



Master

2024

Open Access

This version of the publication is provided by the author(s) and made available in accordance with the copyright holder(s).

Recherche exploratoire : proposition d'un dispositif d'habitation aux soins gynécologiques pour des femmes vivant avec un trouble du développement intellectuel. Deux études de cas

Veraguth, Luana

How to cite

VERAGUTH, Luana. Recherche exploratoire : proposition d'un dispositif d'habitation aux soins gynécologiques pour des femmes vivant avec un trouble du développement intellectuel. Deux études de cas. Master, 2024.

This publication URL: <https://archive-ouverte.unige.ch/unige:181727>



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

**FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION**

**Recherche exploratoire : proposition d'un dispositif d'habitation aux
soins gynécologiques pour des femmes vivant avec un trouble du
développement intellectuel**

Deux études de cas

**MÉMOIRE RÉALISÉ EN VUE DE L'OBTENTION DE LA
MAÎTRISE EN APPROCHES PSYCHO-EDUCATIVES ET SITUATIONS DE
HANDICAP**

PAR

Luana Veraguth

DIRECTION DE MÉMOIRE

Britt-Marie Martini-Willemin – Université de Genève

JURY

Aurélia Isler – Université de Genève

Floriane Baltzinger – Infirmière coordinatrice à HANDICONSULT - Genève

GENÈVE, AOÛT 2024



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

**FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION**

RÉSUMÉ

Le but de cette recherche était d'explorer un moyen permettant à des femmes vivant avec un trouble du développement intellectuel de renforcer leur pouvoir d'agir sur leur santé sexuelle et reproductive. Elle visait également à augmenter leur poids décisionnel lors des consultations gynécologiques. Pour cela, j'ai mené une étude exploratoire visant à évaluer l'efficacité d'un dispositif d'habitation aux soins gynécologiques. Ce dispositif, composé de cinq séances, a permis aux deux participantes de partager leur vécu des consultations et examens gynécologiques, puis de choisir une situation gynécologique à approfondir. Des supports visuels et la manipulation de matériels gynécologiques ont été utilisés pour favoriser la communication, améliorer la participation lors des consultations gynécologiques et faciliter la compréhension de son déroulement. Enfin, le dispositif a permis aux participantes de renforcer leur *empowerment* lors des consultations gynécologiques à travers un exercice de jeu de rôle.

Mots clés : trouble du développement intellectuel ; dispositif d'habitation aux soins ; consultation gynécologique ; examen gynécologique ; *empowerment*.



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

**FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION**

Déclaration sur l'honneur

Je déclare que les conditions de réalisation de ce travail de mémoire respectent la charte d'éthique et de déontologie de l'Université de Genève. Je suis bien l'auteur-e de ce texte et atteste que toute affirmation qu'il contient et qui n'est pas le fruit de ma réflexion personnelle est attribuée à sa source ; tout passage recopié d'une autre source est en outre placé entre guillemets.

Genève, le 14.07.2024

Prénom, Nom : Luana Veraguth



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

**FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION**

Déclaration d'usage de l'intelligence artificielle (IA)

Je déclare qu'au cours de la préparation du travail de mémoire intitulé :

Recherche exploratoire : proposition d'un dispositif d'habitation aux soins gynécologiques pour des femmes vivant avec un trouble du développement intellectuel

- ☒ *j'ai utilisé CHATGPT dans le but de reformuler mes phrases, d'évaluer la clarté de mes paragraphes, de simplifier des phrases et d'obtenir des définitions. Après avoir utilisé cet outil ou service, j'ai révisé et édité le contenu selon les besoins et assume l'entière responsabilité du contenu de la publication.*

Les parties concernées sont : tout le document

Dans le cadre de l'évaluation de ce travail il peut m'être demandé de fournir les prompts utilisés.

- ☐ *je n'ai pas utilisé de technologies d'intelligence artificielle générative pour la préparation de ce travail.*

Genève, le 14.07.2024

Prénom, Nom : Luana Veraguth

Liste des tableaux et figures :

Tableau 1.

La description de l'échantillon _____ 56

Tableau 2.

La définition des thèmes issus de l'analyse des données _____ 59

Tableau 3.

Dates et durées de séances _____ 62

Tableau 4.

Le degré de compréhension des pictogrammes _____ 80

Tableau 5.

Les différences et similitudes dans les résultats des deux participantes _____ 85

Figure 1.

Le patient partenaire, d'après Lefort et Psiuk (2019) _____ 27

Figure 2.

La présentation de RESHANGE – Réseau Santé Handicap Genève _____ 37

Figure 3.

La présentation de HANDICONSULT _____ 38

Figure 4.

Le déroulement d'une séance d'habitation aux soins, d'après HandiConnect _____ 40

Figure 5.

Le schéma des séances du programme d'habitation aux soins de cette étude _____ 45

Figure 6.

Des exemples de pictogrammes de SantéBD _____ 48

Figure 7.

Des exemples de bandes dessinées de SantéBD _____ 48

Figure 8.

L'écouvillon et le tube _____ 51

Figure 9.

Le spéculum en plastique _____ 51

Figure 10.

Le schéma des résultats principaux d'Alice _____ 71

Figure 11.

Le schéma des résultats principaux de Diana _____ 83

Liste des acronymes :

CG	Consultation gynécologique
CDPH	Convention de l'ONE relation aux droits des personnes handicapées
CNOSF	Conseil National de l'Ordre des Sage-Femmes
CNRTL	Centre National de Ressources Textuelle et Lexicales
EG	Examen gynécologique
FALC	Facile à lire et à comprendre
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONU	Organisation des Nations Unies
PSH	Personne en situation de handicap
TDI	Trouble du développement intellectuel
A	Alice (prénom d'emprunt)
D	Diana (prénom d'emprunt)
L	Luana
LG	Laetitia Grumbach
SV	Saray Vega

Table des matières

Remerciements	8
1. INTRODUCTION	10
1.1 MON EXPÉRIENCE PERSONNELLE	10
2. PROBLÉMATIQUE	13
2.1 VUE D'ENSEMBLE SUR LE HANDICAP : PRÉVALENCE, LÉGISLATION ET SANTÉ GÉNÉRALE	13
2.1.1 La prévalence du handicap	13
2.1.2 Les lois en faveur des personnes en situation de handicap	14
2.1.3 La santé générale des personnes en situation de handicap	15
2.2 LA SANTE GENERALE, SEXUELLE ET REPRODUCTIVE DES FEMMES VIVANT AVEC UN TDI	16
2.2.1 La fréquence des consultations gynécologiques	17
2.2.1.1 Pourquoi les suivis gynécologiques sont-ils moins fréquents pour les femmes vivant avec un TDI ?	17
3. CADRE THÉORIQUE	22
3.1 LA RELATION MÉDECIN-PATIENT	22
3.1.1 Les risques d'une relation asymétrique	23
3.1.1.1 Les risques d'une relation asymétrique pouvant mener à des expériences gynécologiques négatives et traumatisantes	23
3.1.1.2 Les risques d'une relation asymétrique pouvant mener à un non-respect de l'intimité	25
3.1.2 Les avantages d'une relation dans laquelle la personne vivant avec un TDI a une vraie place ?	28
4. MÉTHODOLOGIE	36
4.1 LA MÉTHODE DE RECHERCHE	42
4.1.1 L'étude de cas	43
4.2 LA MÉTHODE DE RÉCOLTE DE DONNÉES	45
4.2.1 Le dispositif de récolte : Un programme d'habitation aux soins gynécologique	45
4.2.1.1 Séance 1 : l'identification d'une situation gynécologique désagréable à la suite d'un entretien semi-directif	46
4.2.1.2 Séance 2 : La présentation de supports visuels adaptés à la situation gynécologique désagréable choisie à la fin de la séance 1	49
4.2.1.3 Séance 3 : La présentation et manipulation du matériel gynécologique relevant pour un examen gynécologique	50
4.2.1.4 Séance 4 : Le renforcement de l'intégration des apprentissages des séances 2 et 3	52
4.2.1.5 Séance 5 : La mise en situation par le biais d'un jeu de rôle de la situation gynécologique désagréable choisie dans la séance 1	52
4.3 LES CRITÈRES DE SÉLECTION	53
4.4 LE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTES ET LA DÉMARCHE ÉTHIQUE	54
4.5 LES PARTICIPANTES	55
4.5.1 La présentation d'Alice	55
4.5.2 La présentation de Diana	55
4.6 LA MÉTHODE D'ANALYSE DES DONNÉES	56
4.6.1 Le matériel d'enregistrement	56
4.6.2 Les transcriptions des séances	56

4.6.3	L'analyse thématique	58
5.	<i>ANALYSES ET RÉSULTATS</i>	62
5.1	ALICE	64
5.1.1	Séance 1	64
5.1.2	Séance 2	67
5.1.3	Séance 3 et 4	69
5.1.4	Séance 5	70
5.2	DIANA	73
5.2.1	Séance 1	73
5.2.2	Séance 2	76
5.2.3	Séance 3	79
5.2.4	Séance 4	80
5.2.5	Séance 5	82
5.3	COMPARAISON DES RÉSULTATS ENTRE ALICE ET DIANA	86
6.	<i>DISCUSSION</i>	87
6.1	LIMITES DE L'ÉTUDE	91
6.2	LISTE DE RECOMMANDATIONS	92
7.	<i>CONCLUSION</i>	94
7.1	PERSPECTIVES	96
8.	<i>BIBLIOGRAPHIE</i>	97
9.	<i>ANNEXES</i>	105
9.1	Annexe A : Fiche de consentement Curatrice	105
9.2	Annexe B : Fiche de consentement Participante	109
9.3	Annexe C : Le guide d'entretien	113
9.4	Annexe D : Les pictogrammes Santé BD	116
9.5	Annexe E : Les fiches gynécologiques personnalisées	121
9.6	Annexe F : Le matériel gynécologique	124
9.7	Annexe G : Le puzzle	125
9.8	Annexe H : Les scénarios des jeux de rôle	126
9.9	Annexe I : Les schémas des résultats	127

Remerciements

Tout d'abord, je souhaiterais exprimer mes sincères remerciements à Britt-Marie Martini-Willemin pour son soutien exceptionnel tout au long de l'élaboration de ce mémoire. Vos conseils et vos commentaires ont été d'une très grande valeur, car ils m'ont permis de produire ce travail dans les meilleures conditions.

Je souhaiterais également remercier l'association HANDICONSULT de m'avoir ouvert ses portes. Laetitia et Saray, je vous remercie à nouveau pour votre engagement dans mon étude. Votre rôle a été immense. Un grand merci aussi à Floriane Baltzinger pour son intérêt pour mon projet et sa participation en tant que membre du jury.

Je tiens également à remercier Aurélia Isler d'avoir accepté de faire partie du Jury. Votre implication dans l'évaluation de ce travail est grandement appréciée.

Je remercie les deux participantes qui ont eu le courage de se lancer dans l'aventure de cette habitude aux soins gynécologiques avec moi. Sans leur engagement et leur collaboration précieuse, cette étude n'aurait pas pu se réaliser. Je vous remercie pour la confiance que vous m'avez témoignée tout au long de cette étude.

Je remercie également les curatrices des deux participantes d'avoir accepté de collaborer pour mon étude et de m'avoir accordée votre confiance.

Je remercie Dr. Emmanuel David-Montefiore pour m'avoir fourni gratuitement le matériel gynécologique utilisé dans le cadre de cette étude, ainsi que pour avoir répondu avec compétence à toutes mes questions sur la gynécologie.

Je souhaite aussi remercier tous mes amies.s.x et ma copine, Julie, pour leur patience et leur écoute durant de cette période. Merci pour toutes ces heures passées ensemble en bibliothèque, cafés et à la maison. Votre présence m'a grandement soutenue. Un merci spécial à Janaina pour avoir relu attentivement en partie mon travail.

Je tiens également à exprimer ma profonde gratitude envers mes parents. Maman, Papa, merci pour votre soutien inconditionnel tout au long mon parcours scolaire et universitaire. Je vous remercie de m'avoir écoutée et encouragée à persévérer dans la recherche d'un diagnostic.

1. INTRODUCTION

1.1 MON EXPÉRIENCE PERSONNELLE

Dans le cadre de mon travail de master, j'ai souhaité lier mon parcours de santé gynécologique à mon domaine de formation, l'éducation des personnes en situation de handicap (PSH). Mon aventure médicale a commencé dès mes premières menstruations, à l'âge de quatorze ans. Des douleurs chroniques gynécologiques sont apparues. Ces symptômes n'ont d'abord alerté personne, jusqu'à que les crises deviennent récurrentes et invalidantes. Marcher, me concentrer, manger ainsi que de nombreuses activités quotidiennes pouvaient s'avérer difficiles à accomplir. Lors de mes consultations médicales chez le généraliste ou gynécologue, seuls des traitements homéopathiques et une demande de traitement sous pilule m'ont été suggérés. Malheureusement, ces dispositifs se sont avérés inefficaces. Outre l'inefficacité des traitements, les rendez-vous eux-mêmes étaient ressentis pour ma part comme des échecs. Ces nombreuses consultations médicales étaient particulièrement désagréables à vivre. Je sentais que mes récits ne touchaient pas ou peu le médecin en face de moi. J'ai souvent entendu des paroles telles que « les règles, ça fait mal, mais on va voir ce qu'on peut faire pour toi » ; « tu as mal parce que ça ne va pas à l'école ? Tu es stressée ? » ou encore « À part donner un moyen contraceptif et des paracétamols, on ne peut pas faire grand-chose... ». Ensuite, les médecins m'ont indiqué que je présentais probablement une endométriose, une affection gynécologique douloureuse et difficilement guérissable.

Avec ces douleurs quotidiennes, mes études entre mes quatorze et vingt ans ont été éprouvantes, car un sentiment de ne pas être écoutée ou d'être incomprise par le corps enseignant et le corps médical pesait sur moi. Ce problème de santé m'a conduit à deux redoublements ; ma dernière année du cycle et ma deuxième année du collège. La cause principale de ces redoublements était le nombre d'heures d'absence en classe. Au cours de ces années, ce problème de santé invisible aux yeux des autres, mais bien réel dans mon corps s'est révélé être un fardeau lourd à porter. En 2017, avant mon entrée à l'université, une pose de stérilet m'a été proposée. Celle-ci a diminué les douleurs durant les trois ans de contraception. Cependant, l'expérience de la douleur que j'ai vécue, notamment lors de la pose et du retrait du stérilet, a été traumatisante.

En 2020, soit à mes 24 ans, j'ai entrepris de changer de gynécologue et de médecin généraliste et de prendre rendez-vous aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG) dans le centre de l'endométriose, afin d'approfondir les investigations relatives à mes douleurs chroniques. Après de multiples examens médicaux dans ce centre médical, le diagnostic de

syndrome de congestion pelvienne¹ a été posé. Cette période de diagnostic a initialement été vécue comme une révélation brutale, pour ensuite se transformer, en un soulagement. « Enfin, on a trouvé ce que j'ai ! ». Durant toutes ces années, aucun médecin n'avait pu trouver la source de mes douleurs et là, enfin, un nom était posé et le traitement de cette maladie était possible. Par la suite, deux poses de stents ont été effectuées afin de bloquer le flux sanguin des veines qui forment les varices dans le bassin, malheureusement ces stents n'ont pas amené de réels résultats. Un traitement hormonal plus adapté m'est alors proposé (un implant) et une opération chirurgicale est en cours de discussion.

Aujourd'hui, mes douleurs chroniques ont nettement diminué, me permettant de poursuivre mes études, mes activités sportives et principalement les actes du quotidien. De plus, lors de mes consultations médicales, je reste attentive à la qualité de la relation avec le professionnel de la santé. Un lien de confiance est essentiel pour moi et le sentiment d'être véritablement écoutée est nécessaire à mon bien-être. Les médecins qui m'entourent aujourd'hui sont bienveillants et plus à l'écoute. Avant, je sentais que mes relations patient-médecin étaient asymétriques. À la suite de quoi, j'ai développé des compétences de défense et de communication, afin de me positionner face aux discours des professionnels. J'ai donc commencé à poser des questions, m'informer sur les différents traitements et donné mon avis sur un traitement possible. Tout ça dans le but de pouvoir agir sur ma propre santé.

J'ai mis du temps à comprendre que mes douleurs pelviennes n'étaient pas classiques et que mon quotidien était fortement impacté par celles-ci. En prenant conscience de mes difficultés, j'ai réussi à me faire entendre et j'ai pu collaborer dans la recherche d'un diagnostic.

Le manque de réaction que j'ai vécu, face à mes douleurs, est à mon avis principalement dû à la non-reconnaissance et à la banalisation des douleurs féminines que subissent les femmes en général.

Lors de mes études dans le domaine du handicap, l'aspect médical des personnes vivant avec un trouble du développement intellectuel (TDI) a peu été mentionné. Il m'est alors souvent arrivé de me demander comment les personnes vivant avec un TDI faisaient face aux difficultés lors des consultations ou urgences médicales. L'une des questions que je me posais souvent était : et si une femme vivant avec un TDI avait le même problème de santé que moi ? Mais que

¹ « Le syndrome de congestion pelvienne est une maladie sous-diagnostiquée, définie par la présence de douleurs pelviennes chroniques depuis plus de 6 mois, associées à des varices pelviennes chez les femmes préménopausées » (Ney et al., 2020, p. 2042) Ces douleurs chroniques qui peuvent affecter le quotidien des femmes. Les varices sont peuvent être expliquée par une accumulation de sang dans les veines du bassin, lesquelles se dilatent et deviennent avec le temps, très douloureuses.

contrairement à moi, elle n'arrivait pas à expliquer ses douleurs, que parler au docteur pouvait être stressant et que son entourage ne la soutenait pas au plan des soins gynécologiques.

À la suite de cette expérience quelque peu traumatisante, j'ai commencé à réfléchir à la manière dont les personnes vivant avec un TDI traversent leur suivi médical gynécologique, qu'il soit simple ou complexe. Il m'est alors apparu intéressant de consacrer mon travail de mémoire à l'exploration de moyens pour améliorer les conditions du suivi gynécologique de femmes avec TDI. Lors de mes stages de master, j'ai eu l'opportunité de rencontrer plusieurs adultes vivant avec un TDI et de réaliser plusieurs projets sur l'autodétermination et sur la citoyenneté. Ces expériences m'ont permis de développer un goût pour l'intervention visant à améliorer les conditions de vie des personnes vivant avec un TDI.

Dans ce travail, bien que l'étude porte sur la santé des femmes, le genre masculin est utilisé comme générique afin de faciliter l'écriture et la lecture. Notons que son utilisation n'a aucune intention discriminatoire.

2. PROBLÉMATIQUE

Cette recherche s'intéresse à l'exploration des moyens permettant d'améliorer la participation des femmes vivant avec un TDI lors des consultations gynécologiques, afin qu'elles puissent prendre des décisions relatives à leur santé. Pour guider la recherche de littérature et les moyens concrets pour mener cette étude, voici les questions que l'on peut se poser : est-ce que le vécu des femmes neurotypiques et les femmes vivant avec TDI sont similaires concernant les consultations gynécologiques (CG) et examens gynécologiques (EG) ? Si des différences ou similitudes existent, lesquelles sont-elles ? Quels matériels ou outils pourraient soutenir la communication ou à la compréhension du déroulement d'une CG ? Pourquoi est-il important de laisser une place à la patiente lors des décisions médicales ? Comment pourrait-on améliorer les vécus des prochaines CG ?

Dans la partie suivante, nous tenterons alors de mettre en évidence ce qui ressort de la santé des femmes et plus précisément sur la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec un TDI. Avant cela, nous allons tout d'abord traiter de la prévalence du handicap dans la société, les législations destinées à soutenir les personnes en situation de handicap (PSH), les enjeux liés à leur santé physique et mentale. Enfin, nous aborderons les questions spécifiques concernant la santé des femmes et, en particulier, leur santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec un TDI, en traitant de la question de la fréquence des CG de ces femmes.

2.1 VUE D'ENSEMBLE SUR LE HANDICAP : PRÉVALENCE, LÉGISLATION ET SANTÉ GÉNÉRALE

Avant d'examiner la santé sexuelle et reproductive des femmes, il est essentiel de comprendre le contexte du handicap en s'intéressant aux statistiques, au cadre juridique et à la santé des PSH en général.

2.1.1 La prévalence du handicap

Selon l'Organisation des Nations Unies (ONU), la population mondiale atteint les 8 milliards (ONU, s. d.) et estime qu'elle atteindra les 10,4 milliards d'ici une soixantaine d'années. Cette croissance démographique est due à notre espérance de vie qui augmente. À l'échelle mondiale, toujours selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), le nombre de PSH est estimé à 1,3 milliard, soit 16% de la population (OMS, 2023). En France uniquement, selon Inserm (s. d.), le nombre de personnes vivant avec un TDI s'élève à environ 1% à 2% de la population.

De nos jours, les PSH voient eux aussi leur espérance de vie augmenter de manière importante, même si celle-ci reste encore inférieure à celle de la population générale (OMS, 2023). Plusieurs études affirment que la morbidité et la mortalité restent malheureusement plus élevées que la population générale (OMS, 2022). L'allongement de l'espérance amène à une augmentation du nombre de PSH. Les femmes âgées en situation de handicap sont de plus en plus nombreuses et sont confrontées à des difficultés d'accès aux soins, avec des services de santé non adaptés à leurs besoins (Canrinus & Lunskey, 2003). D'autant plus que les besoins de ces personnes sont similaires aux besoins du reste de la population sur le plan de la santé (Sullivan, 2018).

