout ça. »*

Pour deux participants à l'étude, l'implication de la patiente est un autre élément considérable. Pour faire participer la patiente, ils utilisent essentiellement la communication, sous différentes formes. Plusieurs soignants ont insisté sur l'utilisation de *« mots simples »*.

Delphine : *« J'essaye le plus possible m'adresser à la personne. Il y a beaucoup de patientes que je vais appeler par leurs prénoms parce que ça leur parle plus. À chaque fois qu'elles utilisent un outil de communication alternative, je m'appuie dessus. J'ai échangé avec une femme non verbale grâce à des pictogrammes. Elle a pu choisir elle-même sa contraception. Dans la mesure du possible, j'essaye de leur remettre leur ordonnances, de leur expliquer, d'utiliser des phrases simples avec des mots simples. Je les fais se sentir actrices de la consultation et non spectatrices. »*

- **La démédicalisation de la consultation**

Pour quatre soignants, démédicaliser la consultation rassure énormément les femmes autistes. Ils ont expliqué qu'il est intéressant de s'éloigner de l'exigence médicale que beaucoup de soignants s'impose pour accepter de ne pas pouvoir réaliser certains actes auprès de ces femmes.

Laura : *« Il ne faut pas jouer au docteur blouse blanche. »*

Pauline : « Il faut accepter de ne pas faire une consultation comme nous on l'entend mais finalement de s'adapter à ce que la femme accepte et de se dire que d'avoir pu regarder les seins de cette femme c'est déjà un grand pas. C'est dur en tant que professionnel, d'accepter de ne pas faire ce que l'on a décidé de faire. C'est à elle de choisir ce que l'on va faire et pas à nous. »

II. Analyse et discussion

1. Discussion de la méthodologie

a. Biais et limites

En raison du contexte sanitaire actuel et de l'aspect multicentrique de l'étude, les entretiens ont tous été réalisés par appel téléphonique ou par appel vidéo. De ce fait, l'ambiance des entretiens ainsi que certaines réponses non verbales n'ont pas pu être clairement repérées et interprétées.

Concernant le nombre de participants, il reste assez limité puisque seulement dix ont pu être interrogés. La faiblesse de l'échantillon s'explique par le fait que peu de professionnels en gynécologie sont spécialisés dans les handicaps mentaux tel que l'autisme.

Au moment des entretiens, nous avons parfois été dans l'obligation de reformuler certaines questions pour une meilleure compréhension. Cela constitue un biais car finalement certaines questions n'ont pas été posées de la même façon auprès des dix participants.

Il aurait été pertinent de pouvoir échanger avec des femmes autistes afin de mieux identifier leurs besoins en gynécologie. Malgré notre motivation pour nous entretenir avec ces femmes, des problèmes éthiques et des questions d'autorisations se sont présentés rendant impossible la réalisation de ces entretiens pour ce mémoire.

b. Points forts de l'étude

Parmi les points forts de cette étude, nous retrouvons un taux de participation satisfaisant estimé à 62,5 %. Initialement, une liste de 16 professionnels avait été fixée, dix d'entre eux ont été inclus. Malgré un échantillon de dix participants, la population étudiée témoignait d'une grande diversité plus qu'enrichissante.

D'une part, nous avons observé une hétérogénéité professionnelle. Parmi les dix participants, nous retrouvons : 50 % de sages-femmes, 30 % de gynécologues et 20 % de médecins généralistes spécialisés en gynécologie. Par ailleurs, les années d'expérience des participants dans le monde du handicap sont très variables.

D'autre part, nous avons constaté une importante variété géographique corrélée à l'aspect multicentrique de l'étude. En effet, les soignants inclus exercent dans plus de cinq régions françaises différentes et dans divers établissements.

La réalisation d'entretiens semi-directifs par le même intervenant nous a permis l'accès à des réponses développées, argumentées et faiblement biaisées entre les participants.

Un des derniers points forts de cette étude est son originalité. Ce mémoire nous a apporté des éléments de réflexion riches sur la consultation gynécologique auprès des femmes autistes et sur leurs besoins alors que ce sujet est très peu exploré dans la littérature.

2. Analyse des résultats

a. Le chemin vers la consultation

L'accès à la gynécologie n'est pas simple pour les femmes autistes. Les participants ont abordé l'ensemble des difficultés auxquelles elles doivent faire face. Tout d'abord, les soignants non-expérimentés dans le handicap mental se retrouvent souvent dans une position d'inconfort face à ces femmes qui peuvent avoir des comportements inattendus. La méconnaissance des handicaps mentaux et l'aspect non conventionnel d'une consultation auprès d'une femme autiste expliquent ces réactions barrières. Les soignants interrogés ont expliqué que, durant leur cursus universitaire, les formations sont insuffisantes dans le domaine de la prise en charge des handicaps. Ensuite, la prise en charge des femmes autistes ne semble pas compatible avec la médecine de ville. En effet, ces consultations sont longues et entrainent un manque de rentabilité face aux charges du monde libéral. Le dernier obstacle repose sur le manque d'information et d'orientation des femmes autistes. Leur santé gynécologique est généralement peu considérée par les membres de leur famille, par les éducateurs des institutions ou par leurs médecins qui se concentrent essentiellement sur la gestion du handicap. (32)

Peu d'établissements et de professionnels de santé reçoivent donc en consultation gynécologique les femmes autistes. De ce fait, les participants de notre étude exercent uniquement au sein de trois types de structures : dans des consultations spécialisées au sein d'hôpitaux privés et semi-privés, dans des dispositifs *« Handiconsult »* et dans des établissements médico-sociaux. Ils ont tous

expliqué que les rendez-vous sont presque toujours pris par la famille, les éducateurs ou les médecins des institutions. L'âge moyen des femmes concernées est de 28 ans et les formes d'autismes décrites sont plutôt sévères. En effet, pour les autismes non déficitaires, comme l'autisme Asperger, les femmes peuvent plus facilement prendre rendez-vous d'elles-mêmes et consulter en ville.

Les motifs qui poussent les femmes à consulter ou l'entourage à prendre rendez-vous sont multiples. Dans un premier temps, nous retrouvons l'impact des menstruations sur le comportement. Pendant la période des règles, la symptomatologie autistique s'aggrave. Une étude récente a montré que les femmes autistes ont de grandes difficultés sensorielles et émotionnelles dès l'apparition des règles. L'entourage est rapidement désemparé et cherche alors à consulter. (19, 20) D'autres motifs ont été évoqués au cours des entretiens tels que le souhait d'avoir une contraception adapté et un suivi de prévention classique. Derrière chacun de ces motifs de consultation se cachent les besoins gynécologiques de ces femmes. Globalement, ils sont communs à toutes les femmes mais certains se démarquent plus que d'autres. À travers le désir de bénéficier d'une contraception adaptée, les femmes ont envie que leur sexualité soit reconnue. Beaucoup pensent que les femmes en situation de handicap sont asexuées, mais d'après une étude américaine de 2019, la plupart des adultes autistes souhaitent être dans une relation amoureuse, se marier et fonder une famille. (24) Parmi les autres besoins évoqués, nous avons retenu la prise en charge nécessaire des infections gynécologiques. Les femmes autistes déficitaires souffrent très fréquemment d'un manque d'hygiène. Leur toilette intime est généralement réalisée par leur entourage (familles ou membres des institutions), et n'est pas forcément faite correctement.

Pour finir, une grande partie des femmes autistes sont confrontées à des violences physiques, verbales et surtout sexuelles. Elles ont un besoin immense d'être prises en charge, orientées, accompagnées et rassurées. Le dépistage n'est pas évident car la plupart des femmes ne parviennent pas à s'exprimer. Certains participants cherchent des réponses auprès des accompagnants ou tentent de repérer d'éventuelles blessures physiques, d'autres expliquent que la consultation gynécologique peut raviver la mémoire traumatique de certaines femmes, modifiant leur attitude qui sera réfractaire à toute approche. (28, 29)

b. Une rencontre difficile préparée en amont

La notion d'anticipation est revenue dans la totalité des entretiens. Plus la rencontre est préparée, plus la femme autiste sera en confiance et rassurée. D'après l'ANESM, les personnes autistes recherchent constamment une stabilité parfaite et ont besoin d'être préparées pour mieux gérer

des situations inconnues. (21) La préparation de la consultation consiste très souvent à réaliser en amont un interrogatoire auprès des éducateurs et des proches. À travers cet interrogatoire, les participants ont expliqué rechercher essentiellement les centres d'intérêts de la personne, ses spécificités, ses antécédents importants et bien évidemment le motif de consultation.

Connaître ce qu'apprécie, ou non, la patiente est primordial pour mettre en place une rencontre personnalisée, essentielle à ces femmes. Des coloriages, des livres, des musiques qu'elles aiment peuvent être utilisés au moment de leur venue. Concernant la connaissance des spécificités liées à l'autisme tel que le toucher, la communication ou la gestion de la douleur, cela permet de réfléchir en amont à une approche plus adaptée. (7, 10) Cette adaptation anticipée installe un climat de sécurité qui est perçu par la patiente, elle se sentira davantage en confiance.

Plusieurs participants ont insisté sur l'importance de prévoir un temps suffisamment long de consultation, dans un lieu adapté. Les consultations auprès des femmes autistes peuvent être très longues. Elles durent au minimum 45 minutes. Une planification espacée de chaque rendez-vous est donc essentielle pour optimiser le temps avec toutes les patientes. Concernant le lieu, il doit inspirer la sécurité, la douceur et la confiance. La plupart des soignants spécialisés ont expliqué utiliser du mobilier familier plutôt que du mobilier médical, comme un lit à la place d'une table d'examen par exemple. Ensuite, la pièce doit idéalement être assez spacieuse pour pouvoir laisser de l'espace à la femme. Tous ces éléments sont à prévoir pour que la rencontre soit optimale.

Des consultations blanches sont fréquemment mises en place. Il s'agit de consultations non productives au sens médical mais qui présentent un réel intérêt pour pouvoir installer une relation de confiance. Ces consultations offrent aux femmes la possibilité de découvrir en amont le lieu, les soignants, le matériel et l'ambiance. Le nombre de consultations blanches nécessaires va dépendre de chaque patiente. La patience et l'anticipation sont donc essentielles, car utilisées ensemble elles permettent systématiquement une évolution favorable de chaque femme.

Malgré une préparation soigneuse en amont de la consultation et une évolution favorable du comportement des patientes avec le temps, les soignants se confrontent parfois à d'autres difficultés non prévisibles. Face au corps médical, les femmes autistes peuvent être extrêmement anxieuses. L'anxiété peut générer des comportements agressifs auto-infligés ou non et des stéréotypies importantes. (33) Quelque fois, l'accompagnateur peut aussi constituer un obstacle au bon cheminement de la consultation, soit en ne connaissant absolument pas la patiente et ne pouvant donc jouer son rôle de contenant auprès d'elle, soit en s'imposant trop. Face à ces diverses difficultés imprévisibles, plusieurs types d'outils peuvent être utilisés en pratique.

c. *Les outils mis en place pendant la consultation : de l'accueil jusqu'à l'examen*

Les outils et méthodes utiles face à l'autisme sont mis en place dès l'arrivée des patientes pour la consultation. L'accueil a été décrit comme devant être doux, chaleureux et rassurant. Pour cela, plusieurs conseils pratiques ont été développés. Tout d'abord, il faut absolument éviter de faire trop attendre les femmes autistes. En effet, l'attente a tendance à majorer le stress déjà très présent qui risque de compliquer le bon déroulement de la consultation. Ensuite, il est important d'aller à leur rencontre en salle d'attente, de prendre le temps de se présenter en respectant les comportements de chacune.

Après l'accueil personnalisé, vient le moment de l'interrogatoire si ce dernier n'a pas été réalisé en amont. Certains participants échangent uniquement avec l'accompagnant et estiment donc que sa présence est obligatoire. D'autres pensent qu'il est fondamental de communiquer avec la patiente et que la présence de l'accompagnateur doit être un choix de la femme. Ces soignants utilisent plusieurs moyens de communication auprès des femmes autistes puisque toutes ne sont pas verbales (11) :

- Communication verbale : Le soignant s'adresse uniquement à la patiente avec des mots simples. Auprès des femmes autistes, il est préférable de ne pas utiliser de métaphores pour une meilleure compréhension. Les réponses peuvent être complétées par l'accompagnateur si elle ne parvient pas à verbaliser.
- Communication visuelle : Le soignant peut utiliser des pictogrammes, des dessins pour communiquer.

L'interrogatoire se divise en deux parties. La première partie concerne la vie de la patiente, son entourage, son handicap, les traitements qu'elle prend... La seconde partie est plus centrée sur la gynécologie.

Pendant l'examen clinique et gynécologique, qui est surement la partie la plus délicate de la consultation, les participants interrogés sont généralement accompagnés par un autre professionnel de santé. Il peut s'agir d'un(e) infirmier(e), d'une sage-femme ou d'un gynécologue. Les soignants ont expliqué que le fait d'être deux permet de conjuguer plusieurs approches, et de mieux sécuriser l'examen. L'accompagnant peut également avoir son rôle à jouer en restant à la tête de la patiente pour la rassurer par exemple. L'examen doit être fait dans une extrême douceur et très progressivement. Il est important de tout leur expliquer et ce à chaque étape. Pour aider à la compréhension, certains soignants utilisent des gestes pour mieux expliquer ce qu'ils vont faire, comme prendre la tension sur l'accompagnateur par exemple. Expliquer chaque geste permet de

rechercher le consentement des patientes. La notion de consentement est ressortie dans presque la totalité des entretiens. Dans le quotidien des femmes autistes, leur consentement est rarement recherché et le faire au moment de la consultation gynécologique les amène à comprendre qu'elles peuvent dire *« non »*. Si jamais, elles refusent un geste, on réalise alors une consultation blanche et on reporte le soin à une prochaine fois. Il est important de laisser le choix aux femmes et de les mettre dans une position où elles sont actrices et non spectatrices. Elles peuvent choisir les modalités de réalisation de l'examen en préférant rester assise sur leur chaise par exemple. Le professionnel doit pouvoir s'adapter. La participation active des patientes à l'examen, en palpant leur ventre ou leur poitrine avec le soignant peut également être intéressant pour les aider à ressentir leur corps et mieux l'apprivoiser par la suite.

Des outils spécifiques sont également utilisés, à savoir différentes médications, sciences humaines, supports ou approches sensorielles. Parmi les médications, nous retrouvons l'anesthésie générale, le gaz Meopa® et des prémédications par anxiolytiques. L'utilisation de ces médicaments pour l'examen n'est jamais systématique et est à adapter au cas par cas. Par contre, certains participants ont raconté n'avoir pas pu obtenir à chaque fois l'accord de la patiente avant de lui administrer une de ces médications.

Afin de faciliter le déroulement de la consultation, beaucoup de soignants ont souvent recours à des approches sensorielles, en faisant intervenir les cinq sens des femmes. Nous distinguons l'utilisation d'objets, tels que des balles lumineuses ou des bâtons de pluie. Ensuite, le recours à la musique, au chant, aux massages ainsi qu'aux mîmes est plus que fréquent. Les femmes autistes sont très réceptives aux approches sensorielles, avec notamment un intérêt particulier pour la musique.

Différents supports sont aussi mis à profit. Les supports sont tous facilement accessibles, très clairs et bien imagés. Au cours des entretiens, plusieurs ont été cité : Santé BD, Handiconnect, Des Femmes et des Hommes, l'Atlas de la gynécologie… **(Annexe VII)**

Quelques participants ont recours à la pratique de certaines sciences humaines et insistent sur leur pertinence en gynécologie face aux comportements liés à l'autisme. L'haptonomie et l'hypnose peuvent être utilisées avec les femmes autistes et semblent être efficaces. L'haptonomie, science humaine basée sur les bienfaits du toucher, offre un immense sentiment de sécurité aux patientes qui les amène plus facilement dans un climat de confiance avec le praticien. **(Annexe VIII)** Concernant l'hypnose, elle permet de focaliser l'attention des femmes sur quelque chose qui les rassure et les apaise. **(Annexe IX)**

Pour terminer, le counselling, qui est une méthode d'accompagnement, a été évoqué par plusieurs participants. Il s'agit d'un accompagnement psychologique et social, où le soignant est égal au soigné. Cette méthode pousse à la démédicalisation de la consultation ce qui rassure les patientes. Le counselling incite donc à une relation de confiance mutuelle équilibrée. Cette approche est bien perçue auprès des femmes autistes qui apprécient généralement la stabilité. **(Annexe X)**

3. Discussion des résultats

À travers la réalisation de notre étude, nous avons constaté que les demandes en gynécologie des femmes autistes sont grandissantes. Leurs besoins sont divers et conséquents, pourtant le handicap conjugué à la vie de femme semble être un sujet tabou, très peu étudié et exploré. Leur accès à la gynécologie n'est pas simple. Certaines raisons ont été citées par les participants au cours de notre étude. Malgré tout, il serait pertinent de s'intéresser plus précisément à l'opinion des femmes autistes concernant les obstacles qu'elles rencontrent pour accéder à une prise en charge gynécologique adaptée.

Face à cette problématique d'accès aux soins, des projets ont déjà été mis en place tels que l'instauration des *« Handiconsult »* dans plusieurs régions françaises. La création des *« Handiconsult »* par l'ARS en 2012 a clairement permis une amélioration de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap. Malheureusement, les structures ne dispensent pas toutes d'une offre de soins en gynécologie. Le nombre d'établissement adapté pour la gynécologie reste donc faible par rapport à la demande. De plus, beaucoup de personnes ignorent l'existence des *« Handiconsult »*. La création d'un réseau pluridisciplinaire et spécifique à la santé gynécologique des femmes en situation de handicap mental pourrait être intéressant. Une communication intense et la mise en place d'une organisation rigoureuse avec l'intégralité des associations, des établissements médico-sociaux et des familles concernées pourraient permettre aux femmes d'avoir connaissance qu'elles ont accès à un suivi gynécologique adaptée à leur handicap, dans des établissements spécifiques et auprès de soignants formés.

Notre étude nous a ensuite permis de témoigner que la formation aux handicaps des professionnels de santé pendant leur vie étudiante est très souvent insuffisante. Intégrer de façon permanente une formation et multiplier les interventions sur la prise en charge gynécologique des différents handicaps dans les écoles de sages-femmes et les facultés de médecine pourrait faire évoluer la situation. Plusieurs formations ont été évoquées par les participants. Nous retrouvons des formations avec le CESAP, des formations en psychiatrie, des formations en communication alternative et des formations en psychologie comportementaliste. Certains soignants interrogés

ont précisé l'existence de formations plus spécifiques à l'autisme mises en place par l'AFG Autisme ou par le CRA. Des formations sont même accessibles en ligne. Sur le site internet de l'AFFA, il existe un module de formation sur les violences sexuelles. Ensuite, plusieurs fiches-conseils pour les professionnels de santé sont disponibles sur le site internet *« Handiconnect »*.