2.1.2 Les lois en faveur des personnes en situation de handicap

Afin de respecter ces besoins, il existe des textes obligeant un traitement égalitaire entre les citoyens. La Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH) ratifiée par la Suisse en 2014 garantit le droit au meilleur service de santé sans discrimination envers les PSH (CDPH, s. D.). Dans cet accord, les États Parties, dont la Suisse, se doivent d'assurer aux PSH : l'accès aux mêmes services que le reste de la population ; des soins adaptés en fonction de leur handicap ; les services de santé dans un périmètre proche de leur lieu de résidence ; des services équivalents de la part des professionnels de la santé que ceux reçus par le reste de la population ; la non-discrimination en matière de santé et d'assurance vie ; tous les soins nécessaires sans refus (Art.25).

Bien qu'il existe des accords visant à soutenir les droits des PSH, de nombreux défis persistent et des inégalités empêchent un accès équitable aux soins pour cette population. En effet, en 2018, Lalive Raemy et Héritier Barras (2018) citent le rapport de l'OMS « Santé et Handicap » de 2011 et montrent que certaines PSH ont un risque trois à quatre fois plus élevé d'être refusées lors d'un soin qu'une personne lambda de la population générale sans handicap. Ces résultats alarmants sont également constatés à Genève par les professionnels de santé, institutions, éducateurs et parents de PSH (Lalive Raemy & Héritier Barras, 2018). De plus, Kerr (2004) montrait déjà en 2004 la disparité entre les personnes vivant avec un TDI et le reste de la population concernant l'accès à la santé. En effet, la moitié des personnes TDI ne recevaient pas les bons soins. Selon l'auteur, il est crucial de réduire cette disparité, afin d'améliorer la qualité de soins et de vie de ces individus.

De plus, les prises en charge ne sont très souvent inadaptées et insuffisantes pour répondre aux besoins spécifiques des PSH, même si l'accès aux soins est reconnu comme un

droit fondamental (Bioy, 2018). Le système de santé n'est pas adapté à cette population. En effet, comme le montre l'OMS, ces personnes se retrouvent continuellement face à des obstacles, notamment en raison d'attitudes négatives, d'un manque de connaissance et de formation des professionnels de la santé, ainsi que de l'inaccessibilité aux lieux de soins et aux informations (OMS, 2023). Comme le montrent Ward et al. (2010) dans leur étude, les PSH aux États-Unis subissent des inégalités importantes. Notamment dans les accès aux soins, dans la connaissance du domaine de la santé et la qualité des soins reçus. D'autres inégalités existent. En effet, les dépenses des PSH sont plus élevées que dans la population moyenne. Cela s'explique notamment par les dépenses spécifiques liées au handicap, telles que le personnel d'aide ou les adaptations nécessaires au logement (Mitra et al., 2017). De plus, certains besoins de santé sont spécifiques aux personnes vivant avec un TDI, ce qui augmente les frais médicaux (Cooper et al., 2006).²

Outre les défis externes, les personnes vivant avec un TDI font face à d'autres difficultés qui leur sont propres, particulièrement en ce qui concerne la communication réceptive et expressive. Dans le cadre de la santé, les informations nouvelles et complexes, telles que des données médicales peuvent représenter un défi en termes de compréhension pour certaines personnes. Webb et Stanton (2009) montrent dans leur étude que certaines personnes vivant avec un TDI n'arrivent pas à exprimer les symptômes ressentis. Ils ajoutent que répondre aux questions posées par un professionnel est aussi difficile. Ces personnes ont également certaines particularités dans leur expression verbale et celles-ci peuvent entraver la compréhension par l'interlocuteur (Chinn, 2017). Ces éléments démontrent que les échanges et la relation entre les médecins et les patients peuvent s'avérer complexes. Ces différents obstacles seront développés plus tard, dans la partie du cadre théorique.

2.1.3 La santé générale des personnes en situation de handicap

Pour aborder la santé globale des personnes en situation de handicap, notamment celles vivant avec un TDI, nous examinerons à la fois leur santé physique et mentale.

En santé physique, selon Scott et Havercamp (2016), les personnes vivant avec un TDI sont plus enclines à développer une obésité due à leur sédentarité importante et leur manque d'activités physiques. Cette inactivité physique amène un niveau de cholestérol et une pression

² La littérature montre que les personnes atteintes de trisomie 21 présentent une prévalence plus élevée de problèmes cardiaques par rapport à la population générale, ce qui se traduit par une plus grande fréquence de consultations médicales et par conséquent des frais médicaux plus importants.

artérielle élevés (Pharr & Moonie, 2011). Les plus à risque sont les femmes, les enfants, les personnes vivant avec une trisomie 21, ainsi que les personnes vivant seules (Scott & Havercamp, 2016). De plus, tout comme les personnes vivant sans handicap, les personnes vivant avec TDI ont des risques concernant les maladies chroniques. Cela inclut les cancers, le diabète, les maladies cardiovasculaires, les maladies thyroïdiennes, les infections respiratoires ou les problèmes d'hygiène dentaire et buccale (Pharr & Moonie, 2011; Rubin et al., 2016). Parish et al. (2008) ont montré un manque de soin dentaire et un manque de soin de la santé reproductive notamment dans les différents dépistages de cancer.

Du côté de la santé mentale, plusieurs études montrent que les personnes avec un TDI sont plus enclines à développer une dépression ou de l'anxiété que la population générale. Les plus à risque seraient les femmes, les personnes âgées et les personnes vivant avec un trouble du spectre de l'autisme (Aller et al., 2023; Hsieh et al., 2020) cela en raison de leur plus grande vulnérabilité.

Le fait que les femmes soient plus à risque de développer d'avoir des problèmes de santé physiques et mentaux soulève la question du niveau de santé des femmes, et en particulier celles vivant avec un TDI. Dans les prochains paragraphes, nous tenterons de montrer l'état de santé générale, ainsi que l'état de santé sexuelle et reproductive de ces femmes.

2.2 LA SANTÉ GÉNÉRALE, SEXUELLE ET REPRODUCTIVE DES FEMMES VIVANT AVEC UN TDI

Historiquement, les recherches médicales étaient principalement centrées sur les hommes et peu d'attention était focalisée sur la santé des femmes (Lunsky et al., 2003). En 2001, Walsh et ses collègues montrent que cette tendance change et que certaines études se développent sur la santé de ces dernières. De nos jours, nous constatons que les études scientifiques se font tout autant sur les hommes que sur les femmes neurotypiques. Cependant, les mêmes auteurs mentionnent le manque d'études sur certains groupes minoritaires, telles que les PSH. Ce constat impliquerait alors que peu d'études seraient réalisées sur les femmes en situation de handicap.

Il existe très peu d'études qui s'intéressent aux femmes en situation de handicap et à leur santé, notamment concernant leur santé reproductive. Cependant, les CG sont importantes chez cette population, tout particulièrement lorsque les chiffres nous montrent que le nombre de dépistages du cancer du col de l'utérus ou du cancer du sein des femmes vivant avec une déficience intellectuelle est nettement inférieur à la population générale (Breau et al., 2020) et

selon Proulx et collègue (2008), le cancer du sein est le plus fréquent des cancers chez les femmes. Malheureusement, les diagnostics des cancers du col de l'utérus et du sein chez les personnes vivant avec un TDI s'établissent à un stade souvent trop avancé, car les dépistages se font plus rares, espaçant ainsi le temps entre deux consultations (Proulx et al., 2008; Rouëssé, 2016). De plus, plusieurs études soulignent le manque de sensibilisation et d'information concernant l'importance du dépistage pour les femmes vivant avec un TDI (Bates & Triantafyllopoulou, 2019; Walsh et al., 2021).

Ainsi, les résultats des études présentées précédemment soulignent l'importance d'améliorer la prise en charge médicale des PSH, notamment les femmes en situation de handicap. À la suite de ces constats, il serait ainsi intéressant de sensibiliser ces à leur santé afin qu'elles soient conscientes des risques médicaux potentiels. Cette sensibilisation les aiderait à prendre des décisions informées concernant leur bien-être médical et ainsi diminuer les inégalités en matière d'accès aux soins.

2.2.1 La fréquence des consultations gynécologiques

En effet, il existe une disparité dans le suivi gynécologique entre les femmes dites ordinaires et les femmes en situation de handicap. En 2022, une étude réalisée en France par le Conseil National de l'Ordre des Sages-Femmes (CNOSF) montre que cinq femmes sur six ont un suivi gynécologique, toutes populations confondues (CNOSF, 2022). Malheureusement, toutes les femmes ne consultent pas en gynécologie. Selon une étude appelée « Handigynéco-idf » menée en 2016-2017 par l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France (2021), seulement 58% des femmes en situation de handicap bénéficient d'un suivi gynécologique régulier, comparé à 77% des femmes ne vivant pas en situation de handicap. Et parmi celles déclarant avoir un suivi gynécologique régulier, 88% sont satisfaites.

2.2.1.1 Pourquoi les suivis gynécologiques sont-ils moins fréquents pour les femmes vivant avec un TDI ?

Dans notre société, les femmes vivant avec un TDI font malheureusement face à de nombreux défis en raison des représentations sociales du reste de la population. Ces femmes sont notamment discriminées en ce qui concerne leur sexualité. En effet, ces femmes sont très souvent infantilisées ; « fixé à un statut d'éternel, enfant sans identité sexuée reconnue par l'autre », dû à cette croyance d'absence de rapports sexuels (Scelles, 2010, p. 91).

Kallianes et Rubenfeld (1997) puis, quelques années plus tard, Lin et al. (2011) à leur tour sont alertés par le manque de suivi régulier chez le gynécologue pour les femmes en situation de handicap. Ils attribueraient ce problème en partie à certaines idées reçues, notamment la perception de ces femmes comme des individus asexués. Cette perception conduirait à penser qu'une visite annuelle chez un gynécologue n'est pas nécessaire en l'absence de rapports sexuels (Welner, 1997).

En 1988, Elkins faisait l'hypothèse que ces représentations étaient présentes dans le corps médical, dans les familles et aussi chez les professionnels sociaux. Plus tard, Scelles (2010) démontre que les corps des PSH ne sont pas perçus comme des sujets pouvant « être désirables, désirés » (p.92). Ces mots forts ne sont pas sans conséquence, comme le souligne Madiot (2021), ils impactent la santé sexuelle de ces femmes en situation de handicap. Ainsi, ces représentations sociales qui persistent depuis plusieurs années affectent la reconnaissance des besoins sexuels et reproductifs des femmes en situation de handicap.

Concernant cette (in)accessibilité à la sexualité, il est également montré que la formation à la sexualité pour les personnes à besoins particuliers est souvent insuffisante. Cette perception est liée à ce côté « tabou qu'il ne faut pas aborder » que certains parents, professionnels de la santé ou du social ont sur les PSH (Machlout et al., 2023, p. 1266). Il existe ainsi, une limite à l'accès d'une éducation sexuelle et un manque de prise en charge du développement sexuel (Machlout et al., 2023). Cependant, la mise en place de cours d'éducation sexuelle pour ces femmes en situation de handicap permettrait une meilleure compréhension de leur droit en matière de santé sexuelle ainsi qu'une diminution des violences sexuelles auxquelles elles pourraient être confrontées (Powell et al., 2024). La question des violences sexuelles sera traitée dans la partie du cadre théorique aux page 24 à 25.

Une difficulté que pourraient rencontrer les femmes vivant avec un TDI est le vécu gynécologique douloureux et traumatisant. Broughton et Thomson (2000) mettent en évidence dans leur étude que ces femmes décriraient souvent leurs expériences gynécologiques comme étant douloureuses, stressantes et provoquant chez elles de la peur. Les auteurs rapportent que certaines femmes attribueraient ces sensations à un manque de détente lors des EG. Il est essentiel que les premières consultations soient positives. En effet, Freyens et al. (2017) affirme que le « bon vécu du premier EG (...) a une influence considérable sur le futur suivi gynécologique » (p. 372), en effet, si la première CG est une mauvaise expérience, cela pourrait impacter la suite du suivi, car ces femmes chercheront à ne pas reprendre rendez-vous ou à

annuler les rendez-vous futurs.

Par ailleurs, les Freyens et collègue (2017) soulignent qu'il existe des femmes pour lesquelles se déshabiller et exposer leurs parties génitales à une personne non familière pourrait représenter une épreuve difficile. Cette situation peut particulièrement être difficile lorsque le gynécologue ne fournit pas ou offre peu d'explications sur le déroulement de l'examen (Freyens et al., 2017). Ces notions font partie de l'intimité et du rapport au corps et seront traitées plus loin dans le travail aux pages 25 et 26. L'absence d'explication de la part du gynécologue pourrait engendrer une gêne, et la patiente pourrait ne pas comprendre la situation, se sentant ainsi agressée. Ce dernier point semble mettre en avant l'importance des compétences et connaissances du praticien concernant ce public vulnérable. Lalive Raemy et Héritier Barras (2018) ont souligné le manque de formation dans le domaine médical. Ce constat rejoint celui établi en 2012 par les HUG, qui ont noté un déficit de connaissances chez les professionnels de la santé concernant les PSH. Ces lacunes portaient notamment sur la prise en charge médicale, les interactions communicationnelles et le partage d'informations.

Par ailleurs, la possibilité de choisir d'avoir un ou une gynécologue peut avoir son importance dans la mise en confiance lors des consultations ou examens gynécologiques. Selon Guyard (2002), il a été démontré, dans son étude sur la gestion de l'intime lors de CG, qu'en France la moitié des femmes préféraient des gynécologues femmes, un tiers des femmes n'avait pas de préférence et un peu moins de 10% préféraient des gynécologues hommes. D'autres études ont montré cette tendance de préférence envers les professionnels féminins (Fiddes et al., 2003; Gupta et al., 2001; Yanikkerem et al., 2009).

En outre, Lunsky (2003) a constaté que plusieurs femmes en situation de handicap ne percevaient pas l'importance des examens pelviens ou des mammographies. Cela pourrait être expliqué par le fait que ces femmes ne sont pas ou peu impliquées dans les campagnes de prévention et que les informations ne sont pas adaptées à leurs difficultés de lecture et de compréhension. Selon Muhlemann (2017), les personnes en situation de handicap sont « insuffisamment voire pas du tout incluses » dans les programmes de préventions, ce qui impacte leur accès à la compréhension de ces examens médicaux (p.112). Ces constats montrent un manque de communication et d'accès à l'information pour cette population.

Le manque de communication est également perceptible entre le médecin et la patiente. À ce sujet, d'autres auteurs montrent qu'il y aurait parfois une absence totale d'interaction entre le médecin et la PSH. Agaronnik et ses collègues (2019) ont observé que lors des CG ou autres consultations médicales, certains professionnels de la santé interagissaient peu, voire pas, avec les personnes vivant avec un TDI. Même si certains auteurs affirment qu'une communication de qualité est primordiale (Freyens et al., 2017), car elle permet d'informer les patientes des différents examens nécessaires, mais aussi de créer une relation de confiance et d'écoute.

Ce manque de communication s'expliquerait principalement par l'idée que ces professionnels ne considèrent pas ces personnes comme étant capables de prendre des décisions. Ainsi, le dialogue se limite souvent entre le médecin et l'accompagnateur de la personne concernée, mettant de côté la patiente. Ce constat impliquerait alors que les patientes ne sont pas toujours impliquées dans les décisions et par conséquent, n'ont pas la place de donner ou pas un consentement. D'après Merlier (2020) « la notion de consentement désigne un accord, une conformité ou une uniformité d'opinion [et il] est liée à des actions de la vie quotidienne où l'événement dépend en partie de nous, en partie de la volonté des autres. [Cela signifie qu'] on tombe d'accord avec celui qui demande le consentement » (p.83). Selon Toniolo et al. (2014), le consentement « permet de qualifier juridiquement un acte ». Ils ajoutent que pour consentir à cet acte, il faut « avoir la lucidité pour exprimer un consentement libre et éclairé » (p. 61). Cependant, ils expliquent que les personnes vivant avec un TDI « n'ont pas entièrement ou pas du tout connaissance de la valeur de leurs actes » et peuvent malheureusement être facilement abusés (p.61). Dans le contexte d'un rendez-vous gynécologique, le recueil du consentement libre et éclairé de la part de la patiente est primordial, car il permet d'accorder une place à la patiente lors de la CG.

Ce manque de communication pourrait également être expliqué par un manque de formation et sensibilisation dans le domaine du handicap pour les professionnels de la santé. Pour ce faire, il faudrait changer les perceptions envers ces femmes et assurer une prise en charge médicale plus adaptée afin d'améliorer l'offre et l'organisation des soins gynécologiques qui leur sont prodigués.

À la suite de toutes ces informations sur la santé générale, sexuelle et reproduction des femmes, nous pouvons voir que la littérature met en lumière de nombreux défis rencontrés par les femmes en situation de handicap lors de leurs CG. En effet, la perception de ces femmes comme étant asexuées ou leurs expériences traumatisantes en CG entraîneraient un manque de suivi régulier chez le gynécologue. Les idées reçues à leur sujet, le tabou sur leur sexualité, leur

rapport différent au corps et à l'intimité, ainsi que le manque d'accès à l'information en sont les principales causes.

En somme, tous les obstacles auxquels les femmes vivant avec un TDI sont confrontées entravent leur accès aux soins. Ces femmes se voient ainsi privées de leurs droits et besoins dans un système où les relations avec les professionnels de santé sont souvent inadéquates.

Compte tenu de cette nécessité à préparer ces femmes à prendre une place active dans leur suivi gynécologique, je souhaite explorer, à travers ce travail, les moyens permettant d'améliorer les conditions des CG, afin de les soutenir à prendre position lors de leur CG. Pour cela, ces femmes devront développer des compétences communicationnelles afin de pouvoir agir sur leur santé et devenir plus autonomes. Voici les sous-questions de la question de recherche auxquelles nous tenterons de répondre :

- 1) L'utilisation de supports visuels favorise-t-elle la communication, la participation à une CG et la compréhension de son déroulement ?
- 2) La manipulation d'objets favorise-t-elle une meilleure compréhension des examens gynécologiques ?
- 3) La participation aux jeux de rôle renforce-t-elle l'*empowerment* de la patiente ?

En l'absence de littérature sur les programmes d'habitation aux soins gynécologiques et leurs effets positifs sur les personnes en situation de handicap, et compte tenu de toutes les difficultés mentionnées précédemment, la question de recherche est la suivante :

Quels sont les avantages d'un dispositif conçu pour développer l'*empowerment* et augmenter le poids décisionnel de la patiente lors d'une consultation gynécologique ?

Dans les pages suivantes, nous présenterons le cadre théorique. Cette partie tente de mettre en évidence l'importance de la qualité de la relation médecin-patient dans le but de permettre aux femmes vivant avec un TDI de devenir actrices de leur santé.

3. CADRE THÉORIQUE

L'enjeu de la présente étude concerne les moyens d'améliorer les conditions pour une CG qui puisse répondre aux attentes des femmes vivant avec un TDI. Dans cette partie, seront présentés les éléments tirés d'études qui aideront à mieux comprendre comment se déroulent de bonnes consultations gynécologiques avec des patientes vivant avec un TDI.

Dans le cadre de cette étude, nous allons nous concentrer spécifiquement sur la relation entre les gynécologues et les patientes vivant avec un TDI. Tout d'abord, nous présenterons les risques auxquelles sont exposées ces femmes dans le contexte gynécologique en cas de relation asymétrique. Nous mettrons ensuite en évidence la complexité, ainsi que l'importance d'établir une relation plus symétrique et plus équilibrée entre les gynécologues et ces patientes vivant avec un TDI, permettant ainsi à ces femmes de développer une plus grande autonomie en matière de santé sexuelle et reproductive.

Enfin, bien que cela soit inhabituel dans un cadre théorique, nous nous permettrons de présenter quelques conditions nécessaires pour qu'une consultation gynécologique se déroule au mieux et que le suivi des patientes vivant avec un TDI soit adapté et respectueux. Ces conditions nous permettront de faire le lien avec la partie méthodologique de ce travail.

3.1 LA RELATION MÉDECIN-PATIENT

En 2003, Weber (2003) fait le constat que la relation entre les médecins et les patients change. Il montre le « passage d'une tradition paternaliste à une conception égalitaire de la relation médecin-malade » (p.20). En d'autres termes, nous sommes passés d'une relation de pouvoir, à une relation de collaboration. Cependant, nous pouvons nous demander si cette évolution existe réellement. Nous verrons dans les paragraphes suivants que les relations de collaboration ne sont pas toujours mises en place. Nous constaterons que ce type de relation prédomine généralement chez les patients neurotypiques, tandis que pour les patients en situation de handicap, un type de relation marquée par une question de pouvoir est souvent présente.

Dans cette relation de pouvoir, autrement appelée, asymétrique, le malade est perçu comme faible et incompetent et le médecin comme le détenteur de toute la connaissance médicale, soit du pouvoir. En 2003, Jaunait cite Louis Portes, qui déclare : « Face au patient, inerte et passif, le médecin n'a en aucune manière le sentiment d'avoir à faire à un être libre, à un égal, à un pair » (p.63). Ainsi, plus le patient est perçu comme vulnérable, plus la relation d'asymétrie sera marquée. Ces mots forts pourraient montrer la perception que certains

médecins peuvent avoir envers leurs patients en situation de handicap. Dans cette relation, les décisions ne se prennent pas AVEC le patient, mais bien POUR le patient. Cette position de supériorité du médecin le place comme détenteur du savoir et du pouvoir, tandis que la personne en situation de handicap se retrouve soumise à son autorité. Ce type de relation présente des risques non négligeables.