De plus, il pourrait être intéressant d'envisager la découverte des médecines douces et de certaines méthodes d'accompagnement auprès des étudiants. Ces dernières étant reconnues comme très utiles dans la prise en charge du handicap. Certains participants pratiquent l'hypnose, l'haptonomie ou du counselling, et d'autres pensent que la sophrologie et la relaxation pourraient être extrêmement bénéfiques.

L'éducation des femmes et de leur entourage fait également partie des axes d'amélioration envisagés. Tout au long de l'étude, nous avons remarqué deux éléments. D'une part, les femmes autistes n'ont pas forcément conscience de leur santé gynécologique et ont donc peu de connaissances à ce sujet. D'autre part, les personnes proches ou les éducateurs ont un réel rôle à jouer dans le quotidien des femmes autistes mais ils ne sont pas formés pour répondre aux divers besoins gynécologiques. Il pourrait donc être pertinent de mettre en place des interventions de préventions au sein des institutions ou d'associations afin d'aborder les violences, la notion de consentement, la sexualité, l'hygiène intime, la santé gynécologique…

Les femmes autistes sont très souvent confrontées à la violence, et cette étude nous a permis de comprendre que la consultation de gynécologie peut parfois être vécue comme telle. Malgré une immense bienveillance, la consultation peut rapidement prendre une orientation violente pour la patiente : s'adresser uniquement à un accompagnant trop présent, ne pas expliquer et ne pas obtenir le consentement de la patiente en raison d'une communication difficile avant de réaliser un acte… Un des objectifs de la consultation gynécologique est d'essayer de faire prendre conscience aux femmes que leur corps leur appartient. Cet objectif ne doit pas être perdu de vue même si la communication auprès de ces femmes est compliquée. Des outils, cités précédemment, existent et peuvent être facilement utilisés. Il existe également des associations qui proposent des formations à différents outils de communication :

- L'Association Avenir Dysphasie (AAD) avec la méthode MAKATON : Il s'agit d'un programme d'aide à la communication et au langage s'appuyant sur la parole, des signes et des pictogrammes.
- L'AFG Autisme avec la méthode PECS (Picture Exchange Communication System) : Cette méthode correspond à une communication basée sur un échange d'images.

CONCLUSION

L'étude réalisée pour ce mémoire avait deux objectifs. Le premier était d'identifier les méthodes d'adaptation à l'autisme mises en place par les professionnels spécialisés, afin d'enrichir nos connaissances dans la prise en charge gynécologique des femmes autistes. Le second objectif était de repérer les besoins de ces femmes en gynécologie afin d'adapter au mieux notre accompagnement ainsi que notre prise en charge.

Tout au long de notre étude, nous avons mené plusieurs entretiens auprès de sages-femmes, de gynécologues et de médecins généralistes spécialisés en gynécologie, expérimentés auprès des femmes autistes. Ces divers entretiens nous ont permis de constater qu'une préparation en amont de la consultation est plus que nécessaire. L'inconnu génère chez les femmes autistes énormément d'angoisses, de ce fait, anticiper la consultation dans sa globalité permet de les rassurer et d'optimiser un temps de consultation plutôt long. La préparation peut se traduire par la constitution du dossier en amont ou par la réalisation de plusieurs consultations blanches. Connaître la patiente et ses spécificités avant la consultation permet de lui proposer une prise en charge personnalisée génératrice de sécurité et de réassurance. La communication verbale ou visuelle avec la patiente et sa participation active à la consultation semblent également être des paramètres essentiels. Les éléments clés à mettre en place pour installer une véritable relation de confiance sont donc multiples : l'anticipation, la patience, l'adaptation, et la bienveillance.

D'un point de vue pratique, plusieurs outils existent pour aider au bon déroulement de la consultation, très souvent réalisée à plusieurs. Les professionnels rencontrés utilisent différentes médications telles que le gaz Meopa®, l'anesthésie générale ou encore des prémédications par anxiolytiques. Ensuite, quelques soignants ont recours à des sciences humaines telles que l'haptonomie et l'hypnose. Elles ont été décrites comme étant adaptées et utiles face à l'autisme. D'autres pensent que la sophrologie et la relaxation pourraient constituer des pistes à explorer. Par ailleurs, la méthode d'accompagnement qui repose sur le counselling a été évoquée par plusieurs participants. Les femmes autistes y seraient plus que réceptives. Une grande majorité des professionnels interrogés ont une approche bien spécifique basée sur la sensorialité. Au cours de leur consultation, ils se servent d'objets, ils mettent de la musique, ils pratiquent certains massages… Les cinq sens des femmes sont mis à contribution afin qu'elles appréhendent mieux leurs émotions et leurs perceptions.

La réalisation de cette étude nous a également permis d'observer les nombreux besoins gynécologiques des femmes autistes. Nous avons pu repérer des besoins assez généraux, communs à toutes les femmes, et d'autres beaucoup plus spécifiques. Les participants ont abordé le besoin d'obtenir une reconnaissance sexuelle, d'avoir accès à une contraception adaptée, d'être accompagnées dans la gestion des menstruations et d'être traitées pour les infections gynécologiques. Les soignants rencontrés ont également insisté sur un besoin particulier qui est celui de la prise en charge des violences subies par énormément de femmes autistes, avec une certaine prédominance pour les violences sexuelles. Malgré l'importance de ces besoins, ils sont très souvent masqués par le handicap et donc très peu pris en charge.

A l'issue de notre recherche, nous avons pu soulever plusieurs problématiques concernant l'accès compliqué des femmes autistes aux soins gynécologiques, les formations globalement insuffisantes des professionnels de santé dans le domaine du handicap et une éducation gynécologique des femmes autistes et de leur entourage très souvent minime voire absente. Plusieurs solutions peuvent être envisagées comme la création d'un réseau pluridisciplinaire gynécologique spécialisé dans les handicaps mentaux, la multiplication des formations et des interventions auprès des étudiants sages-femmes et gynécologues et la mise en place de campagnes de prévention et d'éducation gynécologique dans les institutions ainsi qu'au sein des associations de femmes autistes.

Le rôle de la sage-femme est plus qu'important dans la prise en charge de la santé gynécologique des femmes. Une formation plus approfondie des handicaps est un atout permettant aux sages-femmes de mieux comprendre l'univers de l'autisme et donc de proposer une écoute puis une prise en charge adaptée et personnalisée aux besoins de chacune.

Les différents entretiens ont soulevé le fait que chaque patiente autiste est avant tout une « femme », avec des besoins gynécologiques similaires aux femmes non-autistes. L'ensemble des méthodes et des outils utilisés par les participants participent à instaurer un climat de sécurité, de confiance et de douceur à la consultation gynécologique, ce qui finalement est essentiel à toutes les femmes, en situation de handicap ou non.

BIBLIOGRAPHIE

1. Consultation Gynécologie Handicap : Une prise en charge globale et adaptée aux besoins et aux attentes des femmes. Santé Publique France [Internet]. [Consulté le 10 septembre 2020]. Consultable à l'URL: https://www.santepubliquefrance.fr/docs/consultation-gynecologie-handicap-une-prise-en-charge-globale-et-adaptee-aux-besoins-et-attentes-des-femmes-interview

2. HANDICONSULT. Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [Consulté le 14 janvier 2020]. Consultable à l'URL: https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/auvergne-rhone-alpes/article/handiconsult

3. République française. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. JO n°36 du 12 février 2005. p. 2353.

4. Les chiffres-clés du handicap en France. OCIRP [Internet]. [Consulté le 16 mai 2020]. Consultable à l'URL: https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-du-handicap-en-france

5. Barthélémy C. Autisme. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (Inserm) [Internet]. [Consulté le 27 décembre 2019]. Consultable à l'URL: https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/autisme

6. Troubles du spectre de l'autisme. Organisation mondiale de la santé (OMS) [Internet]. [Consulté le 16 mai 2020]. Consultable à l'URL: https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders

7. Qu'est-ce que l'autisme ?. Centre de Ressources Autisme Île-De-France (Craif) [Internet]. [Consulté le 14 mai 2020]. Consultable à l'URL: https://www.craif.org/quest-ce-que-lautisme-44

8. Troubles du spectre de l'autisme. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) [Internet]. [Consulté le 16 mai 2020]. Consultable à l'URL: https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa-dta-2016_web.pdf

9. Ha C, Chin F, Chan Chee C. Prévalence des troubles du spectre de l'autisme. Bulletin épidémiologique hebdomadaire de Santé Publique France [Internet]. 2020 Mars [Consulté le 25 mars 2021]; (6-7):[8 pages]. Consultable à l'URL: http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/6-7/pdf/2020_6-7_2.pdf

10. Autisme et autres troubles envahissants du développement. Haute Autorité de Santé (HAS) [Internet]. [Consulté le 16 mai 2020]. Consultable à l'URL: https://www.has-sante.fr/jcms/c_935617/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement

11. La communication et les interactions sociales. Comprendre l'Autisme [Internet]. [Consulté le 25 mars 2021]. Consultable à l'URL: https://comprendrelautisme.com/le-fonctionnement/la-communication-et-les-interactions-sociales/

12. Autisme : définition et signes d'alerte. Secrétariat d'État chargé des Personnes handicapées [Internet]. [Consulté le 15 avril 2020]. Consultable à l'URL: https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:HDPo89pKMrUJ:https://handicap.gouv.fr/autisme-et-troubles-du-neuro-developpement/la-strategie-2018-2022/qu-est-ce-que-l-autisme/article/autisme-definition-et-signes-d-alerte+&cd=3&hl=fr&ct=clnk&gl=fr

13. Autisme de l'enfant : accélérer les étapes jusqu'au diagnostic, agir sans attendre. Haute Autorité de Santé (HAS) [Internet]. [Consulté le 14 mai 2020]. Consultable à l'URL: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2829131/fr/autisme-de-l-enfant-accelerer-les-etapes-jusqu-au-diagnostic-agir-sans-attendre

14. Hochmann J. Histoire de l'autisme. Editions Odile Jacob; 2009.

15. Hochmann J. De l'autisme de Kanner au spectre autistique. Perspectives Psy [Internet] 2017 [Consulté le 14 mai 2020];56(1):[8 pages]. Consultable à l'URL: https://www.perspectives-psy.org/articles/ppsy/abs/2017/01/ppsy2017561p11/ppsy2017561p11.html

16. République française. Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 pour garantir un accompagnement pluridisciplinaire aux personnes autistes, et faire reconnaître l'autisme en tant que handicap. JO n°289 du 12 décembre 1996. p. 18176.

17. Hérault M. La loi du 11 février 2005 a-t-elle modifié la situation des enfants ou adultes avec autisme ?. Perspectives Psy [Internet] 2015 [Consulté le 14 mai 2020]; 54(4):[5 pages]. Consultable à l'URL: https://www.cairn.info/revue-perspectives-psy-2015-4-page-374.htm

18. Assouline M. Autisme : adolescence, sexualité et vie sociale. Information Psychiatrique [Internet] 2013 [Consulté le 16 mai 2020]; 89(7):[12 pages]. Consultable à l'URL: https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2013-7-page-559.htm

19. Steward R, Crane L, Mairi Roy E, Remington A, Pellicano E. Life is much more difficult to manage during periods: Autistic experiences of menstruation. Journal of Autism and Developmental Disorders [Internet]. 2018 Juillet [Consulté le 25 mars 2021]; (48):[6 pages]. Consultable à l'URL: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29982893/

20. Koller R. Sexuality and adolescents with autism. Sexuality and Disability [Internet]. 2000 janvier [Consulté le 25 mars 2021]; (18):[11 pages]. Consultable à l'URL : https://link.springer.com/article/10.1023/A:1005567030442

21. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM) [Internet]. [Consulté le 16 mai 2020]. Consultable à l'URL: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_autisme_anesm.pdf

22. Article L6121-6 du Code de la Santé Publique. Légifrance [Internet]. [Consulté le 16 mai 2020]. Consultable à l'URL: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006690789/2001-07-07

23. Santé sexuelle. Organisation mondiale de la santé (OMS) [Internet]. [Consulté le 16 mai 2020]. Consultable à l'URL: https://www.who.int/topics/sexual_health/fr/

24. Cheak-Zamora N, Teti M, Maurer-Batjer A, O'Connor K, Randolph J. Sexual and relationship interest, knowledge, and experiences among adolescent and young adults with autism spectrum disorder. Archives of Sexual Behavior [Internet] 2019 Avril [Consulté le 25 mars 2021];(48):[10 pages]. Consultable à l'URL : https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31011993/

25. Hénault I. L'éducation sexuelle pour les personnes atteintes d'autisme. Sexologie Actuelle. 2013;21(2):20-2.

26. Pignard M. Oui, avoir une mère autiste peut être une chance !. Association Francophone des Femmes Autistes [Internet]. [Consulté le 25 mars 2021]. Consultable à l'URL : https://femmesautistesfrancophones.com/2018/03/21/oui-avoir-une-mere-autiste-peut-etre-une-chance/

27. Gaouenn S. Maman est autiste et elle déchire !. Lyon: Josette; 2019.

28. Délégation aux droits des femmes : compte rendu de la semaine du 11 février 2019. Sénat [Internet]. [Consulté le 17 mai 2020]. Consultable à l'URL: http://www.senat.fr/compte-rendu-commissions/20190211/femmes.html

29. Violences sexuelles et handicap : mettre fin à l'omerta. Dossier de presse. Mémoire traumatique et victimologie [Internet]. [Consulté le 25 mars 2021]. Consultable à l'URL : memoiretraumatique.org/assets/files/dossier-presse/2020-Dossier-de-presse-Violences-Sexuelles-et-Handicap.pdf

30. Suivi gynécologique et contraception. Conseil national de l'Ordre des sages-femmes [Internet]. [Consulté le 16 mai 2020]. Consultable à l'URL: http://www.ordre-sages-femmes.fr/votre-sage-femme/competences/suivi-gynecologique-et-contraception/

31. Consultation gynécologique. Assistante Publique des Hôpitaux de Paris (APHP) [Internet]. [Consulté le 16 mai 2020]. Consultable à l'URL: http://maternite-gynecologie.robertdebre.aphp.fr/consultation-gynecologique/

32. Femmes et Handicap : Accès aux soins gynécologiques. Agence Régionale de Santé Île-De-France [Internet]. [Consulté le 27 décembre 2019] Consultable à l'URL: https://www.iledefrance.ars.sante.fr/femmes-et-handicap-acces-aux-soins-gynecologiques

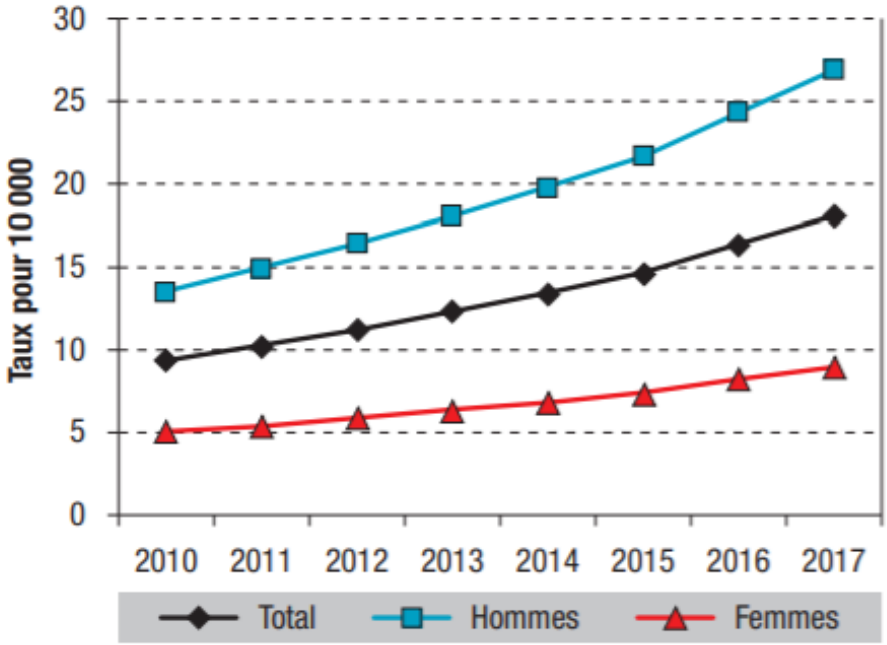
33. Nimmo-Smith V, Heuvelman H, Dalman C, Lundberg M, Idring S, Carpenter P, Magnusson C, Rai D. Anxiety Disorders in Adults with Autism Spectrum Disorder: A Population-Based Study. Journal of Autism and Developmental Disorders [Internet] 2019 Octobre [Consulté le 26 mars 2021]; (50):[11 pages]. Consultable à l'URL : https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-019-04234-3

34. La perception sensorielle. Comprendre l'Autisme [Internet]. [Consulté le 16 mai 2020]. Consultable sur l'URL: https://comprendrelautisme.com/le-fonctionnement/la-perception-sensorielle/

ANNEXES

Annexe I : Prévalence de l'autisme

Estimée à partir du recours aux soins pour TED standardisée sur l'âge, en France, de 2010 à 2017



***Source :* Système national des données de santé (SNDS), analyses Santé Publique France**

Ha C, Chin F, Chan Chee C. Prévalence des troubles du spectre de l'autisme. Bulletin épidémiologique hebdomadaire de Santé Publique France [Internet]. 2020 Mars [Consulté le 25 mars 2021]; (6-7):[8 pages]. Consultable à l'URL: http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2020/6-7/pdf/2020_6-7_2.pdf

Annexe II : Infographie sur les violences faites aux femmes en situation de handicap

LES VIOLENCES FAITES AUX FEMMES HANDICAPÉES : UNE SITUATION ALARMANTE

Le 3 octobre 2019, la délégation aux droits des femmes a adopté le rapport d'information sur les violences faites aux femmes handicapées présenté par Roland COURTEAU (Socialiste et républicain), Chantal DESEYNE (Les Républicains), Françoise LABORDE (RDSE) et Dominique VÉRIEN (Union Centriste).