Dans le contexte d'une relation asymétrique entre un gynécologue et une patiente vivant avec un TDI, les risques sont multiples. Dans les paragraphes suivants, nous examinerons les risques qu'implique cette relation de pouvoir entre un gynécologue et une patiente vivant avec un TDI lors d'une CG.

3.1.1 Les risques d'une relation asymétrique

Dans cette extension du cadre théorique, plusieurs articles portant sur la femme neurotypique sont utilisés, avec l'idée que ces derniers s'appliquent également aux femmes vivant avec un TDI (et également à toutes autres femmes vivant en situation de handicap). En effet, ces femmes en situation de handicap peuvent vivre des expériences similaires à celles des femmes valides, mais souvent de manière plus traumatisante. Comme montré plus tôt dans ce travail, elles rencontrent de nombreux obstacles, tels que le manque d'accessibilité des infrastructures médicales, l'absence de matériel adapté à leurs besoins, le manque de compréhension de la situation et parfois même des refus de soins gynécologiques de la part de certains professionnels de la santé. Ces difficultés augmentent leur vulnérabilité, le risque de traumatisme ainsi que de négligence médicale.

Dans ce contexte, il est crucial de porter une attention particulière à la relation entre le gynécologue et la patiente vivant avec un TDI. Cette relation peut être plus susceptible d'être asymétrique, ce qui accroît les risques de maltraitance gynécologique et obstétrique, de violations de l'autonomie, de manque d'explication concernant les soins, ainsi que de non-respect de l'intimité. Dans les prochains paragraphes, nous allons explorer les impacts négatifs potentiels de cette dynamique sur les expériences gynécologiques.

3.1.1.1 Les risques d'une relation asymétrique pouvant mener à des expériences gynécologiques négatives et traumatisantes

Le suivi gynécologique se distingue particulièrement d'autres types de soins médicaux et cela s'explique notamment en raison de sa nature plus intime et spécifique aux besoins de santé féminins, tels que l'examen pelvien ou palpation des seins pour le dépistage du cancer

du sein. Lors des CG, plusieurs problématiques peuvent survenir en rendant une relation asymétrique. Le manque d'informations partagées aux patientes, les violences ou maltraitances obstétriques et l'humiliation vécue en raison de la nudité en font partie.

Concernant le manque d'information partagée, Evrard (2020) affirme que l'un des facteurs qui montrent l'apparition de violences obstétricales est justement « l'absence d'une communication satisfaisante entre les soignants et la femme » qui consulte (p.174). Dans la relation dite asymétrique, la pauvreté de la qualité de la communication est connue. C'est la raison pour laquelle une verbalisation claire de la part du gynécologue lors des EG et une habitude aux soins gynécologiques ou des cours d'éducation sexuelle est primordiale. Ces dernières permettent de protéger ces femmes contre les abus ou autres violences sexuelles auxquelles elles peuvent être confrontées. En effet, Powell et al (2024) insistent sur l'importance de fournir des accès aux informations en matière de santé sexuelle et reproductive.

Ces incompréhensions concernant les soins gynécologiques, peuvent impacter considérablement la capacité de discernement ou le consentement ce qui peut mener à des actes de violence envers ces femmes vivant avec un TDI. Il a été démontré dans plusieurs études que les femmes vivant avec un TDI sont des personnes vulnérables face aux abus sexuels de toutes sortes (Diotte, 2015; Powell et al., 2024). Une très forte prévalence de violences sexuelles existe également chez les femmes migrantes (Droissart, s.d.). Ces résultats pourraient être expliqués par le manque de compréhension de certaines situations, dû aux différences communicationnelles et/ou culturelles.

La question des violences obstétriques et gynécologiques doit être mentionnée, car en effet, il n'est pas rare que les femmes partagent des vécus traumatisants concernant des violences lors d'EG. Depuis une dizaine d'années, le terme de violences obstétriques est souvent traité dans les médias (Cuneo & Warin, 2023). Selon Cuneo et Warin (2023), les violences gynécologiques et obstétricales incluent des actions ou des propos pouvant nuire à l'intégrité physique, sexuelle ou morale d'une femme recevant un soin gynécologique ou obstétrique. Ces situations lourdes à vivre et inadmissibles sont malheureusement de plus en plus recensées.

Lors des EG, ressentir un peu de stress est normal, mais être anxieux ou faire des crises de panique ne l'est pas. Certains de ces examens pelviens peuvent être douloureux, même si ceux-ci ne devraient pas l'être (Tancman et al., 2022). En plus des douleurs, il faut noter que ces situations peuvent être inconfortables, embarrassantes, mettre la personne dans un état vulnérable et parfois même, humiliante et déshumanisante (Tancman et al., 2022). Concernant les mammographies de dépistage du cancer du sein, Peters & Cotton (2015) ont montré dans

leur étude que sur les douze participantes, quasi toutes ont rapporté avoir vécu des expériences négatives. Elles affirment s'être senties hors de contrôle, avoir été ignorées et non écoutées, s'être senties impuissantes, seules et effrayées, et avoir également éprouvé des douleurs, ainsi qu'une sensation de torture et d'humiliation. Ainsi ces dépistages du cancer du col de l'utérus et du sein peuvent être vécus comme des expériences traumatisantes.

Continuons en abordant la question du possible manque de respect de l'intimité de la part du gynécologue vis-à-vis d'une patiente lors d'une CG.

3.1.1.2 Les risques d'une relation asymétrique pouvant mener à un non-respect de l'intimité

Comme l'affirme Guyart (2002), « l'intime est au cœur de la consultation gynécologique » (p.81). La gestion de l'intime n'est pas une tâche simple et d'autant plus pour une femme vivant avec un TDI. Dans les prochains paragraphes, nous allons présenter quelques défis d'intimité auxquelles les femmes font face lors de leurs consultations et examens gynécologiques.

Commençons en abordant la nécessité de se dévêtir lors d'un EG. En effet, les patientes sont amenées à se déshabiller pour ces consultations. Une étude sur les attitudes et attentes des femmes concernant leur EG a relevé que 41,8% d'entre elles se sentent gênées de se déshabiller. Selon Guyard (2002) « se déshabiller, c'est dévoiler son corps » et que le déshabillage est « un moment critique » de la CG (p.85). Pour certaines femmes en situation de handicap non autonomes, le processus du déshabillage et de l'habillage peut également demander du temps et beaucoup d'énergie. En effet, cette tâche nécessite certaines habiletés motrices spécifiques qui peuvent être source de stress pour certaines patientes. Le facteur temporel doit alors être pris en compte par le gynécologue dans le temps médical consacré à ces femmes lors des CG. De plus, Tancman et al. (2022) soulignent qu'un lieu privé pour s'habiller et se déshabiller est nécessaire, afin de respecter la pudeur et l'intimité de la femme qui se change.

En outre, le sentiment d'inconfort lors des EG n'est pas anodin. Il peut rendre la consultation difficile, voire impossible, selon son niveau d'inconfort. En effet, certains auteurs mettent en évidence que le non-respect de « la distance intime » et « l'espace personnel » peut impacter le confort ressenti par la patiente lors de la consultation et examen gynécologique (Guyard, 2002; Nguyen et al., 2020). Nguyen et ses collègues (2020) citent Edward Twitchell Hall et définissent « la distance intime » comme « la distance à laquelle la présence de l'autre

s'impose et peut même devenir envahissante par son impact sur le système perceptif » (p.348). Ils mentionnent ensuite Gustave-Nicolas Fischer pour définir « l'espace personnel » comme « la sphère immédiate du corps et de ses mouvements » (p.348). Lors de l'EG, les notions de « distance intime » et d'« espace personnel » jouent un rôle dans le confort physique et émotionnel de la patiente. De plus, plusieurs études montrent que les femmes ressentent le sentiment de vulnérabilité lors des EG (Grundström et al., 2011; Oscarsson et al., 2007). En effet, la position assise sur la chaise gynécologique, la nudité ainsi que l'exposition des parties intimes, jambes écartées et présence du gynécologue à proximité, augmentent la sensation de vulnérabilité et d'inconfort. En 1997, les femmes partageaient déjà dans certaines études, qu'être nue lors des EG menait à un sentiment de perte de dignité et intégrité (Larsen et al., 1997). Aujourd'hui, certaines les femmes partagent encore ce même sentiment désagréable et rabaissant.

En somme, les risques d'une relation asymétrique sont nombreux et peuvent impacter fortement, voire tragiquement certaines femmes, les amenant à ne plus consulter chez le gynécologue. Pour les femmes vivant avec un TDI, ces risques sont encore plus importants. En effet, elles sont davantage exposées à des expériences gynécologiques négatives ou à des situations de non-respect de leur intimité. Ces relations asymétriques peuvent donc mettre en difficulté ces patientes sur le plan émotionnel et nuire à leur bien-être mental et physique. Il est donc essentiel de leur offrir des soins adaptés tout en les impliquant dans leur propre prise en charge.

Poursuivons ce cadre théorique par présenter la relation dite symétrique. Dans cette relation, il existe une volonté de mettre en œuvre un partenariat entre le patient et le médecin. Précédemment, il a été dit que le médecin est détenteur du savoir et du pouvoir et que le patient est soumis à son autorité. À ce propos, il est juste de dire que le médecin détient un savoir médical, cependant, dans une relation qui tend vers un partenariat, le médecin ne détient pas de pouvoir sur son patient. En effet, dans ce contexte, le patient est considéré comme un partenaire. Il est donc encouragé à communiquer avec le médecin, à partager son point de vue et à participer activement à la prise de décisions. Le patient dispose ainsi d'une vraie place. Voici comment Lefort et Psiuk (2019) définissent le patient partenaire :

Figure 1

Le patient partenaire d'après Lefort et Psiuk (2019)

Patient partenaire
- est officiellement reconnu partenaire - est acteur de sa santé - est impliqué : • dans la relation de soins • dans le projet de soins • dans son parcours de soins • pour la recherche

Dans cette dynamique symétrique, le patient est acteur de sa santé et est écouté par les professionnels de la santé. En effet, « le patient est au centre du soin, mais également de son parcours de soins, de vie, de santé » (Lefort & Psiuk, 2019, p. 24).

En Suisse, selon l'Office fédéral de la santé publique (OFSP), les patients doivent pouvoir intervenir de manière égale et participer aux décisions. Cela implique que la relation entre le médecin et le patient n'est pas conflictuelle, mais qu'il existe une réelle relation de partenariat et de collaboration (OFSP, s. D.). En plus, en France, depuis la loi du 4 mars 2002³, les patients doivent également être considérés comme des partenaires des soignants. Ainsi, le patient devient un collaborateur et un acteur actif dans les décisions concernant sa santé (Lefort & Psiuk, 2019). La participation aux décisions implique que le patient doit avoir des connaissances sur le sujet et doit bénéficier des informations nécessaires.

Ainsi, le patient n'est ainsi plus présenté comme tributaire des décisions des professionnels de la santé, mais négocie ou collabore avec le médecin, ce qui permet une certaine égalité entre deux partis. Comme l'affirment Lefort et Psiuk (2019), « le terme « partenaire » représente une certaine égalité, chacun amenant ses expériences, connaissances, vécu, pour aller dans le même sens » (p.17).

En résumé, le constat actuel est que les PSH ne sont pas encore tout à fait considérées comme des individus capables de collaborer avec les professionnels de la santé ni comme capables d'agir sur leur santé. Cependant, il est crucial de transformer la dynamique de la relation entre les médecins et les patients en situation de handicap, tout comme elle a pu évoluer

³ Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, Titre II, Démocratie sanitaire. Accessible au lien : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/#:~:text=«%20Toute%20personne%20a%20le%20droit,digne%20jusqu'à%20la%20mort.>

pour les personnes neurotypiques. Établir une relation symétrique permettrait à ces patients d'accroître leur autonomie et de les positionner en tant qu'acteurs de leur santé.

Afin de montrer son importance, nous allons maintenant tenter de démontrer les avantages de la mise en place d'une relation où la patiente est considérée et que ses droits et besoins soient pris en compte.

3.1.2 Les avantages d'une relation dans laquelle la personne vivant avec un TDI a une vraie place ?

Comme montré précédemment, la relation entre les médecins et les patients peut être asymétrique sur plusieurs niveaux. Dans ces prochains paragraphes, nous tenterons de montrer pourquoi il est crucial de permettre la mise en place d'une relation plus symétrique dans laquelle la patiente vivant avec un TDI occupe une vraie place. Nous verrons que viser une relation symétrique, soit une relation équitable et respectueuse est bénéfique pour la patiente.

Dans cette partie, nous explorerons ainsi les raisons pour lesquelles il est important de passer d'une relation asymétrique, où la personne vivant avec un TDI n'a pas de poids décisionnel, à une relation où la personne occupe une réelle place dans le processus de décision.

Nous aborderons ainsi le concept de consentement, la notion l'*empowerment*, et les adaptations nécessaires en termes de communication pour assurer la compréhension des informations et l'autonomisation de la patiente. Enfin, nous présenterons les conditions pour qu'une CG soit idéale.

En 2003, Weber (2003) s'est intéressé aux raisons qui pousseraient le changement du modèle paternaliste (asymétrique) en un modèle plus collaboratif (symétrique). Il montre que le modèle paternaliste compromet l'application du concept de consentement (Concept défini à la page 20). En effet, dans ce modèle, le patient est considéré comme ignorant, ne pouvant pas prendre une décision sur sa santé. Il est alors obligé d'accorder « une confiance aveugle au médecin » (p.26), le plaçant ainsi dans une position inférieure au médecin. Dans ce modèle, le consentement du patient n'est pas considéré comme « une donnée médicalement pertinente » et ne doit pas « être considéré comme une norme de référence de la décision » (Jaunait, 2003, p.60). Les PSH ne sont donc pas inclus dans les choix médicaux. Ces patients en situation de handicap se retrouvent alors bloqués dans cette dynamique asymétrique appliquée par le médecin. Cependant, dans le rapport des droits des patients en Suisse, à l'article 25 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et à l'article 36 de la loi

française du 4 mars 2002, la législation est claire concernant l'obtention du consentement des patients et l'accès aux informations. Ces lois affirment que les PSH doivent pouvoir consentir aux soins qui leur sont proposés et ainsi entretenir une relation plus symétrique dans laquelle la PSH a sa place pour défendre ses attentes tout comme la majorité de la population neurotypique. Cependant, il convient de relever que même au sein de la population neurotypique, les relations médecin-patient ne sont pas toujours symétriques, et que certains déséquilibres de pouvoir peuvent exister. Toutefois, ces personnes disposent généralement de plus de ressources pour contrer ces déséquilibres.

Être inclus dans le processus de décision d'un soin est d'autant plus important, car il permet au patient de devenir comme explicité précédemment dans le travail, un patient partenaire et non plus un patient passif. Ce partenariat permettrait ainsi au patient en situation de handicap d'être acteur de sa santé et par conséquent, actif lors de ses rendez-vous médicaux (Lefort & Psiuk, 2019). À la suite à ce postulat, il apparaît pertinent d'intégrer le concept d'*empowerment*. En effet, *l'empowerment* ou la notion de « pouvoir d'agir » en français sont définies comme « la capacité des personnes (...) à exercer un contrôle sur la définition et la nature des changements qui les concernent » (Rappaport, 1987 cité par Le Bossé, 2003, p.32). Afin de compléter la définition de ce concept, Gagnon (2012b) donne les différents niveaux du processus permettant à l'individu, au groupe et à la communauté de « s'autonomiser (s'empower) » (p.173). Selon l'auteur, il existe trois niveaux d'*empowerment*, l'individuel, l'interpersonnel et le politique. Le niveau interpersonnel (ou organisationnel) se concentre sur la capacité à influencer les autres au sein d'une organisation. Le niveau politique vise quant à lui de promouvoir le pouvoir entre les groupes, afin d'accroître l'accès et le contrôle des ressources collectives. Et enfin, le niveau individuel regroupe la capacité à faire des choix, à exercer un contrôle, de comprendre le contexte environnemental dans lequel l'individu veut s'insérer et enfin la mise en action. Ce dernier niveau est le plus pertinent pour cette étude, car nous nous concentrons sur le développement de *l'empowerment* d'un seul individu sur sa propre vie. En effet, nous nous intéressons à ce qu'une patiente vivant avec un TDI en CG développe son propre *empowerment* afin de pouvoir prendre des décisions ainsi qu'avoir un contrôle sur sa propre santé sexuelle et reproductive, de comprendre le contexte gynécologique dans lequel elle est insérée et d'être active lors des consultations gynécologiques tout en mettant en œuvre ses compétences et connaissances.

À ce propos, Powell et ses collègues (2024) affirment que pour que les personnes puissent agir, il est nécessaire qu'elles possèdent certaines connaissances. Selon eux, la connaissance est synonyme de puissance, ce qui signifie que si les femmes vivant avec un TDI

augmentaient leur connaissance concernant leur santé sexuelle et reproductive, alors elles pourraient mieux agir dessus et par conséquent être plus autonomes en ce qui concerne leur santé.

En résumé, il est primordial qu'une relation de partenariat s'établisse entre les gynécologues et les patientes vivant avec un TDI. Et selon Lefort et Psiuk (2019), « tout doit être mis en œuvre par les soignants pour [pouvoir] donner le plus de place possible [aux patientes vivant avec un TDI] dans les décisions » (p.21). Cependant des questions se posent : comment permettre aux femmes vivant avec un TDI de devenir des patientes partenaires ? Comment favoriser l'*empowerment* des femmes vivant avec un TDI ? Comment les aider à prendre des décisions ? Comment expliquer des concepts médicaux complexes de manière adaptée ?

L'un des premiers éléments à adapter pour qu'une amélioration de la relation entre le gynécologue et les patientes, est la communication. En effet, une communication adaptée de la part des professionnels permettrait à la patiente avec un TDI d'augmenter sa compréhension ainsi que sa participation aux rendez-vous gynécologique. À ce propos, en 2007, Fournier et Karzanet (2007) se sont intéressés à la question de la communication entre le médecin et le patient. Ils mettent en avant le constat que plus une communication est bonne, plus la relation médecin-patient permet une meilleure qualité de vie du patient, un meilleur suivi du traitement et des meilleurs résultats médicaux. En plus de ces améliorations, la participation du patient dans les prises de décisions concernant sa santé lui permet de diminuer son anxiété et par conséquent améliore sa santé (Fournier & Kerzanet, 2007). Bontoux et al. (2021), ajoutent que divers éléments, tels que « l'écoute, l'empathie, le respect, la clarté et la sincérité des explications » jouent également un rôle important dans l'établissement, le développement et le maintien d'une relation de qualité. Selon Tancman et collègues (2022), dans leur étude sur la perception des femmes neurotypiques lors des consultations gynécologiques, 97% d'entre elles ont relevé que pour une bonne CG, il faudrait une bonne communication et cela notamment lors de l'EG. Les patientes disaient apprécier des avertissements verbaux détaillés permettant de les préparer à une procédure d'examen potentiellement douloureuse.

Cet effort de communication doit également s'étendre aux personnes rencontrant des difficultés de communication, comme certaines personnes vivant avec un TDI. En effet, ces personnes peuvent avoir un langage limité et par conséquent « insuffisant pour répondre à leurs besoins variés de communication » (Beukelman & Mirenda, 2017, p. 4) . Pour combler ces difficultés communicationnelles, il est recommandé d'introduire des supports visuels lors des

discussions avec des personnes vivant avec un TDI (Tessari Veyre et al., 2016). Les mêmes auteurs nous rendent attentifs à utiliser des images en adéquation avec l'âge de la personne.

Afin d'adapter la communication, il existe des moyens de Communication Alternative et Améliorée (CAA) permettant aux PSH de participer aux interactions sociales et d'autres types de situations nécessitant une forme de communication (Jullien, 2020). Le terme *Alternative* dans l'acronyme CAA reprend la possibilité d'alterner la communication verbale avec d'autres moyens. Le terme *Améliorée* ou parfois nommé « augmentative », quant à lui, signifie que les capacités langagières de la personne augmentent (Beukelman & Mirenda, 2017).

Ainsi, dans le cadre de ce travail, une communication utilisant une CAA pourrait améliorer la compréhension de la santé sexuelle et reproductive des participantes, ce qui leur permettra ensuite de mieux appréhender le système de santé et ainsi être plus satisfaites de leurs soins (Allen et al., 2008; Leveille et al., 2009). Par conséquent, l'utilisation d'une CAA favoriserait une meilleure participation des patientes lors de leurs consultations gynécologiques (Jullien & Marty, 2020). En effet, plus les patientes comprennent les enjeux de leur vécu sexuel et reproductif grâce à l'utilisation d'une CAA, plus elles pourront participer activement lors des consultations gynécologiques.

Parmi les supports de communication, utiles, faciles d'utilisation et accessibles, les pictogrammes se révéleraient particulièrement efficaces (Dettmer et al., 2000). Dans plusieurs domaines et notamment dans le domaine de la santé, plusieurs bases de données de pictogrammes ont été développées et sont accessibles gratuitement sur internet. Par exemple Sclera absl, ARASAAC et Santé BD. À noter que les pictogrammes Santé BD seront présentés dans la partie méthodologie de ce travail (cf. p.48).

Les pictogrammes doivent permettre le soutien de la communication, cependant, dans le domaine de la santé, ces derniers peuvent parfois représenter des situations complexes, voire abstraites. Cela peut alors compliquer la compréhension du ou des pictogramme(s). L'une des caractéristiques cognitives importantes des personnes vivant avec un TDI est le manque de capacité d'abstraction (Guillemette & Boisvert, 2022). Selon Tessari et al. (2016), répondre aux questions hypothétiques, projectives et introspectives demande également des compétences importantes en abstraction. Dans le cas des consultations gynécologiques, le manque de compréhension de diverses situations abstraites peut entraîner des situations malheureuses et psychologiquement éprouvantes, affectant ainsi le bon déroulement des consultations. C'est dans ce contexte que les vécus gynécologiques traumatisants se manifestent souvent. En plus des situations complexes pouvant être abstraites, la notion du temps peut également être difficile

à saisir en raison de son caractère abstrait. La perception du temps et du futur est difficile pour les personnes vivant avec un TDI (Guillemette & Boisvert, 2022; Tessari Veyre et al., 2016). Cela implique que d'autres conceptions comme le dépistage du cancer du sein ou de cancer du col de l'utérus, la compréhension de la situation peuvent être difficile à saisir, d'une part, à cause de l'abstraction conceptuelle que cette maladie demande à notre imagination, et d'une autre part de la maîtrise de la notion du temps que le dépistage implique (Couëpel & Bourgarel, 2011).

Nous verrons au point de méthodologie de ce travail qu'un certain nombre de matériels (pictogrammes, fiches gynécologiques, matériel gynécologique) sera présenté aux participantes afin qu'elles puissent les manipuler dans le but de faciliter la communication, les familiariser avec le matériel gynécologique, de les désensibiliser aux soins gynécologiques et d'améliorer leur compréhension et leur participation lors des CG et EG.

Afin de conclure cette partie théorique, nous nous permettons de regrouper quelques recommandations utiles présentées par Freyens et al. (2017) concernant le bon déroulement d'une CG ou EG avec une patiente vivant avec un TDI.

Comme nous l'avons vu dans les paragraphes précédents, une relation symétrique permet une meilleure prise en charge des patientes, qu'elles soient en situation de handicap ou non. Afin d'assurer une CG plus idéale, il est désormais évident qu'une telle relation doit être établie entre le gynécologue et la patiente.

Cependant, Freyens et collègues (2017) affirment qu'une relation symétrique ne suffit pas à elle seule. Ces auteurs proposent donc un ensemble de quatre conditions, qui seront détaillées aux pages suivantes :

- (1) L'instauration d'une bonne relation de qualité entre le gynécologue et la patiente, permettant d'une relation authentique, durable, confidentielle ;
- (2) La présence d'une tierce personne choisie par la femme vivant avec un TDI, permettant de renforcer le sentiment de sécurité et de confort des patientes lors des examens gynécologiques ;
- (3) La préservation de l'intimité avec un accès à un espace privé pour se changer ;

- (4) La transmission d'informations adaptées au préalable et la préparation de la patiente à l'EG, permettant d'atténuer le stress et de prendre des décisions éclairées concernant sa santé gynécologique.

N.B. Dans cette étude, les auteurs parlent des premiers examens gynécologiques (EG) pour les jeunes filles, mais ces conditions peuvent être appliquées à toutes les femmes, y compris celles vivant avec un TDI.

Dans le point (1) de cette étude, les auteurs affirment que la mise en place d'une relation symétrique est nécessaire et soulignent les qualités essentielles de celle-ci.

Pour le point (2), les auteurs préconisent la présence d'une tierce personne lors des consultations gynécologiques. Selon la Constitution Fédérale Suisse, tous les patients ont le droit d'être accompagnés (OFSP, 2020). De plus, cette tierce personne détient normalement l'historique médical de la patiente, ses compétences communicationnelles et est une personne de confiance (Frassati et al., 2017). Cette personne-ressource peut être en soutien, mais la patiente peut répondre aux questions du médecin si elle y arrive (Frassati et al., 2017).

En effet, il est essentiel de veiller à ne pas créer une relation médecin – accompagnant qui marginaliserait la patiente. Si la patiente souhaite être accompagnée, idéalement, une triade peut alors s'instaurer, visant à créer un espace où « tous les acteurs sont en relation les uns avec les autres » (Thibault-Wanquet, 2008, p. 51). Il est important de souligner que l'objectif de cette triade n'est pas de reproduire une relation médecin – parent – enfant, comme nous pouvons le retrouver lors de consultation chez le pédiatre, mais bien de favoriser une CG adaptée à des femmes adultes.

En complément de l'accès à un espace privé pour se changer, mentionné au point (3), l'accès à une salle et du matériel gynécologique à une température confortable est généralement appréciée. De plus, l'utilisation de spéculums adaptés à la taille du vagin de la patiente et l'application d'une crème analgésique en cas de douleurs peuvent également être recommandées. (Nguyen et al., 2020; Tancman et al., 2022).

En outre, plusieurs études ont montré que la proposition d'un drap de la part du gynécologue est largement acceptée par les femmes lorsqu'elles consultent pour un EG ou une échographie nécessitant d'exposer leurs parties génitales. Concernant l'intimité de la patiente, Tancman et al. (2022) soulignent que 87,7% des femmes de leur étude apprécient avoir une couverture en tissu ou un papier permettant de se cacher le corps lors de l'EG. Certains auteurs soutiennent l'idée que suggérer à la patiente une couverture ou un drap continue une prise en

compte de son droit à l'intimité, voire constituer une marque de respect envers la pudeur de la femme, surtout lorsque la chaise en gynécologie est située à proximité d'une fenêtre ou de la porte (Nguyen et al., 2020). Boudet-Gizardin (2023) ajoute que l'utilisation d'un drap garantirait également le confort et la dignité de la patiente.

Le point (4) permet quant à lui de faire le lien avec la partie méthodologique de ce travail. Nous verrons comment il est possible d'informer et préparer la patiente à un EG afin d'atténuer le stress et de lui permettre de prendre des décisions concernant sa santé gynécologique. Un dispositif de cinq séances d'habituation aux soins gynécologiques sera présenté.

Ce dispositif a été inspiré par le programme d'habituation aux soins : « *Women be healthy* » de Lunskey et al. (2003). Cette étude américaine du Nord (États-Unis) propose une intervention permettant aux femmes vivant avec un TDI de développer des compétences dans les procédures des soins dans le but d'être plus à l'aise, ainsi que de développer leurs connaissances sur leur propre santé. Dans cette perspective, les femmes deviendront des partenaires plus égales. Voici les quatre phases du programme « *Women be healthy* » qui m'ont aidé à créer mon propre programme :

1. **Une éducation à la santé** : sensibilisation aux risques sanitaires spécifiques aux femmes et promotion de la santé sexuelle et reproductive. Discussion sur l'anatomie féminine en mettant l'accent sur le rôle des organes génitaux et des seins, avec une explication sur l'examen des seins et l'EG. Pratique de l'autoexamen des seins avec un modèle en silicone présentant des anomalies et utilisation de supports vidéo, d'images et de photos pour illustrer les explications.
2. **Une formation aux capacités d'adaptation** : initiation à des méthodes de relaxation musculaire et à des techniques de respiration. Entraînement des techniques de relaxation et respiration dans la position spécifique de l'EG, dans le but de mieux gérer la douleur.
3. **Une introduction à l'univers médical et aux procédures médicales** : familiarisation progressive avec l'EG, plusieurs étapes ont été suivies :
 - a. Visionnage de vidéos, manipulation d'instruments utilisés lors des examens gynécologiques. (Exemple : spéculum) ;
 - b. Visite d'une clinique gynécologique, comprenant le remplissage du formulaire d'arrivée, l'attente en salle d'attente, la pesée, le prélèvement d'un échantillon d'urine. Elles se sont également exercées à s'allonger sur la table d'examen ;
 - c. Possibilité de poser des questions à l'infirmière.

N.B. : Certaines participantes n'avaient jamais subi d'EG avant leur participation à cette étude, tandis que d'autres avaient déjà eu un frottis.

4. **Une formation à l'affirmation de soi et à l'autonomisation** : entraînement hebdomadaire à des jeux de rôles visant à s'entraîner à demander de l'aide à leurs proches en cas de problèmes de santé gynécologique, à décrire leurs problèmes de santé gynécologique et à poser des questions aux professionnels de santé. (Exemple de jeux de rôles : demander d'acheter un nouveau soutien-gorge, décrire les douleurs menstruelles ou expliquer un symptôme en particulier).

Ce programme proposé par Lunsky et collègues (2003) a été réalisé en 8 semaines et a montré un gain significatif dans toutes les phases.

En résumé, les quatre conditions de Freyens et al. (2017) indiquent qu'il est important de mettre en place une relation symétrique entre le médecin et la patiente, de proposer la présence d'un accompagnant, de préserver l'intimité de la patiente et de fournir les informations nécessaires à la compréhension d'un soin. Ainsi, nous pouvons voir que la simple mise en place d'une relation symétrique ne suffit pas pour assurer le bon déroulement d'une CG. D'autres conditions doivent être réunies.

Ces conditions, ainsi que les risques de la relation asymétrique exposés précédemment dans le cadre théorique, soulignent la complexité de la CG, en mettant en évidence les défis auxquels doivent faire face à la fois le gynécologue et la patiente et son entourage familial et professionnel. Encore plus lorsque les patientes vivent avec un TDI. En effet, lorsque la patiente vit avec un TDI, il est essentiel de considérer d'autres facteurs spécifiques, comme l'adaptation des méthodes de communication. Une consultation avec une telle patiente nécessite également un investissement supplémentaire en termes de temps et d'autres ressources matériel et humain par rapport à une femme neurotypique. Il est donc indispensable de mobiliser les moyens nécessaires pour garantir une prise en charge optimale.

4. MÉTHODOLOGIE

Ce travail de master explore les avantages de la mise en place d'un programme permettant une habitude aux soins gynécologique pour des femmes vivant avec un TDI. Ce programme propose un espace *safe*⁴ de discussion dans le domaine de la gynécologie, comprenant cinq séances et est structuré de manière à permettre un apprentissage progressif. En effet, lors des séances, les participantes sont amenées à approfondir leurs connaissances théoriques et pratiques sur leur santé reproductive et à améliorer leur compréhension des consultations gynécologiques.

Pour ce faire, les participantes travailleront sur : la communication, les stratégies permettant la gestion de la peur et du stress, le matériel gynécologique, les traitements médicamenteux, l'identification de symptômes, ainsi que le déroulement d'une CG et d'un EG. L'objectif de cette habitude aux soins est d'offrir à ces femmes, une préparation en amont de leurs rendez-vous gynécologiques.

Avant de présenter la méthode de recherche, la méthode de récolte de données, les participants ainsi que la méthode d'analyse de données de ce travail, nous allons présenter deux éléments clés qui m'ont inspiré pour la création de ce programme d'habitude aux soins gynécologiques.

Lors de mes premières recherches de ma littérature sur l'habitude aux soins, il m'a été difficile de trouver de la littérature à ce sujet. Cependant, j'ai découvert le site internet de l'organisation HANDICONSULT et celui d'HandiConnect. Je me suis alors intéressée à ces deux ressources et j'ai été séduite par ce qu'elles proposaient. Ces dernières proposent la mise en place d'interventions pour des PSH visant à améliorer leurs connaissances et leur prise de décisions concernant leur santé. Ces deux ressources m'ont servi de guide à ma démarche pratique. Voici la présentation de ces deux ressources pratique :

La présentation de l'association HANDICONSULT

HANDICONSULT est une consultation ambulatoire médico-infirmière et dentaire complémentaire au programme Handicap des HUG et faisant partie de RESHANGE, Réseau

⁴ Vallet-Armellino (2017) définit un espace *safe* comment un espace protégé, un lieu où chaque personne peut « avoir la garantie d'être considéré d'une manière bienveillante dans sa différence » (p. 67). Dans cet espace il est important de « ne pas forcer la verbalisation, respecter le rythme de la personne, ne pas trop questionner, ne pas catégoriser » (p.75).

de Santé Handicap Genève, qui assure la coordination des soins des adolescents et adultes vivant avec un TDI.

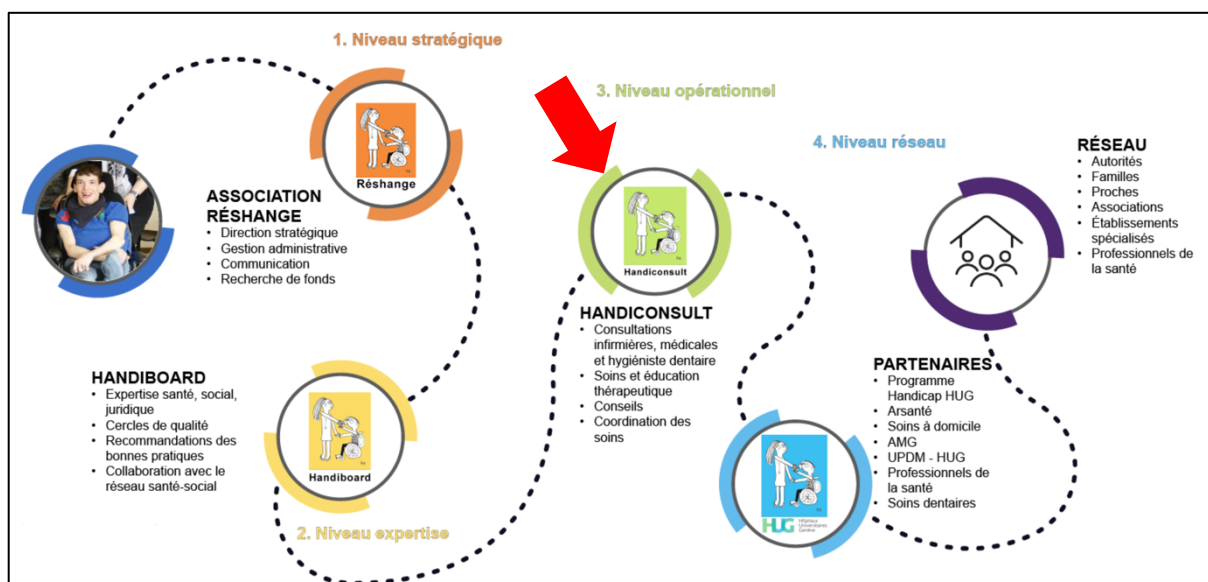
RESHANGE est une association à but non lucratif qui œuvre dans le développement d'un réseau de santé genevois dédié aux PSH. Son objectif principal est de faciliter l'accès équitable et de qualité aux soins pour ces personnes. Voici les cinq missions que l'association s'engage à accomplir :

- 1) Favoriser l'accès des PSH aux soins de santé adaptée et au système de santé genevois ;
- 2) Assurer la continuité des soins en coordonnant le suivi de santé en collaboration avec le programme Handicap des HUG⁵ ;
- 3) Promouvoir l'autodétermination des PSH concernant leur santé ;
- 4) Encourager la prévention et prévenir les hospitalisations grâce à une détection précoce des problèmes de santé spécifiques ;
- 5) Informer sur les ressources disponibles à Genève en matière de professionnels de santé.

Pour atteindre ces cinq missions, RESHANGE a mis en place HANDICONSULT. Voici un schéma montrant comment HANDICONSULT est intégré au sein de RESHANGE :

Figure 2

La présentation de RESHANGE – Réseau Santé Handicap Genève



Note. Schéma trouvé sur le site : <https://reshange.net> . / HANDICONSULT se trouve au centre du schéma au niveau opérationnel de l'association RESHANGE (flèche rouge).

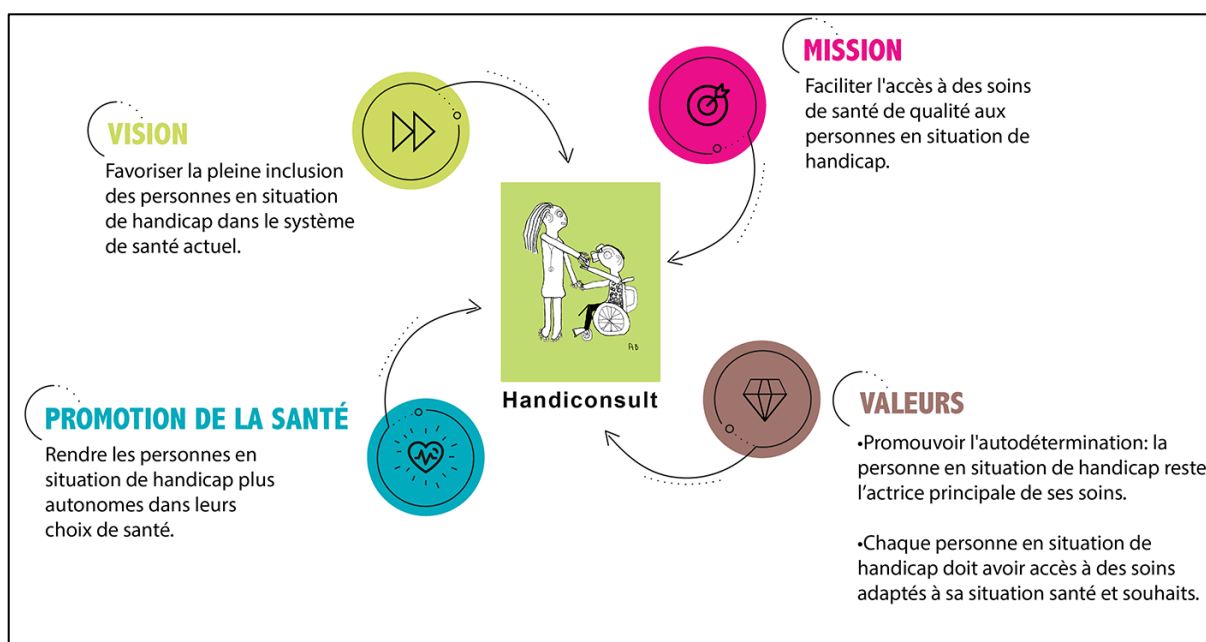
⁵ La présentation du Programme handicap des HUG est sur le site : <https://www.hug.ch/programme-handicap>

L'équipe d'HANDICONSULT est constituée de six professionnels de la santé, dont un médecin, deux hygiénistes dentaires, une infirmière responsable (Florine Baltzinger) et deux infirmières (Laetitia Grumbach et Saray Vega). Ces professionnels de la santé interviennent à domicile ou dans les appartements protégés ou directement dans leurs locaux.

Cette entité genevoise propose également des conseils aux professionnels et aux proches aidants dans le domaine de la santé. De plus, HANDICONSULT offre des consultations de médecine interne en appui aux médecins traitants. Par ailleurs, elle sensibilise les établissements professionnels du canton. Enfin, l'association met en place des démarches d'habituations aux soins progressives pour ses patients et patientes en difficulté lors des soins, dans le but de faciliter les consultations médicales et par conséquent améliorer leur accès aux soins. Voici une présentation visuelle de l'association HANDICONSULT.

Figure 3

La présentation d'HANDICONSULT



Note. Schéma trouvé sur le site : <https://HANDICONSULT.ch>.

La présentation de l'outil HandiConnect

HandiConnect est un outil en ligne, créé par l'association CoActis Santé en 2019, qui propose des recommandations pour la mise en place d'une habitude aux soins. Cette approche consiste en un processus d'entraînement progressif et régulier visant à familiariser une personne avec des séquences de soins qui lui sont habituellement difficiles. L'objectif est de diminuer les peurs, l'anxiété et l'incompréhension lors des consultations médicales. Les

bénéficiaires potentiels sont principalement ceux qui se trouvent en difficulté pour affronter des situations nouvelles ou anxiogènes, et qui manifestent des lacunes dans leurs compétences en communication et en compréhension, ainsi que des particularités sensorielles entravant les interactions physiques, visuelles et auditives. Cela inclut notamment les personnes vivant avec un polyhandicap, un handicap physique, un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou un TDI (HandiConnect, n.d.).

Toutes les procédures médicales, de la prise de sang, aux examens radiologiques, en passant par les examens gynécologiques, peuvent bénéficier d'une préparation par habitude aux soins. Pour initier cette démarche, l'intervenant doit posséder une bonne maîtrise du soin à enseigner. HandiConnect recommande que le soignant ou l'éducateur collabore avec une personne connaissant bien l'apprenant. Les auteurs soulignent que la durée de l'habitude aux soins n'est pas prédéterminée. En effet, elle est influencée par l'expérience individuelle de la personne concernant ses soins, ce qui peut varier d'un individu à un autre. Ils préconisent également que cette démarche ne puisse pas être entreprise dans des situations d'urgence (HandiConnect, n.d.).