Un état des lieux préoccupant

EN FRANCE,

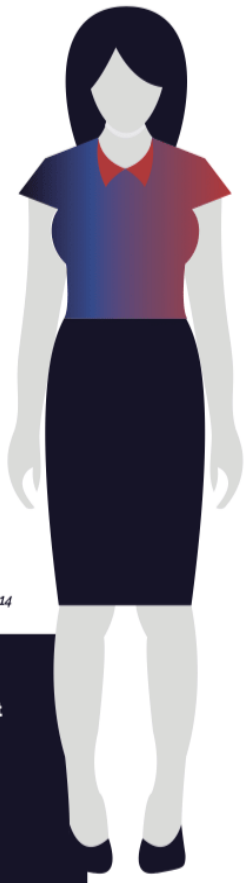
4 femmes handicapées sur 5 sont victimes de violences[1]

34 % des femmes handicapées ont subi des violences physiques ou sexuelles de la part de leur partenaire, contre

19 % des femmes dites valides[2]

[1] Source : *Femmes pour le Dire, Femmes pour Agir*

[2] Source : *Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, 2014*



LES DONNÉES DE LA PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE "ÉCOUTE VIOLENCES FEMMES HANDICAPÉES"

35 % des violences signalées ont lieu dans le couple et sont commises par le conjoint

20 % des violences surviennent dans l'entourage au sens large

15 % des violences sont le fait des parents

60 % des violences ont lieu au domicile de la victime

Violences psychologiques :

71 % des cas signalés

Violences physiques :

45 % des cas signalés

Les femmes autistes, des personnes particulièrement exposées aux violences

En France, 88 % des femmes autistes sont victimes de violences sexuelles.

Sur une année, 0,8 % des personnes subissent des violences sexuelles. **Le risque serait multiplié par deux pour les personnes atteintes d'un handicap (hors handicap mental) et par six pour les femmes présentant un handicap mental.**

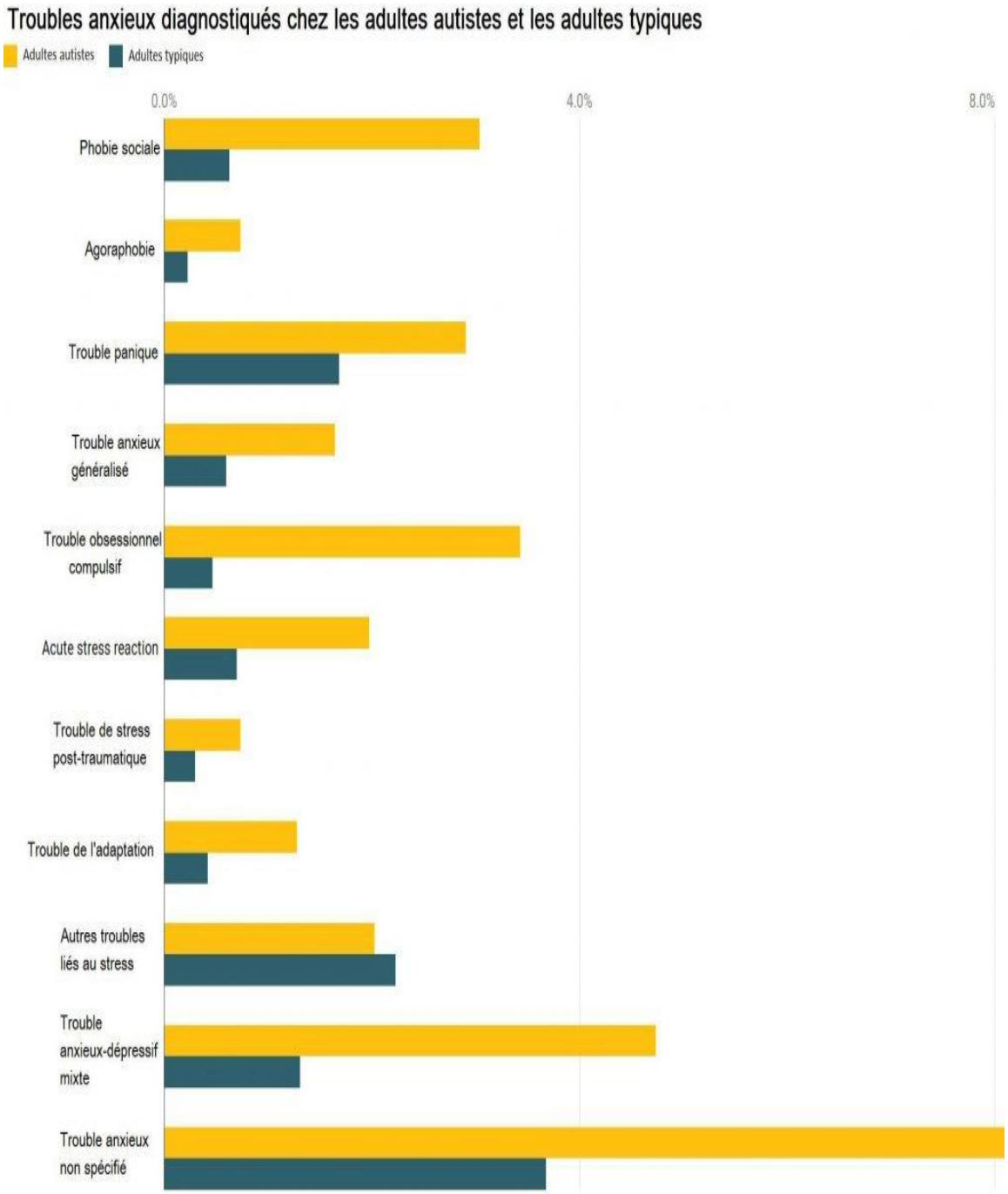
Source : *Association francophone de femmes autistes (AFFA)*

61 % des femmes handicapées victimes de violences ont été victimes de harcèlement sexuel, contre

54 % des femmes dites valides[2]

Source : Courteau R, Deseyne C, Laborde F, Vérien D. Les violences faites aux femmes handicapées : une situation alarmante. Sénat [Internet]. [Consulté le 25 mars 2021]. Consultable à l'URL: https://www.senat.fr/rap/r19-014/r19-014_mono.html

Annexe III : Troubles anxieux chez les adultes autistes et les adultes typiques



Source : Une étude révèle que l'anxiété est plus élevée chez les adultes autistes. Comprendre l'autisme [Internet]. [Consulté le 25 mars 2021]. Consultable à l'URL: https://comprendrelautisme.com/une-etude-revele-que-lanxiete-est-plus-elevee-chez-les-adultes-autistes/

Annexe IV : Guide d'entretien

THEMES	QUESTIONS
LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ : CARRIÈRE ET FORMATIONS	– Depuis quand êtes-vous sage-femme/médecin généraliste/gynécologue-obstétricien ? – Depuis quand réalisez-vous des consultations de gynécologie auprès de patientes handicapées ? – Où menez-vous ces consultations et à quelle fréquence ? – Pour quelles raisons avez-vous décidé de vous spécialiser dans le handicap ? – En tant que sage-femme ou gynécologue, comment vous êtes-vous formé aux handicaps ? Votre formation étudiante était-elle suffisante pour recevoir des femmes handicapées en consultation gynécologique ? – Avez-vous déjà reçu une ou plusieurs formations spécifiques concernant l'autisme ?
LES PATIENTES AUTISTES RENCONTRÉES : LEURS BESOINS	– Quelles formes d'autisme rencontrez-vous le plus souvent ? – Quelle tranche d'âge ont vos patientes en moyenne ? – Quel est le motif de première consultation qui revient le plus souvent ? – Qui fait la démarche de prendre ce premier rendez-vous ? – Constatez-vous une évolution dans le déroulement de vos consultations auprès d'une même patiente entre le premier rendez-vous et les suivants ? – Avez-vous déjà rencontré des patientes qui ont connu des difficultés d'accès aux soins gynécologiques avant de venir vous voir ? Si oui, connaissez-vous ces difficultés ? – Avez-vous déjà eu conscience d'un contexte ou d'un antécédent de violence chez ces patientes ? • Ces situations sont-elles fréquentes et quelles sont les violences qui reviennent le plus souvent ? • Comment avez-vous dépisté ces violences ? • Comment les avez-vous prises en charge ?

	– Selon vous, quels sont les besoins principaux des femmes autistes en gynécologie, de la puberté à la ménopause ?
UNE PRISE EN CHARGE GYNÉCOLOGIQUE SPÉCIALISÉE	– Comment accueillez-vous une femme autiste pour une consultation de gynécologie ? – Comment adaptez-vous votre interrogatoire ? – Comment adaptez-vous votre examen clinique ? – Est-il nécessaire que des personnes soient présentes à vos côtés pour faciliter le déroulement de la consultation ? – Quelles sont les obstacles que vous êtes amené à rencontrer face à ces patientes ? – Avez-vous déjà eu recours à une médication pour la réalisation de certains gestes ? Si oui : • Quelle médication ? • Pour quel acte ? • De façon systématique ? – Avez-vous recours à des outils ou à des pratiques spécifiques pendant votre consultation ? <u>Si oui :</u> • De quoi s'agit-il ? • Une formation est-elle nécessaire ? • En quoi cette technique aide à la réalisation de votre consultation auprès des femmes autistes ? • Songez-vous à vous former à d'autres pratiques ? D'autres outils ? <u>Si non :</u> • Avez-vous songé à vous former à certaines pratiques thérapeutiques ? • En quoi cela pourrait vous aider face aux patientes autistes ? – Selon votre expérience, quels sont les éléments clés pour installer une relation de confiance ?

Annexe V : Lettre d'information concernant l'étude

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de la réalisation d'un mémoire de fin d'études de sage-femme à l'école Saint-Antoine, Sorbonne Universités, je sollicite votre participation à ce travail dans le but d'identifier les différentes prises en charges possibles lors d'une consultation de gynécologie auprès des femmes autistes.

Afin de bien saisir votre point de vue, nous avons opté pour des entretiens semi-directifs d'une durée de 45 minutes à 1 heure. Les conversations feront l'objet d'un enregistrement afin de rendre compte le plus fidèlement possible des propos évoqués. Cette étude est anonyme, de ce fait votre nom ne sera jamais cité ni associé à votre discours.