Pour mettre en place un programme d'habitude aux soins, HandiConnect propose une méthodologie détaillée. Plusieurs prérequis sont nécessaires à la création de ce programme d'habitude aux soins. Tout d'abord, il est essentiel de recueillir des informations personnelles concernant la personne qui va bénéficier de l'entraînement aux soins. Cela inclut une évaluation des compétences et limitations de la personne, une connaissance de ses centres d'intérêt, une identification des possibles réactions comportementales, une connaissance du mode de communication préférentielle (oral, pictogramme ...), une évaluation du profil sensoriel, la connaissance des renforçateurs éventuels nécessaires, la mise en place de stratégies d'apaisement adaptées, l'identification d'un référent pour la personne et une compréhension du vécu des soins et les examens déjà réalisés par celle-ci. Ensuite, HandiConnect recommande de préparer le programme d'habitude aux soins en se basant sur les informations recueillies précédemment. Il s'agit de décider quels soins seront abordés dans le programme, tel que le port de masque (dans le contexte du Covid-19), le fait de s'asseoir sur une chaise gynécologique, la gestion d'une prise de sang ou le maintien des jambes écartées lors d'un EG. De plus, il est crucial de s'assurer que la personne ne ressent pas d'inconfort majeur lors de l'entraînement aux soins.

Il convient également d'établir une fréquence régulière des séances, de choisir des outils de communication adaptés, d'aménager l'environnement, et de trouver un lieu qui est

sécurisant. Concernant le déroulement d'une séance d'habituatation aux soins, HandiConnect souligne l'importance d'une construction progressive et individualisée. Voici les six étapes de déroulement d'une séance d'habituatation aux soins que propose HandiConnect :

Figure 4

Le déroulement d'une séance d'habituatation aux soins, d'après HandiConnect⁶



Avant de détailler mon programme permettant une habituatisation aux soins gynécologique pour des femmes vivant avec un TDI, le déroulement habituel d'une CG et d'un EG sera présenté. Ces deux présentations ont pour objectif d'assurer une compréhension du déroulement des consultations gynécologiques et de mettre en évidence les possibles défis pour les gynécologues et les femmes en situation de handicap dans ce contexte particulier.

Le déroulement d'une consultation gynécologique et d'un examen gynécologique

Pour la présentation d'une CG « classique », je me suis référée à l'étude « Consultation gynécologique et gestion de l'intime » réalisée par Guyard en 2002, sociologue engagée notamment pour la santé sexuelle et reproductive des femmes. Elle a également publié "Chez la gynécologue" (Guyard, 2010a) et "Sexualité féminine et consultation gynécologique : la part évincée du plaisir" (Guyard, 2010b). Pour la présentation de l'EG, j'ai également utilisé à AMBOSS Knowledge Library (2023), une plateforme de connaissances médicale en ligne pour médecins et étudiants.

Tout d'abord, selon Guyard (2002), la configuration de l'espace lors des consultations est importante. En effet, il y a toujours une salle d'attente et une salle de consultation. Dans cette dernière, plusieurs zones distinctes sont définies : un espace de discussion autour du bureau avec trois chaises ; un espace d'examen équipé de la chaise gynécologique et enfin un espace dédié à l'habillage/déshabillage. Ensuite, le gynécologue porte généralement une blouse blanche, ce qui favorise une certaine distance et neutralité (Guyard, 2002).

⁶ Schéma trouvé sur le site internet d'HandiConnect : <https://HandiConnect.fr/fiches-conseils/habituatation-aux-soins-de-la-personne-en-situation-de-handicap#:~:text=L'habituatation%20aux%20soins%20est,fonction%20de%20ses%20capacités%2Flimitations.>

Le déroulement d'une CG suit un protocole précis, avec des étapes claires et presque immuables. : La patiente se présente à l'accueil, attend dans la salle d'attente, puis le médecin vient la chercher. Ils s'installent au bureau et discutent de la raison du rendez-vous. Ensuite, la femme se déshabille dans l'espace dédié pour et s'installe sur la chaise gynécologique. Le gynécologue débute l'EG par une palpation des seins, puis poursuit par l'examen de l'appareil génital de la patiente. Après l'EG, la patiente se rhabille et se redirige vers le bureau. Le gynécologue pose alors son diagnostic et rédige son ordonnance. Enfin, un temps calme de discussion en fin de consultation est également apprécié. Cette structure bien précise permet à la patiente de savoir à quoi s'attendre lors de son rendez-vous gynécologique.

Poursuivons par la présentation de l'EG. D'après AMBOSS Knowledge Library (2023), cet examen, également appelé examen pelvien ou l'examen du système reproducteur féminin, comprend un examen des seins ainsi qu'un examen pelvien, si jugé nécessaire par le gynécologue et accepté par la patiente (Guyard, 2002).

Concernant l'examen mammaire, celui-ci est généralement réalisé lorsque la patiente est assise sur le fauteuil gynécologique. L'objectif est d'inspecter les seins afin de détecter toute anomalie comme une asymétrie, une irrégularité au niveau de la forme, un changement de couleur ou texture du sein ou un écoulement. Le gynécologue palpe les deux seins de manière spécifique. Le gynécologue peut lors de l'examen encourager la patiente à pratiquer l'autopalpation à domicile. Ensuite, le gynécologue palpe les ganglions lymphatiques au niveau des aisselles également à la recherche d'anomalies.

Ensuite, pour l'examen pelvien, AMBOSS Knowledge Library (2023) explique que cet examen peut être réalisé si la patiente signale des symptômes au niveau pelvien. Cet examen permet le dépistage du cancer du col de l'utérus et d'autres maladies. Pour préparer la patiente, le gynécologue demande d'abord à la patiente de vider sa vessie. La patiente peut alors se déshabiller et s'asseoir en position gynécologique⁷, soit les jambes écartées et placées dans les étriers, et le bas du dos au bord de la chaise gynécologique. Un drap pour couvrir le dessus des parties intimes peut être proposé si nécessaire.

L'examen pelvien peut être externe et interne. Durant cet examen, il est recommandé que le gynécologue vérifie que son matériel soit à une bonne température et que la patiente se détende autant que possible.

⁷ Cette position gynécologique est également appelée : La position lithotomie ou la position décubitus dorsal.

Pour les examens pelviens externes, le gynécologue observe la partie externe de l'organe génital de la patiente (la vulve) et cherche des anomalies telles que des gonflements, des irritations, des masses, des ulcères, une décoloration ou des verrues. À l'aide d'un Coton-Tige, également appelé un écouvillon, le gynécologue peut prélever les germes présents sur l'extérieur du vagin.

Pour l'examen pelvien interne, soit à l'intérieur du vagin. Le gynécologue utilise un spéculum lubrifié, outil médical permettant d'écarter les parois vaginales et introduit un Coton-Tige et frotte dans la profondeur du vagin, afin d'obtenir un échantillon des cellules du col de l'utérus. Le gynécologue peut également vérifier la position de l'utérus, la couleur, un écoulement anormal, une hémorragie, des masses cervicales, comme des polypes ou encore des érosions et ulcérations causés par le virus Herpès simplex (HSV).

Après le retrait du spéculum, le gynécologue procède à un examen pelvien bimanuel en palpant manuellement la paroi du vagin afin de vérifier sa structure et est attentif aux possibles anomalies. À ce moment-là, le gynécologue peut également contrôler la présence de masse, la localisation et la taille des ovaires en appuyant sur l'abdomen au niveau de ces derniers. Enfin, plus rarement, le gynécologue peut effectuer un toucher rectal afin de vérifier l'état de la paroi postérieure du vagin et de détecter des hémorroïdes, des nodules ou des polypes.

Suivant les cas, le gynécologue peut également examiner la patiente au niveau du rectum. Généralement cet examen recto-vaginal est réservé aux patientes présentant une suspicion d'un cancer colorectal.

Dans la suite de cette partie méthodologie, nous aborderons tout d'abord, la méthode de recherche choisie pour cette étude, puis la méthode de récolte de données. Nous poursuivrons par les modalités de recrutement des participantes, la démarche éthique adoptée, la présentation des participantes de l'étude, et enfin, l'analyse des données récoltées.

4.1 LA MÉTHODE DE RECHERCHE

La méthode de recherche adoptée dans cette étude qualitative, à savoir l'étude de cas, est fréquemment employée dans les sciences sociales (Barlatier, 2018).

4.1.1 L'étude de cas

Cette approche méthodologique facilite la collecte de données d'un individu, d'un événement ou d'un groupe d'individus et ceci pour permettre aux chercheurs de saisir le fonctionnement ou le comportement de ce dernier dans son contexte réel (Berg, 2001). Selon Thomas (2011), l'étude de cas est « appropriée pour la description, l'explication, la prédiction et le contrôle de processus » propres à divers phénomènes, qu'ils soient individuels ou collectifs (Gagnon, 2012a, p. 2). Gagnon (2012) explique que la description répond à : qui, quoi, quand et comment ? L'explication, quant à elle, répond au : pourquoi. La prédiction cherche à comprendre : les comportements, les événements et les états psychologiques des participants. Et le contrôle inclut les tentatives pour influencer : les pensées, comportements et attitudes des participants. Le chercheur précise qu'il est possible de répondre aux quatre éléments ou seulement certain d'entre eux dans le cadre d'une étude utilisant l'étude de cas.

En outre, dans cette méthode de recherche, l'échantillon est de petite taille et est limité. Cela permet une analyse plus approfondie et détaillée des participants ou événements étudiés (Barlatier, 2018).

Certains auteurs mettent en avant la rigueur que le chercheur doit avoir lors de la réalisation de ce type de recherche (Barlatier, 2018; Eisenhardt, 1989; Yin, 2009). Gagnon (2012a), propose alors un guide détaillé permettant de réaliser une étude de cas :

Dans la première étape, il préconise d'établir la pertinence de l'étude. L'objectif est de vérifier que l'étude de cas est la bonne méthode pour la recherche envisagée. Le chercheur doit alors établir s'il existe une base théorique sur le sujet choisi. De plus, si le chercheur souhaite recourir à l'étude de cas, il doit vérifier qu'elle entre dans une perspective constructiviste. C'est-à-dire que l'étude de cas doit permettre de comprendre comment les participantes construisent leur relation avec autrui (Hagedorn, 1983 cité par Gagnon, 2012) et comment leurs expériences de vie influencent leurs comportements et perceptions (MacMillan et Schumacher, 1984 cités par Gagnon, 2012).

La deuxième étape concerne la fiabilité et la validité. L'objectif est de voir si les résultats sont envisageables. Pour assurer l'exactitude des résultats, les auteurs affirment qu'il faut pouvoir assurer :

- La fiabilité interne : « *Montrer que d'autres chercheurs arriveraient sensiblement aux mêmes conclusions s'ils traitaient et interprétaient les mêmes données* » (p. 5)
- La fiabilité externe : « *Attester qu'un autre chercheur indépendant qui prendrait les mêmes cas ou des cas similaires obtiendrait sensiblement les mêmes résultats* » (p. 5)

- La validité interne : « *Assurer que le phénomène décrit est une représentation authentique de la réalité observée* » » (p. 6)
- La validité externe : « *Fournir des résultats qui peuvent être comparés avec d'autres cas* » (p. 6)
- La validité de construit : « *Montrer que les manifestations enregistrées sont en relation avec les construit utilisés et qu'elles sont partagées à travers le temps, les sites et les populations* » » (p. 6)

Ensuite, la troisième étape est de préparer le cadre de recherche, soit d'établir une question de recherche, de préparer le matériel et d'identifier la population cible et les critères d'inclusion.

Pour la quatrième étape, le chercheur passe ainsi au recrutement des participants. Dans cette étape, le chercheur fait appel à ses relations professionnelles et tente de constituer un échantillon.

Ensuite, pour la cinquième étape, le chercheur collecte les données auprès de ses participants. Étant en interaction avec eux, il est nécessaire d'établir une relation de confiance pour garantir la collecte de données détaillées et conséquentes (Barlatier, 2018).

La sixième et la septième étape regroupent le traitement et l'interprétation des données récoltées auprès des participants. À ce stade, il s'agit de trier, organiser et relier les données recueillies à l'aide de codage précis. L'analyse de ces codages permettra alors d'interpréter les données.

Et la dernière étape implique la diffusion des résultats. Le chercheur détermine de quelle façon il souhaite transmettre ses conclusions tant en préservant la qualité et la fiabilité de son étude.

C'est ainsi, avec ces différentes recommandations de Gagnon (2012), que j'ai tenté de réaliser une « bonne » étude de cas (Barlatier, 2018).

Cette méthode de recherche présente néanmoins des limites. En effet, elle requiert un investissement temporel important, tant pour le chercheur que des participants (Gagnon, 2012a). De plus, la validité externe ne peut être bonne et cela est expliqué par la non-reproductibilité des études de cas par d'autres chercheurs. Enfin, les résultats ne peuvent pas être généralisés, car peu d'individus sont étudiés (Barlatier, 2018; Gagnon, 2012a).

4.2 LA MÉTHODE DE RÉCOLTE DE DONNÉES

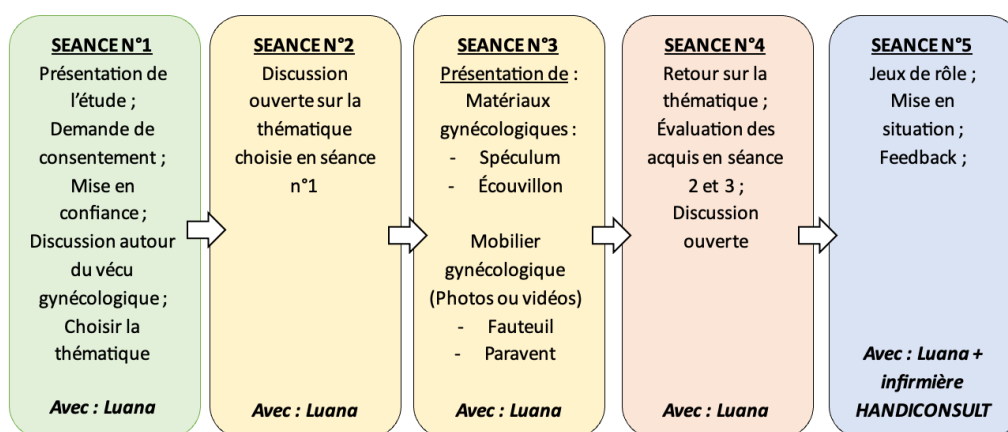
Comme mentionné précédemment, ce travail est un projet exploratoire d'un programme permettant une habitude aux soins gynécologiques pour des femmes vivant avec un TDI.

4.2.1 Le dispositif de récolte : Un programme d'habitude aux soins gynécologique

Le projet du programme d'habitude aux soins est constitué de cinq séances de 45 minutes destinées à familiariser les participantes avec les soins gynécologiques. Voici un schéma de la structure du programme d'habitude aux soins avec les cinq séances :

Figure 5

Schéma des séances du programme d'habitude aux soins de cette étude



Dans cette partie, nous présenterons chacune des séances incluses dans le programme d'habitude aux soins gynécologique, en fournissant une description complète de chaque étape. De plus, nous préciserons pour chaque séance la liste du matériel nécessaire à sa mise en œuvre.

Il est à noter que chacune des séances ne seront pas fixées à l'avance. En effet, elles se construiront au fur et à mesure des séances. En effet, les cinq séances de mon programme suivront le déroulement d'une séance d'habitude aux soins proposée par HandiConnect (cf. Figure 4). Ainsi, je commencerai par informer la participante sur la séquence prévue en début de séance (étape 1), puis j'obtiendrai son adhésion (étape 2), afin de respecter son souhait de participer⁸. Ensuite, la séquence sera réalisée et valorisée (étape 3 et 4). Après cela, j'analyserai la séquence en la visionnant (étape 5). Enfin, en fonction des discussions lors de la séance, je

⁸ Dans son guide des professionnels sur le consentement de la personne âgée, REGECAP insiste sur le renouvellement de la recherche du consentement, c'est pourquoi je demande au début de chaque séance si la participante est d'accord de continuer l'habitude aux soins. Guide à retrouver sur le site : https://reseaux-sante-ca.org/IMG/pdf/brochure_regecap_br.pdf

préparerai la séquence suivante (étape 6). Les titres des cinq séances seront fixés à l'avance, mais le contenu de chaque séance, incluant le matériel utilisé et les discussions seront élaborées progressivement en fonction de l'évolution des séances précédentes.

4.2.1.1 Séance 1 : l'identification d'une situation gynécologique désagréable à la suite d'un entretien semi-directif

Lors de cette première séance, il s'agira de présenter l'étude et de demander le consentement

SEANCE N°1

Présentation de
l'étude ;
Demande de
consentement ;
Mise en
confiance ;
Discussion autour
du vécu
gynécologique ;
Choisir la
thématique

Avec : Luana

de la participante. À cet effet, hors caméra, puisque la participante n'aura pas encore accepté d'être filmée et enregistrée, une lecture de la fiche de consentement en FALC (Facile à lire et à comprendre) sera réalisée. Le chercheur veillera à ce que la participante ait compris les conditions de l'étude. Après que la participante aura signé la fiche de consentement, elle et le chercheur s'installeront à la table et la caméra pourra être enclenchée.

Tout au long de cette séance, le chercheur devra veiller à mettre en confiance la participante. Durant cette entrevue, la participante devra partager son vécu gynécologique. Étant donné que la thématique de l'étude est sensible, elle peut susciter des sentiments et émotions désagréables. Le chercheur devra donc être attentif au bien-être de la participante et adapter les questions ainsi que la discussion en fonction de son état émotionnel. Ensuite, après avoir écouté attentivement le vécu gynécologique de la participante, à la fin de cette séance, le chercheur lui pourra demander si elle souhaite approfondir une situation gynécologique qu'elle trouve désagréable et qu'elle souhaite mieux comprendre. Si la participante n'a pas de préférence particulière à ce sujet, le chercheur devra être capable d'identifier une situation gynécologique désagréable dont elle aura parlé durant l'entretien semi-directif.

Matériel de la séance 1

Les fiches de consentement : Annexe A et B

Afin de respecter la démarche éthique de l'étude, une fiche de consentement classique et une autre rédigée en FALC seront fournies et signées par les curatrices et les participantes. Ces dernières regroupent toutes les informations nécessaires, soit les coordonnées du chercheur et de la directrice de mémoire, le but de l'étude, le déroulement et la durée de l'étude, les risques et bénéfices, les arrêts possibles, la protection des données et les informations sur la communication des résultats.

Le guide d'entretien : Annexe C

Pour la première séance, une entrevue « qui va au-delà d'une simple discussion amicale libre, mais qui ne relève pas non plus d'une entrevue formalisée avec des réponses prédéterminées » sera réalisée avec les deux participantes, de manière individuelle (Tessari Veyre et al., 2016, p. 74). Dans cet entretien, le chercheur ne devra pas faire un interrogatoire. Blanchet (2015) nous met en garde contre l'usage excessif des questions, ce qui peut transformer l'entretien en une interaction asymétrique. Lors de cette entrevue, le chercheur devra bien connaître les spécificités langagières de son interviewé. Cela implique qu'avant même cette première séance, le chercheur devra connaître le mode d'expression de son interviewé (oral uniquement ou oral et pictogrammes) (Bedoin et al., 2015). Cette première prise d'information est nécessaire au bon déroulement de l'entrevue. Écotière et collègues (2015) affirment que d'éventuelles difficultés de compréhension peuvent surgir lors de l'entretien et avoir une influence sur son déroulement. En effet, le déroulement de l'entrevue pourra être modifié et adapté en conséquence. Comme le mettent en avant Bedoin et collègues (2015), dans leur chapitre sur les troubles de l'expression, le chercheur doit faire preuve d'humilité, patience, adaptabilité, souplesse et enfin créativité. Le canevas de questions de cette séance intégrera donc des relances afin de surmonter les difficultés de communication, tant réceptive qu'expressive des participantes.

Par ailleurs, les personnes vivant avec un TDI rencontrent des difficultés liées au repérage dans le temps et à la remémoration des souvenirs, comme le soulignent Wijne-Tuffrey et mcenhill (2008). Bedoin et collègues (2015) montrent qu'il arrive que le chercheur ne comprenne pas la période temporelle donnée par l'interviewé. En effet, l'organisation temporelle peut s'avérer parfois un obstacle à la compréhension du discours. Le chercheur devra alors adapter et trouver des aménagements appropriés pour rendre l'entrevue possible et agréable. Selon les mêmes auteurs, le chercheur ne devra pas ou peu interrompre la personne interviewée avec des questions de datation, car cela pourrait entraver la qualité de l'entretien en mettant l'interviewé en échec, la demande lui demandant trop de ressources cognitives.

Le chercheur devra alors renoncer à un récit chronologique et tenter de comprendre le récit de vie avec les informations partagées.

Enfin, dans le guide d'entretien, Tessari Veyre et al., (2016) recommandent d'inclure quelques questions et thèmes à aborder. Ce guide permettra de suivre une « ligne directrice » pour chaque participante (p. 76), tout en restant flexible. En effet, il est important de changer la formulation des questions et d'utiliser un vocabulaire adapté à chaque participante.