Je m'engage à vous communiquer les résultats de l'étude si vous le souhaitez.

En vous remerciant par avance pour votre participation.

Cordialement.

Mme TEBEKA Lyne

Etudiante sage-femme en 5ème année

Annexe VI : Consentement de participation à l'étude

Je soussigné(e) ..... consens à participer à l'étude de Mme TEBEKA Lyne, étudiante sage-femme en 5ème année dans le cadre de la réalisation de son mémoire de fin d'études portant sur la prise en charge des femmes atteintes d'autisme pendant une consultation gynécologique.

J'ai été informé(e) que cette étude est anonyme et que mon nom ne sera jamais relié à mes propos. Par ailleurs, j'ai été prévenu que les entretiens feront l'objet d'un enregistrement audio. Les données seront conservées pendant 2 ans à partir de la réalisation de l'entretien.

Je dispose du droit de demander l'accès aux données me concernant, d'en demander la rectification ou l'effacement, ou de m'opposer à leur utilisation en contactant Mme TEBEKA Lyne à l'adresse suivante ...@...

Je souhaite connaître les conclusions de ce mémoire :

- Oui
- Non

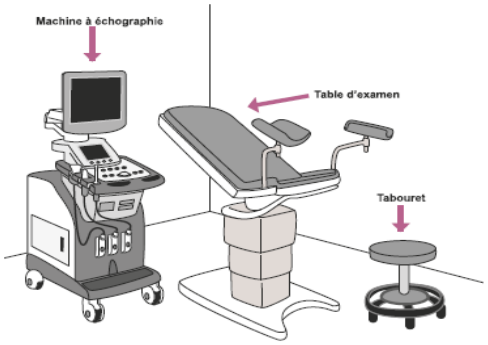
Date et Signature

Annexe VII : L'examen gynécologique expliqué par les fiches Santé BD

Fiches validées par le Syndicat National des Gynécologues Obstétriciens de France (SNGOF)

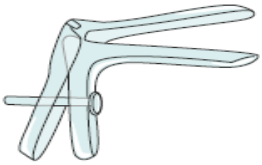
Avant de commencer l'examen, le docteur ou la sage-femme peut me peser.

Je rentre dans la salle d'examen.

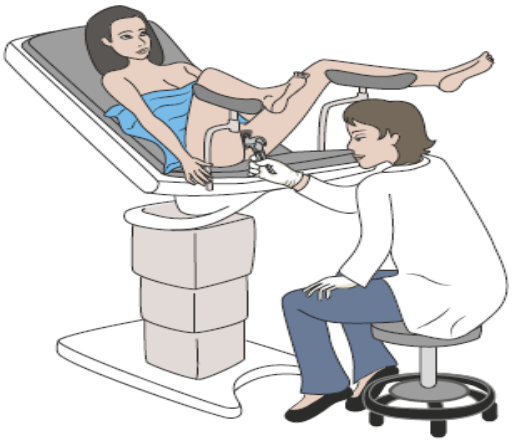


Le docteur ou la sage-femme me propose de me faire un frottis.
Le frottis se fait à partir de 25 ans.

- **Il utilise un spéculum.**
  C'est un outil qui sert à écarter le vagin.



- **Il met le spéculum dans mon vagin.**
  Il écarte doucement mon vagin.



Source : Examen gynécologique. Santé BD [Internet]. [Consulté le 25 mars 2021]. Consultable à l'URL: https://santebd.org/les-fiches-santebd/gyneco/jai-un-rendez-vous-de-gynecologie

Annexe VIII : Description de l'haptonomie de Frans Veldman

Fondateur du Centre International de Recherche et de Développement de l'Haptonomie Frans Veldman (CIRDH-FV)

« L'haptonomie est une pratique qui place la relation et le contact affectif au cœur du soin, de l'éducation et de toute rencontre interhumaine. L'approche affective désigne tout ce qui concerne les perceptions, les sensations, les sentiments et les affects, qui jouent un rôle fondamental dans le développement et l'existence d'une personne, et permet de l'accueillir sans jamais séparer le corps et l'esprit.

L'haptonomie est transdisciplinaire par essence, et s'intéresse à tous les âges de la personne humaine, de la vie prénatale jusqu'à l'accompagnement de la fin de vie. C'est pourquoi ses champs d'application sont multiples. Il existe différentes applications de l'haptonomie dans le domaine du soin :

- *L'accompagnement de la grossesse, de l'enfant et des parents : Haptonomie prénatale et postnatale*
- *L'accompagnement des difficultés psychiques : Haptopsychothérapie*
- *L'accompagnement des soins médicaux et paramédicaux : Haptosynésie*

L'haptosynésie tend à optimiser et humaniser la relation entre le soignant et le patient, de sorte que la personne aidée puisse mettre en œuvre aux mieux ses propres ressources. Elle concerne donc aussi bien les professionnels de santé que les patients. Elle permet que le soin soit une véritable occasion de confirmation et de rencontre de la personne soignée, en accueillant ses sentiments, ses émotions propres, et sa façon singulière de faire face à la maladie ou au handicap, que celui-ci soit momentané ou chronique. Cette approche permet au patient d'affronter la pathologie, en conservant et développant toutes ses capacités de personne humaine engagée dans sa vie et dans son propre soin, sans relation de dépendance. »

« Rendre heureux les humains, c'est le but principal et essentiel de l'haptonomie. »

Frans Veldman, Le défi de la vie

Source : L'haptonomie. L'haptonomie CIRDH – Frans Veldman [Internet]. [Consulté le 25 mars 2021]. Consultable à l'URL: https://haptonomie.org/haptonomie/

Annexe IX : Description de l'hypnose d'après l'Institut Français d'Hypnose

« Chacun a pu faire l'expérience d'un roman dont la lecture consciencieuse permet de nous évader, ou celle d'une suspension hors du temps à force de contempler le mouvement des vagues… En bref, chacun a pu faire l'expérience d'un état de conscience modifiée (différent donc de l'état de veille habituelle). L'état hypnotique est précisément ce moment de conscience où les choses sont perçues autrement. Depuis la seconde moitié des années 90, cet état a été identifié et caractérisé en imagerie cérébrale (IRM fonctionnelle et PET-Scan), attestant ainsi de son existence réelle. Scientifiquement, on peut maintenant affirmer que l'état hypnotique est une réalité. Se mettre en état d'hypnose, ou faire de l'hypnose avec un praticien, c'est reproduire intentionnellement cet état de conscience avec un objectif qui varie selon le cadre dont il est question.

L'hypnose et l'hypnothérapie ne sont pas des disciplines en soi, mais des méthodes complétant les approches propres à une profession médicale, paramédicale ou psychologique données. Ce qui explique que pour résoudre un problème de santé, il est important de consulter avant tout un professionnel de santé qui choisira les méthodes les plus appropriés (dont l'hypnose fait partie) pour aider à résoudre la difficulté présentée par le patient.

La façon dont l'hypnose agit est maintenant connue : elle permet, par un jeu attentionnel impliquant l'imaginaire des patients, de revisiter la réalité et la façon dont le patient la perçoit. Ceci a pour effet de diminuer l'importance des symptômes d'un certain nombre de pathologies, et de développer chez l'individu des comportements inédits, lui permettant de mettre à distance le motif d'une souffrance, voire dans certains cas, de la résoudre. L'hypnose permet à une personne de prendre soin de soi et de développer des dispositions internes et comportementales nouvelles. »

Source : L'état hypnotique. Institut Français d'Hypnose [Internet]. [Consulté le 25 mars 2021]. Consultable à l'URL: https://www.hypnose.fr/hypnose/definition-hypnose/

Annexe X : Description du counselling

« Il n'existe aucun terme français pour traduire l'appellation anglaise de counselling (ou counseling pour le terme américain). Certains auteurs ont essayé de le traduire en « relation d'aide », mais en fait, ces deux concepts, bien que voisins, sont différents, et cette traduction n'a pas été retenue.

Né aux Etats-Unis vers les années 1900 le counselling fut, à ses débuts, une profession nouvelle apparue dans le milieu de l'orientation scolaire et professionnelle. Il est introduit en France vers 1928 par l'Institut National du Travail et d'Orientation Professionnelle. Il reste centré sur l'aide à apporter aux jeunes, dans le cadre de l'orientation professionnelle. Le counselling devient un courant thérapeutique à part entière à la suite des travaux de Carl Rogers en 1942. Il stipule que le terme de counselling recouvre des entretiens d'aide ou de conseil centrés sur la personne et ses problèmes psycho-sociaux.

Les nouvelles théories émises alors insistent sur la nécessité de prendre en compte les représentations personnelles de l'individu, ses ressources, son mode de vie, ses valeurs pour l'aider à trouver des solutions aux problèmes qu'il rencontre, et pour l'aider à changer ses attitudes et son comportement si besoin. Si le concept a évolué depuis Rogers sous l'influence de différents courants de pensée (psychanalyse, béhaviorisme…), il a gardé les idées directrices qui marquent sa singularité, et le distinguent des autres concepts… »

Source : Sarasy B. Counselling. Dans:Formarier M, Jovic L, Les concepts en sciences infirmières. Association de recherche en soins infirmiers. 2012. P. 133-5.

Annexe XI : Entretien réalisé auprès de Pierre

Lyne : Alors, depuis combien de temps êtes-vous gynécologue-obstétricien ?

Pierre : Cela fait maintenant 45 ans que je suis gynécologue.

Lyne : Et depuis quand réalisez-vous des consultations de gynécologie auprès de patientes handicapées ?

Pierre : Depuis six ans seulement.

Lyne : Où menez-vous ces consultations et à quelle fréquence ?

Pierre : J'ai des consultations deux fois par semaine au sein d'un hôpital semi-privé, et deux fois par semaine aussi dans un hôpital psychiatrique.

Lyne : Pouvez-vous me dire pour quelles raisons avez-vous décidé de vous spécialiser dans le handicap ?

Pierre : Alors, c'est un peu compliqué. J'ai décidé de me spécialiser dans le handicap, d'abord parce qu'une amie commune m'a mis en relation avec le service de gynécologie-obstétrique de l'hôpital où je travaille actuellement, et en particulier avec une sage-femme qui avait déjà une consultation sur le handicap et l'obstétrique, et qui voulait absolument avoir un gynécologue pour ouvrir une consultation de gynécologie. Une amie commune nous a mis en contact en disant que ça pourrait m'intéresser. En fait, j'étais à l'époque en début de retraite, mais je ne l'avais pas encore pris, et j'ai eu la sensation que je pouvais être utile à quelque chose, que ça pouvait m'intéresser et que c'était une autre façon de faire de la médecine, une ouverture vers l'humain.

Lyne : Et donc du coup, en tant que gynécologue comment vous êtes-vous formé au handicap en général ? Est-ce que votre formation initiale de médecin était suffisante pour recevoir des patientes handicapées ?

Pierre : Non, elle n'était pas suffisante. Par la suite, je me suis beaucoup intéressé à la psychiatrie, donc j'ai une formation en psychiatrie et je suis moi-même enseignant en faculté de psychologie. J'ai des formations annexes. J'ai été directeur adjoint d'un DIU de sexualité humaine par exemple. Tout ça, ça a aidé. Je me suis formé beaucoup avec ma collègue sage-femme en particulier sur le handicap moteur.

Lyne : Et concernant l'autisme est-ce que vous avez déjà eu une ou plusieurs formations à ce sujet ?

Pierre : Non, je n'ai pas reçu de formations spécifiques.

Lyne : Pendant vos consultations, les patientes que vous êtes amené à rencontrer, quelle forme d'autisme rencontrez-vous le plus souvent ?

Pierre : Je dirais tout type d'autisme.

Lyne : Et quelle tranche d'âge ont vos patientes en moyenne ?

Pierre : Elles sont jeunes. Elles sont dans une tranche d'âge comprise entre 15 et 30 ans.

Lyne : Et généralement, quel est le motif de première consultation qui revient le plus souvent avec ces patientes ?

Pierre : Le motif de première consultation qui revient le plus, c'est surement les trouble des règles. C'est ce qui revient le plus souvent.

Lyne : Et qui fait la démarche de prendre ce premier rendez-vous ?

Pierre : Le plus souvent, ce sont les parents mais ça peut aussi être l'institution. Les patientes ne prennent jamais rendez-vous d'elles-mêmes, elles sont autistes. Les patientes Asperger peuvent prendre rendez-vous mais pas les autismes profonds, les autismes liés à des troubles relationnels importants.

Lyne : Et donc auprès de vos patientes, est-ce que vous constatez une évolution dans le déroulement de vos consultations entre le premier rendez-vous et la fois où vous revoyez une patiente ?

Pierre : Oui complètement. Il y a un effet, n'y voyez pas un mot péjoratif, d'apprivoisement, de familiarisation qui fait qu'il y a moins de craintes. Elles se sentent plus en confiance et peut-être plus respectées dans ce qu'elles sont.

Lyne : Est-ce que ça vous est déjà arrivé de recevoir des patientes qui viennent vous voir, parce que justement avant de venir, elles ont rencontré d'importantes difficultés pour accéder à des soins gynécologiques ?

Pierre : Oui de nombreuses.

Lyne : Quelles étaient ces difficultés ?

Pierre : Je pense que de toute façon le handicap ça fait peur, ça fait peur aux médecins, aux soignants, donc ce sont des patientes qui souvent ont été récusées ailleurs et qui viennent nous

voir parce qu'elles ont entendu parler de nous. C'est difficile de dire pourquoi elles viennent, peut-être parce qu'elles pensent qu'on est plus spécialisé là-dedans.

Lyne : Sinon concernant ces patientes, est-ce que vous avez déjà eu conscience d'un contexte ou d'un antécédent de violences ?

Pierre : Oui, ça nous arrive. Ça nous arrive de poser une suspicion de violences ou d'agressions sexuelles antérieures. Il nous est arrivé aussi non seulement de poser le diagnostic de suspicion mais carrément d'avoir la certitude qu'il y ait eu des maltraitances sexuelles.

Lyne : Et comment parvenez-vous à dépister ces violences ?

Pierre : L'attitude de la patiente, la grande difficulté à lier une relation, une grande réticence à l'examen ou alors quelque fois des attitudes au contraire « trop faciles ».

Lyne : Une fois que vous posez le diagnostic, comment prenez-vous en charge ces patientes par rapport aux violences ?

Pierre : On fait un signalement à la famille ou à l'institution, en mettant le doigt sur la possibilité. On reste toujours prudents dans ce genre de situations en insistant sur la possibilité qu'il y a ou qu'il y ait eu des maltraitances sexuelles, des violences.

Lyne : Et donc est-ce qu'il y a d'autre type de violence à part les violences sexuelles ?

Pierre : Oui bien sûr. Il y a des violences physiques, il y a des violences mentales, morales.

Lyne : Selon vous, quels sont les besoins principaux des femmes autistes en gynécologie de la puberté à la ménopause ?

Pierre : C'est surtout le besoin d'être suivies, parce que ce sont des femmes. Elles ont besoin d'être suivies en gynécologie comme toutes les femmes. Je ne dis pas que c'est facile, c'est même plutôt compliqué. Elles ont besoin d'être suivies pour des problèmes autour des règles, des problèmes éventuellement de contraception aussi, et puis après pour des problèmes de suivi régulier mais ce n'est pas quelque chose de facile parce que ce sont le plus souvent des jeunes femmes qui n'ont pas forcément de vie sexuelle active donc ça ne rend pas l'examen gynécologique facile. Vous vous rendez bien compte, pour ne pas dire qu'il est quasiment impossible.

Lyne : Quand une femme arrive en consultation, comment l'accueillez-vous ?

Pierre : Je l'accueille en allant la chercher et en l'appelant par son nom. Je l'accueille en lui laissant de l'espace. C'est très important de leurs laisser de l'espace pour bouger ou pour ne pas bouger

mais en tout cas pour ne pas la confiner dans un lieu, ni pour l'agresser en se précipitant sur elle. Le temps qu'on se donne dans ce genre de consultation est très important. Ce sont des consultations longues qui paraissent souvent peu productives. En fait elles sont productives mais pas productives au sens traditionnel médical car on ne va pas avoir recours aux mêmes gestes médicaux. Ça prend du temps pour que la patiente accepte l'examen. La patience est très importante. Le temps est notre allié, mais le temps c'est vraiment beaucoup de temps. Ce ne sont pas des consultations qui dure cinq minutes vous vous en doutez. Elles durent 45 minutes voire quelquefois un peu plus. Quelque fois c'est impossible la première ou la deuxième fois, et petit à petit les choses deviennent possibles avec le temps. On remet à la deuxième ou la troisième consultation des investigations qu'on n'a pas pu faire à la première. On va utiliser ça, tant vis-à-vis de la patiente que aussi vis-à-vis de son entourage, en particulier son entourage familial. Quand l'entourage familial qui l'accompagne va voir qu'il n'y a pas de maltraitance et qu'il y a au contraire plutôt de la bienveillance vis-à-vis de ces patientes, la famille aussi va être rassurée. Il y a un jeu d'alliance, c'est presque une alliance thérapeutique, qui va se mettre en place.

Lyne : Concernant votre interrogatoire, comment l'adaptez-vous à l'autisme ?

Pierre : Si c'est un autisme non verbal, l'interrogatoire est essentiellement fait au niveau des parents, enfin vis-à-vis de l'accompagnant. Il y a toujours un accompagnant, sauf dans l'Asperger, mais sinon dans l'autisme non verbal il y a toujours des accompagnants donc l'interrogatoire se fait vers eux.

Lyne : Du coup, c'est essentiel pour vous qu'il y ait un accompagnant pendant la consultation ?

Pierre : Il est important parce qu'il nous apporte des renseignements sur le passé et le présent de la patiente, et puis des renseignements médicaux. Surtout, il connaît la patiente, donc il va jouer le rôle de tiers avec nous.

Lyne : Est-ce que pour vous c'est important aussi d'avoir avec soi un autre professionnel de santé que ce soit une sage-femme ou une infirmière pendant la consultation ?

Pierre : Oui c'est important de l'avoir et de lui laisser sa place. Il est partie prenante de la consultation et ce qui est intéressant quand il s'agit de quelqu'un qui n'a pas la même profession que vous, voire éventuellement pas le même genre, souvent ce sont des femmes, ça c'est intéressant. Il me semble très intéressant de présenter un couple fait d'un médecin gynécologue et d'une sage-femme. Le regard du médecin, et le regard de la sage-femme peuvent se conjuguer. Je pense que ça permet d'avoir un regard d'un soignant qui est différent du mien.

Lyne : Pendant la consultation, quels sont pour vous les principaux obstacles que vous êtes amené à rencontrer ?