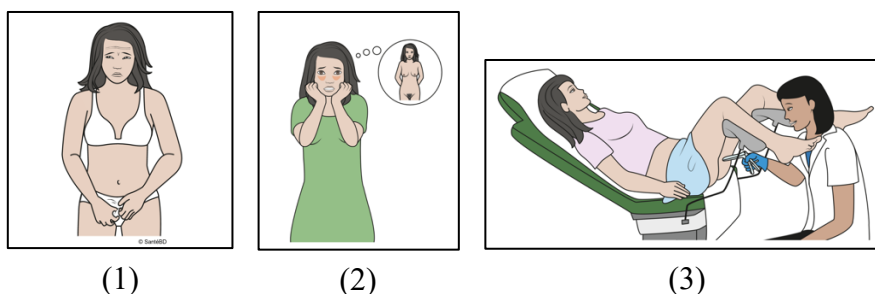
Les pictogrammes : Annexe D

Dans le cadre de programme, la banque de pictogrammes SantéBD sera utilisée. En 2019, l'association CoActis Santé a proposé sur le site HandiConnect⁹ soixante « fiches conseils », présentées comme des mémos pratiques. Ces derniers sont répertoriés pour chaque type de prise en charge, en fonction des handicaps. De plus, les supports pédagogiques sont téléchargeables et sont personnalisables à l'aide de huit différents personnages. Ces fiches incluent également des recommandations afin de faciliter la communication entre les patients et les soignants. Sur le site internet, 135 formations sont également proposées pour les professionnels de santé sur l'accueil et le suivi des PSH. De plus, une banque de 20'000 pictogrammes dans le domaine de la santé est accessible gratuitement. Afin de préparer au mieux des situations médicales, Santé BD propose également une multitude de bandes dessinées, de posters et de vidéos personnalisables. Ces supports ont pour objectif de préparer les rendez-vous médicaux, la prévention de certaines maladies, les échanges entre le patient et le soignant.

Voici trois exemples de pictogrammes et trois exemples de bandes dessinées :

Figure 6

Des exemples de pictogrammes de SantéBD



Note. (1) Démangeaisons vulvovaginales ; (2) Femme gênée d'être nue ; (3) EG

⁹ Site web : <https://HandiConnect.fr>

Figure 7

Des exemples de bandes dessinées de SantéBD



Note. Ces bandes dessinées traitent d'autres sujets comme : la vaccination, la prise de sang, l'orthodontie, la coloscopie, la maltraitance et autres.

Tout au long du programme, des pictogrammes dans le thème de la gynécologie seront utilisés. Ils permettront aux participantes et à au chercheur de communiquer en combinant ou en échangeant des pictogrammes. Selon la sensibilité de la thématique abordée, il se peut que l'échange de pictogramme soit plus facile que l'utilisation de la parole.

Enfin, tous les pictogrammes seront classés par couleur et catégorie. Cela permettra au chercheur de retrouver plus facilement un pictogramme et pourra regrouper plusieurs pictogrammes de la même thématique plus rapidement. Les thèmes et couleurs sont les suivants : CG = rose ; examen gynécologique = bleu ; symptômes/maladies et traitement = violet ; contraception et rapport sexuel = vert ;

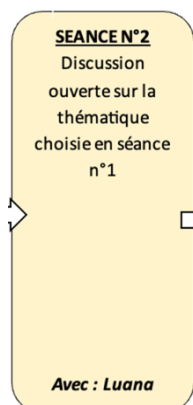
N.B. Le choix des couleurs des pictogrammes n'est pas lié avec les couleurs des séances.

4.2.1.2 Séance 2 : La présentation de supports visuels adaptés à la situation gynécologique désagréable choisit à la fin de la séance 1.

Lors de cette séance, le chercheur aura préparé en amont un support visuel (Fiche gynécologique personnalisée) permettant de mettre en image la situation gynécologique désagréable choisie à la fin de la séance 1.

Le chercheur devra présenter ce support visuel à la participante en utilisant un langage simple et clair, en intégrant des pictogrammes supplémentaires pour soutenir les explications si nécessaire.

Ensuite, la participante devra expliquer le support avec ses propres mots, ce qui permettra de vérifier sa compréhension.



Matériel de la séance 2

Les fiches gynécologiques personnalisées : Annexe E

Ces supports visuels seront réalisés avec les pictogrammes SantéBD et seront personnalisés en fonction de la situation gynécologique désagréable choisie par la participante. Cela permettra de fournir un support fait sur mesure pour chaque participante. Ces fiches seront des aides à la prévisibilité de la consultation ou examen gynécologique. Elles répondront ainsi au manque d'anticipation, qui est l'une des limitations des personnes vivant avec un TDI (Guillemette & Boisvert, 2022).

4.2.1.3 Séance 3 : La présentation et manipulation du matériel gynécologique relevant pour un examen gynécologique

Lors de cette séance, le chercheur commencera par faire un retour sur le support visuel présenté

SEANCE N°3

Présentation de :

Matériaux gynécologiques :

- Spéculum
- Écouvillon
- Coton tige pour frottis

Mobilier gynécologique (Photos ou vidéos)

- Fauteuil
- Paravent

Avec : Luana

dans la séance 2, en faisant le lien avec la suite de la séance. À l'aide de la fiche gynécologique, le chercheur introduira le matériel gynécologique, tel que l'écouvillon et le spéculum.

Le chercheur présentera les matériaux gynécologiques et le mobilier gynécologique. Le chercheur prendra soin de décrire comment et pourquoi ces objets sont utilisés dans un contexte gynécologique et cela toujours en fournissant des explications claires et adaptées à la participante.

Pour renforcer la compréhension, le chercheur pourra utiliser des démonstrations pratiques fictives et des pictogrammes. Il s'assurera également de répondre aux questions ou doutes de la participante. Enfin, il sera important de ne pas forcer la participante à manipuler les instruments.

Matériel de la séance 3

Le matériel gynécologique : Annexe F

Le chercheur aura à disposition un spéculum et un écouvillon. La manipulation de ces objets présente un intérêt pour la participante, car elle favorise une meilleure sensibilisation du matériel obstétrique et gynécologique, réduisant ainsi les peurs ou stress liés à l'inconnu. Voici une définition pour ces deux objets :

L'écouvillon est une « brosse ou boule de coton fixée au bout d'une longue tige et destinée à nettoyer une cavité profonde, à faire des prélèvements ou à appliquer des solutions antiseptiques » (CNRTL¹⁰). Voici une illustration :

Figure 8

L'écouvillon et le tube



Note. Photo prise par Luana Veraguth ; le terme « Coton-Tige » est employé comme synonyme d'écouvillon.

Le spéculum est un « instrument permettant d'élargir (et d'éclairer) une cavité naturelle pour l'examiner ou pour y introduire un instrument » (CNRTL). Voici une illustration :

Figure 9

Le spéculum en plastique



Note. Photo prise par Luana Veraguth

¹⁰ CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales

4.2.1.4 Séance 4 : Le renforcement de l'intégration des apprentissages des séances 2 et 3

Lors de cette séance, le chercheur tentera de mettre en lumière les apprentissages de la

SEANCE N°4

Retour sur la
thématique ;
Évaluation des
acquis en séance
2 et 3 ;
Discussion
ouverte

Avec : Luana

participante. La fiche gynécologique et les pictogrammes seront présentés à la participante, qui devra les expliquer. L'intérêt de cette séance est d'observer les progrès réalisés, tant au niveau de la compréhension de la situation gynécologique désagréable que du vocabulaire utilisé.

Le chercheur veillera à ce que la séance ne soit pas trop rigide. Il ne s'agira pas de montrer un pictogramme et de demander le nom de ce dernier. Le chercheur devra maintenir une discussion naturelle, favorisant un échange agréable et non pas un interrogatoire.

4.2.1.5 Séance 5 : La mise en situation par le biais d'un jeu de rôle de la situation gynécologique désagréable choisie dans la séance 1

Le chercheur préparera une mise en situation en lien avec la CG, incluant la situation

SEANCE N°5

Jeux de rôle ;
Mise en
situation ;
Feedback ;

Avec : Luana +
Infirmière
d'Handiconsult

gynécologique désagréable travaillée lors des dernières séances, et la présentera à l'infirmière (Laetitia Grumbach ou Saray Vega d'HANDICONSULT).

Lors de la séance, le chercheur expliquera à la participante, le déroulement de la séance et veillera à ce qu'elle en comprenne l'enjeu. Au cours de cette séance, l'infirmière, Laetitia Grumbach ou Saray Vega (dans le rôle de la gynécologue), ainsi que le chercheur (dans le rôle de la patiente) participeront à un jeu de rôle. Ce dernier inclura toutes les étapes de la CG : salle

d'attente ; entrée dans la salle gynécologique ; discussion au bureau ; déshabillage ; examen gynécologique ; rhabillage ; retour du diagnostic au bureau ; sortie de la salle de CG. Lors de cette mise en scène, il sera essentiel d'utiliser la fiche gynécologique comme aide à la discussion. Ensuite, un retour sur le jeu de rôle devra se faire. La scène sera ensuite rejouée avec l'infirmière, Laetitia Grumbach ou Saray Vega (dans le rôle de la gynécologue), la participante (dans le rôle de la patiente) et le chercheur (dans le rôle de l'accompagnant). En tant qu'accompagnant, le chercheur pourra apporter son soutien à la participante. Enfin, un feedback sera fait à la participante et il sera important de féliciter la participante pour sa participation et son implication.

Matériel de la séance 5

Les scénarios : Annexe H

Le scénario sera rédigé par le chercheur et partagé à l'infirmière. Les scénarios serviront de base au jeu de rôle pensé pour cette dernière séance. Ce jeu de rôle permettra de mettre en scène de manière « la plus réaliste possible (...) d'une situation-problème (...) déjà vécue » ou que la participante sera amenée « à vivre, et qui nécessite un entraînement » (Cariou-Rognant et al., 2019, p. 20).

Ensuite, le fait que la participante observe dans un premier temps le chercheur et l'infirmière, puis participe dans un deuxième temps en tant que patiente permet ce que Albert Bandura appelle l'apprentissage social vicariant. Ce dernier se fait en « observant le comportement des autres et les conséquences qui en résultent pour eux » (Guerrin, 2012, p. 108) ce qui permet un apprentissage efficace. Enfin, selon Chaperon et al. (2014), le feedback est une étape essentielle. Les auteurs insistent sur « le renforcement positif et la valorisation du participant » (p.37).

4.3 LES CRITÈRES DE SÉLECTION

L'étude demande la participation de femmes vivant avec un TDI ayant les critères d'inclusion suivants :

- Être une femme cisgenre (femme avec appareil reproducteur féminin à la naissance)
- Vivre avec un trouble du développement intellectuel
- Pouvoir communiquer verbalement
- Être majeures
- Avoir déjà eu un ou plusieurs rendez-vous gynécologiques (avec ou sans examen gynécologique)

Après avoir identifié la population cible ainsi que les critères de sélection des cas, il faut ensuite démarrer la recherche active des participantes. Dans le cadre de ma recherche, le recrutement des participantes n'est pas simple. En effet, le sujet abordé (la gynécologie) étant délicat et personnel, notamment avec cette population, il m'a été difficile de trouver un grand échantillon de femmes ou de curateurs intéressés.

4.4 LE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTES ET LA DÉMARCHE ÉTHIQUE

Dans le cadre de ma recherche, j'ai exploré les ressources disponibles à Genève et c'est ainsi que j'ai découvert l'organisation HANDICONSULT. J'ai ensuite pris contact avec Floriane Baltzinger, l'infirmière responsable, qui m'a invitée à discuter de mon projet avec elle et deux autres infirmières de l'organisation, Laetitia Grumbach et Saray Vega. Lors de cette réunion, j'ai présenté mon intention de réaliser une habitude aux soins gynécologiques et j'ai sollicité leur expertise sur leurs activités. J'ai également exprimé mon souhait de trouver des participantes.

J'ai ainsi reçu les premiers contacts, à savoir celui de la curatrice d'Alice et de la référente de son ancien appartement. Après avoir rencontré Alice, j'ai échangé par courriels électroniques avec la curatrice, mais un malentendu a conduit à un refus de participation de sa part. Heureusement, avec l'intervention de la référente d'Alice, le problème a été résolu et le consentement a finalement été obtenu. Ce malentendu m'a amené à repenser et simplifier la méthodologie de l'étude afin de ne pas recevoir d'autres refus de participation. L'ancienne méthodologie nécessitait l'organisation d'un rendez-vous gynécologique, une variable difficile à gérer. Cette modification m'a permis d'élargir ma recherche de participantes. Britt-Marie Martini-Willemin, directrice de mon mémoire m'a proposé de contacter la directrice d'une institution genevoise et celle-ci a proposé à une bénéficiaire de l'institution de participer à mon étude, mais la jeune femme a décliné en raison d'un sentiment d'inconfort et de réticence à aborder le sujet délicat de la gynécologie. Finalement, la nouvelle version de la fiche de consentement, signée par la curatrice d'Alice, m'a été transmise.

Pour recruter ma deuxième participante, j'ai décidé de reprendre contact avec Laetitia Grumbach et Saray Vega pour discuter d'autres candidates potentielles. Elles m'ont donné le contact de la curatrice de Diana. J'ai ainsi pu organiser une première rencontre avec Diana et sa curatrice, qui a signé la fiche de consentement mise à jour le jour même.

Afin de respecter le cadre éthique de cette étude, une validation de la Commission d'éthique a été obtenue avant de commencer le recrutement. Ensuite, comme indiqué précédemment, les curatrices et participantes ont signé un formulaire de consentement. Une fiche de consentement classique a été fournie aux curatrices, tandis qu'une version en FALC a été remise aux participantes. Ces documents regroupent les coordonnées du chercheur et de la directrice de mémoire, le but de l'étude, le déroulement et la durée de l'étude, les risques et

bénéfices, les arrêts possibles, la protection des données et les informations sur la communication des résultats.

4.5 LES PARTICIPANTES

Poursuivons par une brève présentation des deux participantes qui ont accepté de participer à mon étude, Alice et Diana¹¹.

4.5.1 La présentation d’Alice

Alice est une femme de 28 ans vivant avec un TDI. Elle apprécie d’être en centre-ville, faire ses courses et du shopping le week-end. Elle vit depuis une dizaine d’années en appartement protégé dans le canton de Genève. Depuis le début de l’année 2024, Alice a déménagé dans un logement permettant plus d’autonomie.

Lors d’une visite de son appartement, Alice m’a montré la cuisine dans laquelle elle cuisine et la salle de buanderie, où elle lave son linge.

Lors de notre première rencontre, Alice a partagé son envie de développer son autonomie sur différents plans et notamment sur le plan de la santé. Elle explique qu’elle allait seule chez le gynécologue jusqu’au jour où un rendez-vous s’est mal passé et qu’elle n’osait plus y retourner sans y être accompagnée.

Sur le plan gynécologique, Alice avait l’habitude de se rendre seule aux rendez-vous. Elle a subi plusieurs EG, et à la suite d’un rendez-vous particulièrement traumatisant, elle a développé une peur intense à l’égard de ces consultations. Aujourd’hui, Alice ne va plus seule chez le gynécologue et chaque rendez-vous est source d’angoisse.

4.5.2 La présentation de Diana

Diana est une femme de 39 ans vivant avec un TDI. Aujourd’hui, elle vit avec sa maman dans un appartement dans le canton de Genève. À la maison, Diana parle français et espagnol.

Durant les journées, Diana ne travaille pas et s’occupe à domicile, avec des activités telles que les puzzles ou le Diamond painting¹².

¹¹ Prénoms d’emprunts

¹² Une activité artistique qui consiste à coller des strass de couleurs différentes une après l’autre sur une toile afin de reproduire un motif codé par des numéros.

Dans le courant de l'année 2024, Diana doit effectuer une opération pour des polypes utérins. Cette intervention consiste en une ablation des polypes¹³. Diane est curieuse et s'intéresse à la médecine, un intérêt renforcé par le fait que sa sœur médecin.

Sur le plan gynécologique, Diana a réalisé quatre consultations gynécologiques sans examen gynécologique. Son dernier rendez-vous gynécologique a eu lieu le 26 mars, entre la séance 2 et 3 de l'étude. Alice présente des polypes utérins et est en attente d'une intervention chirurgicale pour les retirer. Le tableau ci-dessous présente quelques caractéristiques des participantes de cette étude.

Tableau 1

Description de l'échantillon

Caractéristiques	Alice*	Diana*
Sexe	F	F
Âge	28	39
Localisation graphique	Genève	Genève
Langue parlée lors des séances	Français	Français et espagnol
Lieu de vie	Établissement protégé	En famille

Note. *Alice et Diana sont des prénoms d'emprunt.

4.6 LA MÉTHODE D'ANALYSE DES DONNÉES

Dans cette section, nous présenterons d'abord le matériel d'enregistrement utilisé, puis le codage choisi pour les transcriptions des séances, ainsi que la méthode d'analyse thématique.

4.6.1 Le matériel d'enregistrement

Pour la collecte des données, une Caméra FDR-AX33 (carte SD 32 GB), empruntée au service audiovisuel et multimédia de l'Université de Genève a été utilisé. Lors de chaque séance, la caméra a été fixée sur un trépied girafe et a été placé au-dessus de la table afin de capturer et filmer les gestes, le matériel utilisé lors des activités et d'enregistrer les voix.

4.6.2 Les transcriptions des séances

Pour la transcription des séances, je m'appuierai principalement sur les conseils de Rioufreyt (2016) pour disposer des bons outils tout au long du processus de rédaction. La

¹³ Les polypes utérins, tumeurs bénignes, sont des excroissances de la muqueuse de l'utérus, vers le col de l'utérus. (MSD Manuals)

réalisation de ces transcriptions s'effectuera sur le logiciel de Microsoft Word, sans avoir recours à des logiciels de transcription. Chaque document Word présentera un titre comprenant le numéro de la séance, la liste des métadonnées relatives à l'entretien (Enquêtrice, Enquêtée, Transcriptrice, date, lieu, durée) et la transcription. Les enregistrements seront, comme convenu avec la Commission d'éthique, enregistrés dans mes fichiers OneDrive de l'Université de Genève. De plus, afin de faciliter le repérage de certains discours, je numérotai les pages et pour simplifier la lecture et la prise de notes, j'insérerai également un interligne double et de numérotai les lignes, toujours suivant les recommandations de Rioufreyt (2016). Enfin, pour garantir la compréhension des transcriptions, je tiendrai compte à la fois les aspects verbaux et des aspects non verbaux des échanges. Cela permettra aux lecteurs d'avoir une compréhension globale de la séance.

4.6.2.1.1 Le codage de la transcription du verbal

Afin de préserver l'anonymat des participantes, des prénoms fictifs leur seront attribués. Pour la transcription, j'attribuerai la première lettre de chaque prénom, soit A et D pour représenter Alice et Diana, prénoms d'emprunt. Les lettres LG seront utilisées pour désigner Laetitia Grumbach et SV pour Saray Vega. Enfin, j'utiliserai la lettre L pour Luana (moi-même).

Par exemple :

A : J'en sais rien du tout, ça me fait peur.

LG : Pourquoi ?

L : Qu'est-ce qui te fait peur ?

En ce qui concerne le codage, les trois points de suspension (...) indiquent un silence, une pause ou une hésitation dans le discours de l'interviewé ou intervieweur (Détienne et al., 2009). Ensuite, j'utiliserai le codage XXX pour les termes impossibles à identifier (Colletta et al., 2024; Détienne et al., 2009).

4.6.2.1.2 Le codage de la transcription du non-verbal

Dans la transcription, je relèverai et consignerai les gestes, les mouvements du corps, les expressions faciales. Selon Moulin (2004) le « langage corporel » ne peut être négligé, car il est essentiel pour enrichir la communication et apporter des nuances aux discours. De plus, ces transcriptions du non verbal permettront de rendre compte au lecteur de certains éléments

qui ne sont pas couverts par le champ de la caméra, étant donné que seules la table et les mains seront filmées excluant ainsi les visages et autres mouvements.

Pour le codage, lorsqu'une personne effectue une action pertinente à l'analyse de l'intervention, je noterai entre parenthèses la première lettre du prénom de la personne, suivie du verbe d'action avec ou sans sujet. Par exemple : (L montre l'intérieur de son bras) ; (A soupire). Afin de mettre en avant les échanges de pictogrammes, j'écirai entre parenthèses, en gras et en italique, la première lettre du prénom de la personne, suivie du verbe d'action et du nom du pictogramme entre guillemets. Par exemple : (*L pointe le pictogramme « chaise gynécologique »*) ; (*D prend et donne à L le pictogramme « les médicaments »*). Ces interactions non verbales avec les pictogrammes seront considérées comme des « actes de communication échangés par les sujets communicants » (Blanchet, 2015, p. 12).

Enfin, Détéienne et al. (2009) suggèrent de représenter les « descriptions d'éléments vocaux » comme des rires entre doubles parenthèses, comme ((rire)) (p.5).

4.6.2.1.3 Les adaptations réalisées lors des transcriptions

Il est à noter que tous les enregistrements vidéo et audio ont été transcrits dans leur intégralité à l'exception de deux situations spécifiques. Dans la première, une participante a partagé des informations confidentielles qui n'ont pas été incluses dans la transcription par respect pour l'interviewée. Dans la deuxième, une personne non impliquée dans l'étude est intervenue, et cette scène n'a pas été transcrite. Cependant un bref résumé a été écrit, car la discussion portait sur l'étude. Les transcriptions effectuées reflètent fidèlement les propos des participantes et sont respectueuses pour l'interviewé, comme démontré précédemment (Rioufreyt, 2016). De plus, lors de certaines séances, une des participantes s'est exprimée en français et en espagnol. Grâce à mes connaissances en langue espagnole, j'ai pu traduire au mieux les discours partagés.