Pierre : C'est d'abord, le plus souvent, l'absence de dialogue verbal, l'absence d'expression de la part de ces patientes. Alors elles ont des expressions corporelles quelque fois mais pas toujours. On a une difficulté de communication qui est très importante avec, le plus souvent, une absence de dialogue verbal et d'expression. Ensuite, on a du mal à les approcher, elles ont du mal à être très partante pour un examen. Et puis dans l'examen de gynécologie, c'est l'examen intime, en particulier le toucher vaginal, qui est impossible. Il est impossible. Je suis un petit peu radical en disant ça. La difficulté c'est qu'on est obligé de passer autrement, de faire des gestes médicaux différents, des investigations médicales différentes.

Lyne : Pendant l'examen clinique, comment adaptez-vous vos gestes ?

Pierre : Alors, d'abord je dis toujours ce que je fais. Ensuite, je sollicite l'aide de la patiente. J'ai observé que même si on est dans une situation avec une patiente non verbale, il existe quand même une compréhension de quelque chose. Mettre des paroles là-dessus, c'est très important. Je sollicite donc l'aide de la patiente et je dis ce que je fais ou ce que je vais faire. Je sollicite l'aide de la patiente au point que je lui demande quelque fois de faire le geste avec moi. Lorsque je palpe l'abdomen, je vais volontiers la convier à mettre sa main sur la mienne pour palper. Je fais la même chose lorsque je palpe les seins par exemple. Je vais avoir des gestes calmes, aucun geste brusque, et prendre le temps. Je pense que la consultation des femmes autistes amène le médecin a beaucoup d'humilité. La toute-puissance médicale est bien mise en échec par l'attitude des patientes. Je ne fais jamais appel à la contrainte. Par contre, il peut m'arriver dans certains cas rares, mais ça arrive, de faire appel si c'est vraiment nécessaire au Meopa®. Ça peut m'arriver.

Lyne : C'était un petit peu ma prochaine question, de savoir si parfois vous utilisez justement des médications ?

Pierre : Alors rarement l'anesthésie, uniquement en cas d'urgence. Par contre le Meopa® oui, de temps en temps, pas toujours. Je vais faire appel au Meopa® quand on a vraiment besoin de faire un geste qu'on ne peut pas faire et qu'on ne peut pas s'en passer. La pose d'un implant contraceptif chez une patiente autiste est très compliquée et on peut donc être amené à faire appel au Meopa®. C'est une très bonne indication. Je ne vais pas utiliser le Meopa®, par exemple pour faire un examen gynécologique, je veux dire un toucher vaginal ou poser un spéculum. Je ne vais pas le faire ça. Même si on utilise le Meopa®, je pense qu'il faut se cantonner à l'absence de violence. C'est très important.

Lyne : Je voulais savoir aussi si vous utilisez des outils ou si vous avez recours à des pratiques spécifiques ?

Pierre : Non. Je n'en ai pas, parce que je n'en connais pas. J'ai un peu de pratique psychiatrique.

Lyne : Et des outils, tels que des photos, des dessins, de la chanson ?

Pierre : Il peut arriver qu'elles viennent avec des habitudes, éventuellement des chansons. Oui ça peut arriver et c'est assez fréquent. C'est très fréquent. Je mets la musique si ça peut aider pendant la consultation. Il est très important, me semble-t-il, que la patiente reste dans une ambiance et dans un domaine qui lui est familier. L'accompagnant à son rôle à jouer là, pour qu'elle ne soit pas complètement perdue dans un monde étranger.

Lyne : Est-ce que vous avez déjà songé à vous former à des pratiques ?

Pierre : Non. Je n'y ai pas songé et je pense que ce sont des démarches de spécialistes. J'ai déjà me semble-t-il pas mal de spécialités auxquelles je me suis frotté. Je n'ai plus l'âge je pense.

Lyne : J'arrive à la dernière question. Selon votre expérience, quels sont les éléments clés pour installer une relation de confiance avec ces femmes ?

Pierre : Les éléments clés, si on peut les appeler comme ça, il s'agit d'abord d'installer un climat de non-violence et de sécurisation de la patiente. Il faut qu'elle se sente sécure, c'est très important. Il faut que le consultant ait assez de souplesse et de bienveillance dans son approche médicale parce qu'il ne va pas pouvoir bénéficier de toutes les possibilités qu'offre la médecine. Il y a une nécessaire adaptation, et ça c'est valable pour tous les types de handicap. S'il n'y a pas d'adaptation, il n'y a pas de possibilité. L'adaptation va créer une alliance qui va devenir thérapeutique. Il va falloir qu'il soit souple, patient. La patience est très importante et qu'il se donne du temps. Le temps est notre allié, mais le temps c'est vraiment beaucoup de temps. Ce ne sont pas des consultations qui dure 5 minutes vous vous en doutez. Elles durent volontiers 45 minutes voire quelquefois un peu plus, quelque fois un peu moins. Le temps est notre allié, mais il faut savoir l'utiliser et respecter la patiente. Je crois que c'est très important. Et puis être plastique au sens de faire preuve de plasticité dans l'approche médicale. Ce n'est pas évident. Tous les outils de la médecine actuelle ne vont pas pouvoir être utilisés. Il y a des patientes à qui on ne peut pas faire d'échographie. L'examen échographique est quand même un examen primordial en gynécologie. L'échographie est vraiment un examen très fréquent et on ne peut pas forcément l'utiliser avec ces patientes-là. On n'imagine pas faire une IRM à une patiente autiste. Je ne vois pas comment on pourrait faire pour la faire rentrer dans un tube comme ça, ça me paraît impossible. Il y a une

nécessaire adaptation, et ça c'est valable pour tous les types de handicap. Pour tout type de handicap, le ou les consultants ont l'obligation de s'adapter. S'il n'y a pas d'adaptation, il n'y a pas de possibilité. L'adaptation va créer une alliance qui va devenir thérapeutique, au sens où on va la prendre en charge et la soigner. Ce n'est pas quelque chose de traditionnel ou d'habituel, c'est totalement à créer avec cette patiente-là. Il y a quelque chose de beaucoup plus personnalisé avec une patiente en situation de handicap et en particulier avec les patientes autistes. Il n'y a pas une seule façon de s'adapter et d'accueillir une patiente autiste, il y en a plusieurs. La consultation est très personnalisée et parce qu'elle est très personnalisée la patiente va pouvoir le ressentir. C'est la condition sinequanone d'une avancée médicale. La condition c'est de s'adapter.

GLOSSAIRE

AAD : Association Avenir Dysphasie

AFFA : Association Francophone de Femmes Autistes

AFG Autisme : Association Française de Gestion de services et établissements pour personnes autistes

ANESM : Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des Établissements et services Sociaux et Médico-sociaux

ARS : Agence Régionale de Santé

BEH : Bilan Épidémiologique Hebdomadaire

CESAP : Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées

CIM-10 : Classification Internationale des Maladies

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPP : Comité de Protection des Personnes

CRA : Centre de Ressources Autisme

DIU : Diplôme Interuniversitaire

DSM-5 : Manuel Diagnostique et Statistique des troubles mentaux

HAS : Haute Autorité de Santé

IMM : Institut Mutualiste Montsouris

Inserm : Institut National de la santé et de la recherche médicale

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PECS : Picture Exchange Communication System

SNGOF : Syndicat National des Gynécologues Obstétriciens de France

TED : Troubles Envahissants du Développement

TSA : Troubles du Spectre Autistique

Résumé : En France, des milliers de femmes sont concernées par l'autisme. Ces femmes, très peu suivies, ont de multiples besoins gynécologiques souvent mal identifiés. Pourtant la consultation de gynécologie auprès de ces femmes en difficulté dans les relations interpersonnelles est complexe à réaliser. Une approche spécialisée est plus que nécessaire mais peu de soignants sont formés aux troubles du spectre autistique. Les objectifs de notre étude étaient d'identifier des méthodes d'adaptation à l'autisme utilisées par des professionnels de santé spécialisés et de repérer les besoins des femmes autistes en gynécologie. Nous avons choisi de réaliser une étude qualitative et multicentrique basée sur dix entretiens semi-directifs auprès de sages-femmes, de gynécologues et de médecins généralistes spécialisés en gynécologie. Les résultats ont montré que divers outils, médications et sciences humaines sont extrêmement utiles face à l'autisme. Concernant les besoins des femmes, certains sont généraux et d'autres sont plus spécifiques tel que la prise en charge des violences. La formation des soignants dès leur vie étudiante, la mise en place d'un réseau handicap en gynécologie et des interventions de prévention dans les institutions sont des solutions éventuelles pour répondre aux besoins des femmes autistes.

Mots clés : Autisme, femmes, besoins, consultation gynécologique, méthodes spécialisées

Abstract: In France, thousands of women are concerned by autism. These women, with irregular follow-ups, have multiple misidentified gynecological needs. However, the gynecology consultation with these women struggling with interpersonal relations is complex to achieve. A specialized approach is more than necessary but very few caregivers are trained in autism spectrum disorders. The objectives of our study were to identify adaptation methods to autism used by specialized health professionals and to spot autistic women's gynecological needs. We have chosen to undertake a qualitative and a multicenter study based on ten semi-structured interviews with midwifes, gynecologists and general doctors specialized in gynecology. The results have showed that various tools, medications, and human sciences are extremely useful in dealing with autism. Concerning women's needs, some are generals, and some others are more specifics such as the taking care of violences. The training of caregivers from their student life, the establishment of a disability network in gynecology and prevention's interventions in institutions might be possible solutions to answer the autistic women's needs.

Key words: Autism, women, needs, gynecological consultation, specialized methods

Nombre de pages : 49

Nombre de références : 34

Nombre d'annexes : 11