4.6.3 L'analyse thématique

L'analyse thématique, ou thématization, « consiste (...) à un procédé systématique au repérage, au regroupement et, subsidiairement, à l'examen discursif des thèmes abordés dans un corpus » (Paillé & Mucchielli, 2012, p. 162). Cette méthode, telle que décrite par Paillé et Mucchielli (2012), est particulièrement appliquée à l'analyse de transcriptions d'entretiens, ce qui convient à cette étude. Selon Braun et Clark (2006) l'analyse thématique permet d'« identifier, d'analyser et de présenter des thèmes ». Un thème peut, selon Saldaña (2013), être

une phrase ou une expression qui identifie de quoi une unité de données parle et/ou ce qu'elle signifie. Afin de réaliser toute une analyse thématique, Braun et Clarke (2006) proposent de suivre six étapes précises (p.35) :

Les 6 Étapes	Description du processus de l'étape
1. Se familiariser avec les données	Transcription des données, lire et relire les données, partie par partie et noter les premières idées de thèmes
2. Génération des codes initiaux	Codage des caractéristiques intéressantes des données de manière systématique sur l'ensemble des données.
3. Recherche de thèmes	Rassembler et tirer les codes de l'étape 2 <i>Génération des codes initiaux</i> , en thèmes et sous-thèmes.
4. Examen des thèmes	Vérification et valider les thèmes. Si besoin enlever des thèmes et en rajouter d'autres.
5. Définition et nommer les thèmes	Donner les définitions et les noms pour chaque thème
6. Production du rapport	Analyse finale des extraits sélectionnés, reliant l'analyse à la question de recherche

Après avoir suivi ces six étapes, plusieurs thèmes ont été identifiés. Le tableau ci-dessous regroupe chaque thème avec sa définition :

Tableau 2*La définition des thèmes issus de l'analyse des données*

Thème et sous-thèmes	Définition
Confort/inconfort émotionnel	Cahour (2010) définit le confort/inconfort émotionnel « (ou psychologique) comme un sentiment qui se construit à partir des états affectifs vécus (émotions, sentiments...) » (p.284) L'inconfort peut « être dû par exemple à une charge attentionnelle trop élevée, à une perte de contrôle, à une difficulté à se sentir bien (...). Cet inconfort se traduit par des sensations et émotions désagréables, comme la gêne » (Cahour, 2010, p. 284-285)
Peur (inconfort émotionnel)	« La peur fait partie des émotions qui accompagnent la prise de conscience d'un danger extérieur (...) (et) peut être légère ou intense » (Formarier, 2012a, p. 236)
Gêne (inconfort émotionnel)	« Malaise moral, impression désagréable, embarras dû à la timidité, la pudeur ou un sentiment tel que la honte, le remords, etc. » (CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales). « La gêne « peut se traduire (...) par une rougeur (...) une attitude, un silence dans (...) le déroulement de l'action » (Ogien, 2019, p. 187)
Douleur (inconfort physique)	« Les douleurs dépendent (...) de l'individu qui les vit, de ses représentations, de son histoire, de sa culture » (Cavro, 2007, p. 30) « La douleur aiguë est initialement considérée comme un signal d'alarme révélant l'existence et souvent la localisation d'une lésion ou d'un dysfonctionnement organique ou physique » (Cavro, 2007, p. 32).
Inquiétude (inconfort émotionnel)	« L'inquiétude est un sentiment désagréable éprouvé par l'être humain face à une situation inconnue. » (Molière, 2012, p. 313)
Considération	« Action d'examiner avec attention quelque chose ou quelqu'un » (CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales).
Consentement	La « notion de consentement désigne un accord, une conformité ou une uniformité d'opinion. Comme la permission ou l'agrément, le consentement est lié à des actions de la vie quotidienne où l'événement dépend en partie de nous, en partie de la volonté des autres » (Merlier, 2020, p. 83)
Contraception	« La contraception est l'ensemble des moyens visant à éviter de façon réversible la survenue d'une grossesse. Elle permet d'espacer les naissances, d'éviter des grossesses non désirées et dans certains cas la propagation d'infections sexuellement transmissibles » (Dramé et al., 2023, p. 130).
Engagement et désengagement	Berton (2017) explique que « s'engager, c'est investir physiquement, psychiquement, c'est au-delà d'une simple présence » (p.126).
Manipulation	« Action de toucher, tenir, transporter avec les mains » (CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales).
Stress (inconfort émotionnel)	L'accord-cadre européen définit le stress comme « un état accompagné de plaintes ou de dysfonctionnements physiques, psychologiques ou sociaux, et résulte du fait que les individus se sentent incapables à combler un écart avec les exigences ou les attentes les concernant » (Guillet, 2012, p. 5).
Expérience vicariante	« Selon Doron et Parot « L'apprentissage vicariant résulte de l'observation d'un modèle, c'est-à-dire d'un congénère exécutant le comportement à acquérir. Il s'agit d'un apprentissage par imitation, mais l'expression est souvent réservée à des situations où l'observateur demeure passif pendant l'observation du modèle » (Formarier, 2012b, p. 327)
Aise (confort émotionnel)	« Avec une idée d'absence de gêne, grande liberté et facilité » (CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales)
Affirmation de soi (confort émotionnel)	« L'affirmation de soi se définit comme la capacité de chacun à exprimer son avis, ses désirs ou ses émotions face aux autres afin de dire et d'obtenir ce qui est souhaité sans agressivité ni résignation » (Monié, 2018, p. 212)
Évitement	« Endler et Parket (1990) ont distingué également les stratégies d'évitement, qui impliquent des efforts pour se dégager, physiquement et psychologiquement, de la situation stressante » (Nicchi & Le Scanff, 2005, p. 97)
Enthousiasme	« L'enthousiasme est un état individuel ou collectif d'optimisme et/ou d'excitation qui donne une énergie et crée une envie de s'engager dans l'action en vue d'atteindre des résultats espérés ou pressentis » (Gillet-Goinard et al., 2016, p. 4)
Compréhension	« Faculté/action de saisir intellectuellement les causes et les conséquences qui se rattachent à telle chose et qui l'expliquent » (CNRTL : Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales).
Sexualité	La sexualité est « un aspect central de l'être humain tout au long de la vie, qui englobe le sexe, les identités de genre et les rôles y afférents, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée sous forme de pensées, de fantasmes, de désirs, de croyances, d'attitudes, de valeurs, de comportement, de pratiques, de rôle et de relation » (OMS, 2006).

Par ailleurs, Paillé et Mucchielli (2012) montrent que deux types de support peuvent être utilisés lors de l'analyse thématique : le logiciel ou le support papier. Dans le cas de cette étude, le support papier sera utilisé. Ce choix nécessite la transcription des entretiens et de l'inscription des thèmes directement sur les feuilles. Pour mes transcriptions, j'ai décidé

d'ajouter une marge à gauche dans le but de faciliter l'annotation des thèmes lors de l'analyse. Cette méthode se rapproche de la méthode de Cornell¹⁴.

En outre, il existe deux types de démarche de thématisation : la thématisation séquenciée et la thématisation continue. La thématisation séquenciée ne sera pas traitée dans cette méthodologie. Cependant, la thématisation continue « consiste en une démarche ininterrompue d'attribution de thèmes et, simultanément, de construction de l'arbre thématique » (p.275). Les thèmes sont alors identifiés et inscrits sur le papier au fil de la lecture des transcriptions. Ils sont ensuite organisés et fusionnés si nécessaire. Ces derniers peuvent ensuite être « hiérarchisés », permettant de dégager ainsi des thèmes centraux et des sous-thèmes.

¹⁴ Cette méthode de prise de note consiste à diviser une page en 4 zones, soit une zone pour le titre en haut de la page, une zone de mots clés sur la gauche, une zone de texte sur la droite et une dernière zone de résumé en bas de la page.

5. ANALYSES ET RÉSULTATS

Dans cette partie, les résultats obtenus grâce au dispositif mis en place pour les deux participantes seront présentés. Avant de présenter les résultats, un bref rappel des descriptions de chaque séance sera effectué.

Ensuite, pour mettre en valeur les résultats obtenus, chaque séance sera présentée et analysée en détail sous la forme d'un récit narratif, permettant de comprendre son déroulement ainsi que mes réflexions personnelles. En effet, ce type de narration permet de mettre en évidence la progression de la participation à la discussion, à la mise en confiance et dans le rapport aux supports visuels proposés lors des séances. Ce style d'écriture permet également de percevoir les stratégies mises en œuvre et les adaptations continues effectuées dans le but de réagir aux comportements et discours des participantes, tout au long des séances. Par ailleurs, ces récits permettent d'avoir accès aux vécus des participantes et de la chercheuse concernant l'expérience d'habitué aux soins.

Durant cette présentation, des liens entre les séances seront également montrés, afin de percevoir les évolutions et changements des participantes à travers les séances. Enfin, à la fin de chaque présentation, les thèmes et sous-thèmes seront présentés et un schéma récapitulatif des principaux résultats sera illustré et commenté.

Par ailleurs, dans cette présentation des résultats, les verbatims seront cités de deux manières différentes ; pour les citations indirectes : (*D3_45-49*) (légende : « D » pour Diana ; « 3 » pour séance n°3 ; « 45-49 » pour lignes 45 à 49) et pour les citations directes : « *A : Ouiii / L : Parce que des fois j'aime pas être toute seule / A : Non moi non plus* ».

L'analyse des données est issue de huit enregistrements audios et vidéos. Trois regroupent les séances d'Alice et les cinq autres celles de Diana. Voici le tableau montrant les dates et durées de chaque séance :

Tableau 3*Dates et durées de séances*

Alice*			Diana*		
N° séance	Date	Durée (minutes)	N° séance	Date	Durée (minutes)
Séance 1	19.02.24	26	Séance 1	16.03.24	22
Séance 2	21.02.24	18	Séance 2	23.03.24	33
Séance 3	<i>Pas réalisée**</i>	-	CG***	26.03.24	-
Séance 4	<i>Pas réalisée**</i>	-	Séance 3	10.04.24	17
Séance 5	11.03.24	35	Séance 4	13.04.24	28
			Séance 5	24.04.24	36

Note. *prénoms d'emprunt ; **Alice n'a pas participé aux séances 3 et 4 (cf. p. 68). *** Le 26.03, Diana a eu une CG préopératoire.

Voici une brève description de chaque séance du dispositif d'habitation aux soins :

Avant de débiter l'enregistrement de la **séance 1**, j'ai d'abord discuté avec la participante afin de lui présenter l'étude. Notons qu'une première rencontre avait eu lieu quelques jours auparavant afin que cette première séance ne soit pas le premier contact. Après la présentation et la lecture de la fiche de consentement en FALC (Annexe B), les participantes ont accepté de participer à l'étude sur l'habitation aux soins. L'intérêt de cette séance était de renouer le contact, de discuter du vécu des CG des participantes, et d'évaluer leurs compétences et limitations en matière de communication et compréhension. Il s'agissait également de connaître les centres d'intérêt de la participante. Durant notre discussion, j'ai posé différentes questions pour identifier l'état des expériences de leur santé sexuelle et reproductive. J'avais avec moi une feuille de médiation pour guider la discussion (Annexe C), comprenant les questions et relances. À la fin de la séance, j'ai demandé à chaque participante si elles souhaitaient approfondir une situation qu'elles trouvaient désagréable.

Pour la **séance 2**, j'ai préparé en amont une ou deux fiches gynécologiques personnalisées (Annexe E) en fonction de la situation à approfondir choisie lors de la séance 1. Durant cette séance 2, j'ai ainsi présenté la ou les fiches aux participantes et une discussion ouverte s'est ensuivie. J'ai également utilisé des pictogrammes afin de soutenir mes explications et la discussion. Cette séance avait pour but d'expliquer des situations gynécologiques et de proposer des stratégies d'adaptation et relaxation.

Pour d'introduire la **séance 3**, j'ai d'abord fait un retour sur les fiches gynécologiques abordées durant la séance 2 afin que la participante (Diana) puisse faire le lien entre la séance précédente et la nouvelle. Après ce bref rappel de la séance précédente, j'ai présenté le matériel gynécologique et expliqué son utilisation. Diana a ensuite pu manipuler les objets et tenter d'expliquer leur usage avec ses mots. Pour faciliter la compréhension d'un prélèvement de

cellules du col de l'utérus, j'ai mimé l'ouverture du vagin avec ma main et utilisé le spéculum pour ouvrir ma paume et le frottis pour le prélèvement. Cette séance a permis à Diana de se familiariser avec le matériel gynécologique.

Pour la **séance 4**, le but a été d'évaluer le niveau de compréhension de la participante (Diana) de ce qui avait été réalisé et discuté durant les deux dernières séances. J'ai alors posé des questions, montré des pictogrammes et les fiches gynécologiques. Cette séance a également donné l'occasion à la participante de démontrer ses connaissances acquises lors des séances.

Pour la dernière séance, la **séance 5**, j'ai organisé une séance incluant des jeux de rôle avec chaque participante (séparément) et une des infirmières d'HANDICONSULT. Avant de commencer l'activité, nous avons pris un temps pour discuter afin de créer une ambiance chaleureuse et de mettre en place un climat de confiance. Ensuite, le déroulement de la séance a été présenté et le premier jeu de rôle a commencé. Ce premier jeu de rôle entre l'infirmière et moi-même avait comme but de montrer à la participante ce qui était attendu. Ensuite, la participante a joué le deuxième jeu de rôle avec l'infirmière et moi-même. À la fin, un retour sur le jeu de rôle de la participante a été réalisé. Pour terminer, je les ai félicités et remerciés pour leur participation et leur courage pour cette activité et cette étude.

5.1 ALICE

5.1.1 Séance 1

Après avoir discuté un moment avec Alice sur l'étude et sur ses journées au travail, la séance a commencé. Alice semblait à l'aise. J'ai ensuite posé ma première question, qui était assez ouverte : « Tu serais d'accord de me raconter comment s'est passé ton dernier rendez-vous chez le gynécologue ? » et Alice a immédiatement répondu qu'elle ne sait pas quoi dire. Il se peut que cette question était trop ouverte, j'ai alors opté pour des questions fermées concernant ce dernier rendez-vous. Alice a pu y répondre facilement, ce qui nous a permis d'apprendre qu'elle était accompagnée et qu'elle connaissait la raison de sa dernière consultation. Alice savait qu'elle avait réalisé un frottis et que le gynécologue avait frotté à l'aide d'un Coton-Tige pour vérifier la présence ou non d'une maladie gynécologique (A1_26-29). À ce moment, j'ai proposé à Alice de lui montrer le pictogramme « maladie gynécologique » et elle n'a pas été dérangée par la nudité de la femme. Cependant, elle n'a pas immédiatement fait le lien entre la prise de médicaments et la présence d'une maladie gynécologique. Elle pensait ne pas avoir eu de maladie : « L : Et alors est-ce qu'ils ont trouvé quelque chose ? / A : Non je pense pas ! ». J'ai alors essayé de montrer le lien entre cet EG et

l'ovule gynécologique¹⁵ qu'elle avait dû insérer le soir de notre tout premier rendez-vous à son appartement. Alice a expliqué comment elle avait pris le médicament par voie vaginale et a précisé qu'elle devait rester immobile pour éviter que l'ovule ne sorte (AI_48-55). En décrivant cette prise de médicament, Alice riait, ce qui pourrait marquer sa gêne de la situation. J'ai conclu la discussion en lui expliquant que le frottis avait permis de trouver une maladie et que le médicament à servi à l'éliminer. Alice a dit qu'elle comprenait et qu'elle était d'accord sur l'importance de ce rendez-vous (AI_60-66).

Ensuite, je me suis intéressée à l'EG qu'elle a subi. Alice a expliqué qu'elle est restée passive et a laissé la gynécologue l'examiner, sans intervenir : « *L : Et puis quand t'étais allée faire le frottis c'était comment ? / A : Bah j'ai laissé faire hein / L : Ouais / A : Pas le frottis à fond, avec le coton / L : Huh huh / A : Mais j'ai fait quand même* ». Après cela, je lui demande si elle a eu mal. Et à ce moment, Alice s'est renfermée et a répondu : « *J'en sais rien* ». Je n'ai pas perçu tout de suite qu'Alice se braquait et j'ai poursuis en lui demandant ce qu'elle ressentait. Alice semblait avoir de la difficulté à répondre : « *J'en sais rien du tout* » et a mentionné que « *c'est gênant* » ; « *de faire... (A gratte son poignet)* ». J'ai essayé alors de comprendre ce qui la gênait et j'ai découvert que le fait d'être nue la dérangeait. Par la suite, lorsque j'ai évoqué la position gynécologique, Alice s'est de nouveau renfermée et a répété qu'elle ne savait pas et a fini par se retourner (AI_116-118). J'ai ainsi changé de sujet et placé l'attention non plus sur elle, mais sur son gynécologue. Alice m'a alors partagé que sa préférence se portait sur les gynécologues femmes (AI_124-126). Elle a également exprimé être accompagnée par sa mère et a fait un petit rire, ce qui marque un certain soulagement.

Par la suite, un échange sur la chaise gynécologique et la position associée a de nouveau dérangé Alice et elle s'est à nouveau renfermée. À la suite de cette interaction, Alice a dit « *Je veux être dans ma chambre* ». À la suite à cette demande, j'ai accepté son envie de terminer la séance, comprenant que la discussion était difficile pour elle. Alice a expliqué qu'elle n'aimait pas les questions. C'est la raison pour laquelle, j'ai proposé de poursuivre la discussion avec des pictogrammes, et Alice a accepté cette forme de communication.

Lors de la présentation des premiers pictogrammes, Alice semblait un peu plus à l'aise, mais a partagé être « fatiguée » et il était difficile de savoir s'il s'agissait d'une forme d'évitement ou non. À la suite de la présentation de pictogramme sur l'EG. Alice a expliqué qu'elle n'aimait pas la chaise gynécologique, car elle la faisait se sentir « Pas bien... non » et a

¹⁵ Un ovule gynécologique est un médicament qui permet de traiter différentes pathologies vaginales. Celui-ci s'insère directement dans le vagin de la patiente lorsqu'elle est allongée.

ajouté « *Parce que... j'aime pas (A fait une grimace)* ». Par la suite, j'ai reparlé du frottis, mais avec le soutien des pictogrammes et Alice a répondu : « *Il euh... il m'a déjà mis le stérilet* » et a expliqué qu'elle ne voulait « *pas de bébé* ». Nous avons ri de sa réponse, ce qui semble l'avoir détendu davantage. Nous pouvons relever que les pictogrammes ont permis à Alice de partager des informations. Je lui ai ensuite demandé : « *L : Okay! Ça a été le stérilet ? De mettre ? / A : Oui / L : Ça a pas fait mal ? / A : Oui... / L : Ouais ça fait quand même mal... / A : Oui...* ». Le fait qu'Alice ait partagé avoir ressenti des douleurs lors des discussions sur l'EG n'est pas anodin. Alice a expliqué avoir eu un implant et qu'elle était passée au stérilet à cause d'une prise de poids (AI_312-333). La grimace qu'Alice fait après ces explications me fait réaliser que la prise de poids était un sujet difficile pour Alice, j'ai donc décidé de changer de sujet.

J'ai tenté de savoir si elle avait déjà exprimé le désir de ne pas se rendre à un rendez-vous gynécologique, ce à quoi elle a répondu : « *A : Je dis que je suis pas obligée de...* ». J'ai ensuite demandé si elle avait déjà refusé un soin gynécologique : « *L : t'as dis une fois, que tu voulais pas ? / A : Oui / L : Et ils ont quand même fait ? / A : Non / L : Non ? Ça, c'est bien ! Donc c'est bien t'as pu dire que tu voulais pas ! / A : Huh huh* ». Ce court échange est révélateur, car il montre qu'Alice semble consciente de ses droits en matière de soins.

Enfin, notre discussion a basculé sur la communication entre elle et son gynécologue. Alice a affirmé ne pas communiquer avec cette dernière (AI_410-416). Elle a expliqué que le médecin discutait avec la personne qui l'accompagnait pendant qu'elle se changeait derrière le paravent. (AI_438-442) et (AI_452-454). Je lui ai demandé : « *L : Est-ce que tu sais de quoi ils parlent* », Alice m'a répondu : « *A : Non (A cache ses mains dans ses manches)* ». Ce manque de communication avec la gynécologue m'a interpellé et après quelques questions sur la communication entre le médecin et la personne qui l'accompagnait, Alice a fini par soupirer fortement et a dit « *Bah j'en sais rien (A soupire)* ». À ce moment, j'ai perçu qu'Alice était en difficulté émotionnelle et qu'elle ne préférait pas partager davantage sur son vécu. Je lui ai alors proposé de terminer la séance et lui ai suggéré qu'elle pouvait retourner dans sa chambre (AI_460). Alice s'est levée et est sortie de la salle. Après cet échange, je constate qu'Alice a eu plus de facilité à communiquer lorsque les pictogrammes étaient à disposition.

À la suite de l'analyse de données de cette séance, voici les thèmes et sous-thèmes qui sont ressortis :

Lors de cette séance, plusieurs **facteurs qui ont influencé son vécu des CG et EG** ont été identifiés : l'inconfort émotionnel et physique, le consentement, le matériel gynécologique, le sexe du gynécologue, la présence d'un accompagnant, la relation asymétrique entre le

gynécologue et la patiente et les connaissances préalables de la patiente sur les CG et les EG. Concernant l'**inconfort émotionnel**, l'analyse des résultats a relevé de la gêne. Alice rapporte que le frottis qu'elle a réalisé était gênant, notamment parce qu'elle était nue et que la position n'était pas agréable (A1_100-118). De plus, l'analyse des résultats montre qu'Alice présente également un **inconfort physique**. Cet inconfort est caractérisé par des douleurs ressenties lors de la pose du stérilet. Par ailleurs, un autre facteur qui influence le vécu peut être l'accès ou non au **consentement**. Lors de notre discussion, A affirme que l'EG n'est pas obligatoire si elle n'a pas souhaité pas le réaliser (A1_332-334). Un autre facteur qui influence le vécu des EG est le **matériel gynécologique**. En effet, la chaise gynécologique n'étant pas confortable ne permet pas un examen agréable (A1_220-226). Ensuite, Alice déclare que le **sexe du gynécologue** a une importance. Pour elle, il doit s'agir d'une femme et « non » d'un homme. L'analyse des résultats montre également que la **présence d'un accompagnant** est appréciée et Alice explique qu'elle est généralement accompagnée par sa maman (A1_128-136). De plus, la **relation asymétrique entre gynécologues – patientes** est également un facteur crucial dans le déroulement d'une CG et d'un EG. L'analyse des résultats relève deux sous-thématiques à la relation d'Alice et les gynécologues qu'elle a consultés : le premier sous-thème est le manque de communication : En effet, Alice dit ne pas parler avec gynécologues (A1_410-416), elle explique que la communication se fait entre le médecin parle et la personne qui l'accompagne et qu'elle n'est pas présente (A1_438-442) ; (A1_452-454). Par ailleurs, elle admet ignorer le sujet de leur conversation (A1_442-443) ; le deuxième sous-thème est la passivité. Durant notre discussion sur l'EG, Alice explique avoir été passive. : « A : Bah j'ai laissé faire hein / L : Ouais / A : Pas le frottis à fond, avec le coton / L : Huh huh / A : Mais j'ai fait quand même ». Ensuite, les **connaissances préalables sur la CG et EG** semblent influencer les CG et EG, car elles permettent à la patiente de mieux comprendre le déroulement du rendez-vous. Alice connaît : le frottis (A1_26-29) ; la contraception (A1_315-322). À la fin de cette séance, Alice n'a **pas choisi** de situation gynécologique qu'elle considère désagréable et qu'elle souhaiterait approfondir (A1_149-154), ce qui montre un désengagement de la séance ou un manque de compréhension de la demande.

5.1.2 Séance 2

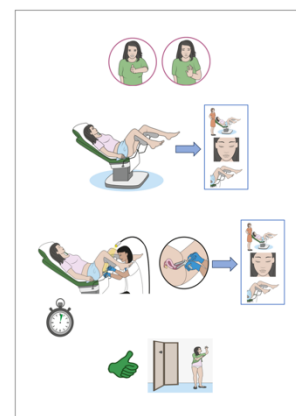
En considérant la gêne dont Alice a fait preuve lors de la séance précédente, j'ai envisagé de discuter à propos d'autres thématiques et de ne pas aborder directement le sujet de la séance. Cependant, Alice a immédiatement exprimé le désir de se rendre dans sa chambre. Je suis alors

interrogé sur la possibilité qu'elle allait tenter d'éviter de parler de sexualité. Alice a mentionné que ma présence était la veille, alors que cela faisait en réalité deux jours, ce qui suggère que l'intervalle entre les séances pourrait être trop court. Après cette brève confusion, j'ai pris un temps pour lui expliquer le déroulement de la séance et le contenu.

Suite à cette partie introductive, j'ai commencé la présentation de la fiche n°1 (rappel image), en expliquant la séquence étape par étape, et en établissant des liens avec le vécu d'Alice tel qu'il avait été décrit lors de la séance 1. Les questions étaient limitées, se concentrant principalement sur la description des étapes. Lors de la présentation du drap, Alice a déclaré ne jamais avoir utilisé cette stratégie (A2_40). Et cette stratégie ne semblait pas l'intéresser. Constatant que mes questions et présentations de la fiche n'aboutissaient pas à une discussion réciproque et semblaient mettre Alice dans une situation inconfortable, j'ai décidé de mettre de côté la fiche n°1 et de poursuivre avec la fiche n°2.



J'ai commencé la présentation de la fiche n°2 (rappel image), en expliquant à nouveau étape par étape, tout en établissement des liens avec le vécu d'Alice. Durant cet échange, Alice a écouté attentivement, mais est restée silencieuse. Je lui ai rappelé qu'il était important de faire des EG (A2_61-70), mais que refuser un soin gynécologique n'était pas un problème ; elle pouvait rentrer chez elle et prendre le temps de se préparer pour le prochain rendez-vous (A2_58-59). Je l'ai félicité pour le courage dont elle a fait preuve lors de son dernier rendez-vous où elle avait subi un frottis, ce qui avait permis de détecter une maladie, et aussi pour le suivi de son traitement (A2_84-66). À la suite de ces explications, j'ai introduit les stratégies d'adaptation pensées pour cette fiche gynécologique : être accompagnée, fermer les yeux et détendre les jambes (A2_87-99). Ces stratégies ont semblé intéresser Alice, car elle s'est penchée sur la feuille (A2_92). Après ces explications, j'ai demandé à Alice si elle utilisait ces stratégies, ce à quoi elle a répondu : « Euh.. je sais pas » ; « c'est les mêmes questions que hier », puis s'est éloignée de la table. Je comprends alors qu'il serait plus efficace de ne plus poser de question, mais plutôt de narrer une histoire en lien avec la fiche. J'ai alors partagé mon propre vécu pour illustrer l'efficacité de ces stratégies et Alice s'est à nouveau penchée de nouveau sur la fiche. « L : Est-ce que tu penses que c'est des choses que tu arriverais à faire ?



/ A : (*A se gratte le poignet*) / L : *De fermer les yeux, respirer* / A : *Non...* / L : *c'est un peu difficile ?* / A : *Oui...* / L : *Et puis si la personne qui est avec toi, elle t'aide ? Elle te rappelle : Alice oublie pas tu peux fermer les yeux, tu peux respirer, ça tu penses que ça pourrait t'aider ?* / A : *Non...* / L : *Non plus ? Euh qu'est-ce que tu penses qui pourrait t'aider ? Tu as une idée ?* / A : *j'en sais rien* ». Après cette interaction, Alice a semblé très stressée. La narration de mon vécu des EG et l'utilisation de la fiche ont rendu Alice attentive, mais lorsque les questions étaient trop intrusives, Alice se braquait en disant : « *A : j'en sais rien* ».

Après cet échange, Alice a demandé : « *On peut partir ?* », ce à quoi j'ai répondu : « *Oui, on peut partir* ». Cette situation difficile soulève des questions quant à la manière de poursuivre le programme de manière à respecter le bien-être émotionnel d'Alice.

À la suite de l'analyse de données de cette séance, voici les thèmes et sous-thèmes qui sont ressortis :

Lors de cette séance, je relève les diverses **réactions** d'Alice face aux fiches gynécologiques n° 1 et n° 2. Alice montre à plusieurs reprises un **désengagement** notable lorsque j'introduis des fiches gynécologiques. En effet, elle est en retrait, éloignée de la table et répond souvent par « *j'en sais rien* ». Ce désengagement peut également être comparé à de l'**évitement**, notamment lorsqu'Alice dit vouloir être dans sa chambre ou qu'elle ne répond pas aux questions. Par ailleurs, les résultats montrent également d'engagement de la part d'Alice lors des explications sur les stratégies d'adaptation permettant de réduire le stress. En effet, Alice se penche à de nombreuses reprises sur la fiche n°2 et observe les trois stratégies (A2_87-82) ; (A2_115). Ensuite, dans cette séance, Alice montre un **inconfort émotionnel** lorsque les questions sont trop directes ou intrusives. Elle se gratte le poignet ou dit « *j'en sais rien* ». Ces comportements et réactions montrent qu'Alice est **stressée** par la situation. Enfin, dans l'analyse des transcriptions, il est difficile de relever le **niveau de compréhension** des fiches présentées, car Alice parle peu et n'entre pas dans le dialogue. Cependant, le fait qu'elle montre de l'intérêt pour les stratégies et qu'elle les trouve difficiles à réaliser pourrait montrer une forme de compréhension. De plus, comme ces fiches présentent des pictogrammes en lien avec son vécu, il est possible qu'elle fasse le rapprochement et les comprenne sans le partager.

5.1.3 Séance 3 et 4

Les séances 3 et 4 n'ont pas été réalisées. En effet, à la fin de la séance 2 (A2_252-256), lors d'une discussion informelle dans les couloirs, Alice a affirmé que parler de la sexualité était

« trop lourd » pour elle et a indiqué que deux séances en une semaine étaient trop exigeantes. Elle a également précisé que parler de ses expériences gynécologiques passées et sur la sexualité en général lui causait beaucoup de stress. Afin de respecter les préférences d'Alice, je lui ai proposé de suspendre les séances 3 et 4, ce qu'elle a accepté. Toutefois, elle a accepté de participer à la dernière séance, consacrée au jeu de rôle, en présence de LG.

5.1.4 Séance 5

Dans cette séance, le scénario proposé est celui de la fiche n°1. Cette fiche présente une CG où la patiente doit demander un drap au gynécologue. Avant cette séance, le scénario a été envoyé et discuté avec LG (Annexe H).

Avant de commencer la séance, LG, Alice et moi-même avons discuté de diverses thématiques, nous avons également fait quelques plaisanteries sur l'importance de se préparer pour la caméra, afin de rendre le climat chaleureux. Alice a ri, ce qui indique qu'elle était plutôt détendue. Après cette introduction, j'ai présenté le déroulement de la séance avec des phrases simples. Avant de sortir de démarrer le jeu de rôle, j'ai tenté de mettre à l'aise Alice : *« L : (...) pour l'instant Alice, toi tu restes tranquille, tu regardes / A : (A se place confortablement dans sa chaise) ouais ((rire)) / L : Tu écoutes / A : Ouais / L : C'est comme si tu étais au cinéma, ça marche ? / A : Ouais »*. Alice a montré son soulagement en riant et en changeant de position sur sa chaise (position confortable). Lors du jeu de rôle, mon but était de montrer à Alice la manière dont la patiente se comporte et répond au gynécologue. J'ai alors répondu avec des phrases courtes en montrant une légère gêne face à la situation. J'ai ensuite verbalisé mon stress et mon inconfort à l'idée d'être nue lors de cette CG fictive. Pour permettre la demande du drap, LG m'a demandé si quelque chose pouvait m'aider et j'ai alors présenté la fiche et dis « un drap ». Mon objectif a été de montrer à Alice qu'il n'est pas nécessaire de beaucoup parler ; la fiche peut simplement être donnée à la gynécologue. Pendant ce jeu de rôle, Alice est restée silencieusement sur sa chaise et a observé la scène. À la fin, elle a ri et a dit : « Oh mon dieu ! » avant de rire à nouveau. Cette réaction peut indiquer qu'Alice était gênée ou stressée, mais peut-être aussi amusée par la situation. À la suite de cette réaction, j'ai demandé si elle avait compris le lien avec la fiche n°1. Alice a pris la fiche et a pointé le pictogramme de la femme qui a le drap sur ses parties intimes (A5_141-143). Je l'ai félicité et lui ai expliqué que ce drap pouvait aider à diminuer sa gêne. Alice a confirmé cette utilité (A5_149-150) et a ajouté plus tard que le drap pouvait également l'aider à ne pas avoir froid (A5_169-172). L'ensemble de cette discussion met en évidence l'engagement et la participation d'Alice durant cette première partie

de séance. Durant cet échange, j'ai noté que la voix d'Alice était plus calme, et elle était plus ouverte à la discussion. En apprenant que le deuxième jeu de rôle allait commencer, Alice a réagi en disant « Putain » et en riant, ce qui pourrait montrer sa gêne. Cependant, sa posture ne semble pas montrer une réticence à participer. Elle semble plutôt hésiter. J'ai alors pris l'initiative et dit : « aller tu viens avec moi ! ». Peu après, dans les couloirs, Alice a appelé sa référente dans le couloir. Elle lui a expliqué ce qu'elle devait faire, et sa référente l'a motivé en lui rappelant que les CG sont importants.

À la suite de cet échange, Alice a accepté de jouer le rôle de la patiente. Elle a répondu aux questions de LG sans montrer de difficulté émotionnelle particulière et a répondu de manière personnalisée. En effet, ses réponses étaient différentes des miennes. Ensuite, lors du passage à l'EG fictif, Alice a ri, mais accepté, car c'était une simulation. Lors de l'EG fictif, n'avait pas pris la fiche gynécologique permettant de demander au gynécologue le drap. À ce moment, je suis intervenue pour lui rappeler qu'elle pouvait s'en servir. Par la suite, Alice a tendu la fiche à LG et a mentionné que le drap pouvait l'aider (A5_285-286).

Après l'activité, il a été important d'expliquer que le jeu de rôle peut aider à se préparer pour une vraie CG (A5_302-304). Alice a exprimé son stress à l'idée de retourner à une CG (A5_392-403) et LG et moi-même lui avons expliqué que dorénavant elle a une fiche qui peut l'aider : « C'est un outil ! ».

En toute fin de séance, Alice a ouvert une nouvelle discussion concernant son cours d'éducation sexuelle qu'elle devait suivre le lendemain (A5_417-441). Cet échange montre que l'activité du jeu de rôle lui a permis de libérer la parole. Cependant, lorsque des questions sur le contenu ont été posées, Alice les a évitées : « *J'en sais rien du tout* » ; « *Je vais dormir après* » ; « *Je veux dormir* » « *J'en sais rien du tout, ça me fait peur* ». Ces réponses montrent un évitement de sa part, similaire à ce que l'on observe lors des séances 1 et 2 du dispositif. En effet, elle semble rencontrer des difficultés à aborder des sujets liés à la sexualité.

À la suite de l'analyse de données de cette séance, voici les thèmes et sous-thèmes qui sont ressortis :

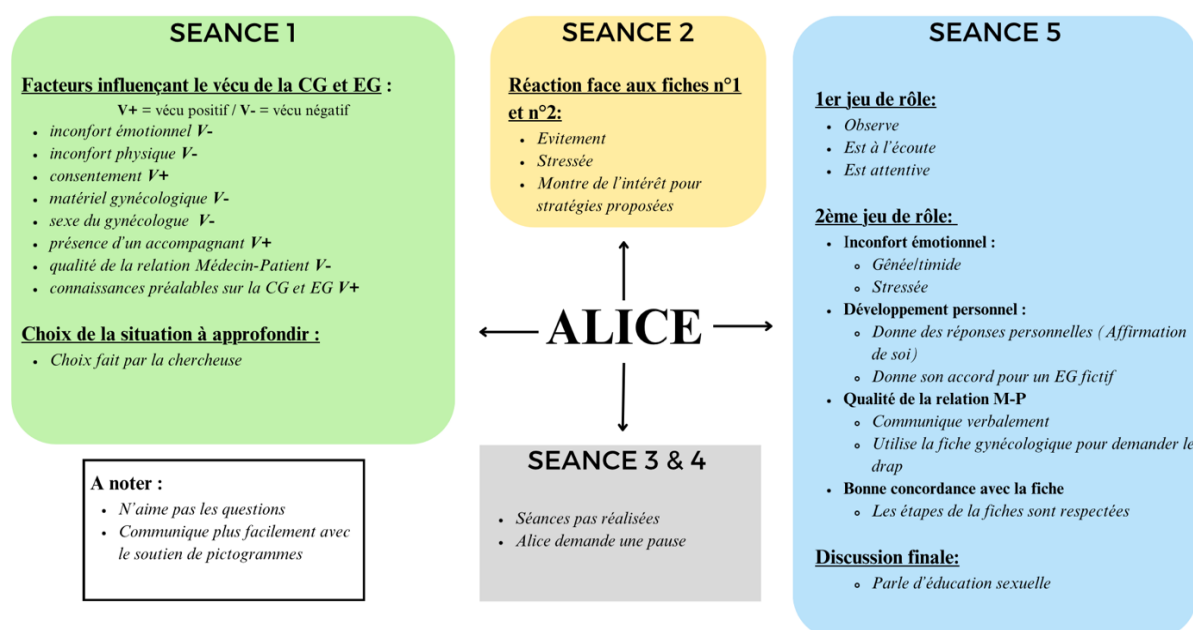
Les données récoltées lors de cette séance ont mis en évidence plusieurs **avantages du jeu de rôle** : l'expérience vicariante, la gestion de l'inconfort émotionnel, le développement personnel, l'amélioration de la qualité de la relation entre la gynécologue et la patiente, et la concordance entre la fiche gynécologique et le jeu de rôle. Tout d'abord, **l'expérience vicariante** permet à la participante d'observer la scène sans participer, et d'être ensuite plus à l'aise avec son rôle. Concernant **l'inconfort émotionnel**, il est observable qu'Alice éprouve de

la gêne avant de démarrer le jeu de rôle. Elle rit à plusieurs reprises : (D5_209) ; (D5_213) ; (D5_221) ; (D5_223) ; (D5_227) et exprime son inconfort en disant : « Putain » ; « olala » ; « le théâtre ! » ; « Aaaaahhhhaahh ! ». L'analyse des résultats du jeu de rôle met en évidence une progression notable dans le **développement personnel** de la participante. Lors du deuxième jeu de rôle, on observe une affirmation de soi émergente chez Alice, notamment dans sa manière de répondre aux questions posées. En effet, ces réponses reflètent son expérience personnelle et non mes réponses du premier jeu de rôle. Ces réponses montrent également qu'Alice s'approprie la scène et l'adapte à son histoire. De plus, lors du jeu de rôle, la **qualité de la relation gynécologue-patiente** est bonne. Alice communique de manière orale avec LG et lorsqu'elle souhaite demander le drap, elle tend la fiche. Enfin, les scènes du jeu de rôle **concordent avec les étapes de la fiche gynécologique**.

À la suite de ces présentations, voici un schéma résumant les résultats obtenus :

Figure 10

Le schéma des résultats principaux de Diana



Note. Un plus grand format du schéma est accessible en Annexe I.

Dans ce schéma, nous observons que lors de la **séance 1**, Alice a exprimé un vécu négatif des CG et EG. Ce vécu négatif a considérablement impacté sa participation au programme d'habituatation aux soins, notamment lors des discussions ouvertes sur sa santé sexuelle. La **séance 2** révèle qu'Alice a continué à rencontrer des difficultés dans les discussions, rendant la mise en confiance difficile. Néanmoins, nous observons que les supports visuels ont aidé Alice à libérer un peu plus la parole. Lors des discussions, j'ai tenté de respecter son rythme et son

intimité au mieux, afin d'éviter une gêne importante et de l'évitement de la part d'Alice. Par ailleurs, lors de cette séance, l'analyse des résultats a montré qu'Alice montrait de l'intérêt pour les stratégies présentées dans les fiches gynécologiques n°1 et n°2. Enfin, à la fin de cette séance, Alice a demandé une pause. Cette pause (**séance 3 et 4**) demandée par Alice montre sa capacité à verbaliser son inconfort, ce qui a permis de ne pas la forcer à réaliser des activités. Lors de la **séance 5**, Alice a été réceptive au jeu de rôle. En effet, a participé activement au jeu de rôle. Sa gêne initiale ne l'a pas empêché de participer. Lors du jeu de rôle, Alice a utilisé la fiche gynécologique n°1 pour demander un drap. Cette activité ludique lui a permis de s'exprimer plus librement, et de parler de son cours d'éducation sexuelle.

En résumé :

Ce qui a bien fonctionné : les supports visuels (pictogrammes et fiches gynécologiques) et l'activité du jeu de rôle, car ils ont aidé Alice à s'exprimer plus librement lors des discussions. De plus, les stratégies des fiches gynécologiques ont suscité son intérêt. La séance 5 a permis à Alice de se libérer et d'initier une discussion à propos des cours d'éducation sexuelle.

Ce qui reste à améliorer : la mise en confiance d'Alice a été un défi, particulièrement lorsqu'il s'agissait de discussions et de questions de sujet intimes. Il faudrait, en amont, renforcer cette confiance et/ou proposer un possible accompagnement d'une personne de confiance lors des séances.

5.2 DIANA

5.2.1 Séance 1

Avant cette première séance, lors de la première rencontre avec Diana, sa mère m'a brièvement décrit les différentes CG de Diana. Ces informations ont orienté mes questions pour mieux comprendre ses expériences gynécologiques.

Lors de cette première séance, Diana s'est montrée calme, curieuse et ouverte à la discussion. J'ai commencé par lui poser la première question issue de mon guide d'entretien : « Est-ce que tu te rappelles ton dernier rendez-vous, comment c'était ? ». Cette question a été reformulée pour qu'elle soit plus naturelle. Diana a répondu que c'était « bien » et a commencé à m'expliquer comment allait se dérouler son prochain rendez-vous du 26 mars (*DI_32-33*). Pour la recentrer, je lui ai demandé de me raconter celui de la dernière fois. Pour orienter la discussion, j'ai posé des questions fermées telles que : « *Qu'est-ce que vous avez fait ?* » ; « *C'est toi qui a parlé ?* » ; « *tu étais comment ? (...) contente ? (...) un peu stressant ?* ». Les

réponses de Diana sont devenues alors plus claires. Elle a précisé que c'est sa mère qui communiquait avec le gynécologue et qu'elle était « contente », mais aussi stressée par les CG. Je me suis interrogé sur certaines réponses de Diana, car je suspectais parfois de l'écholalie¹⁶. Alors j'ai reformulé mes questions afin d'obtenir des réponses plus précises. Parfois, les réponses de Diana ne correspondaient pas directement à mes questions, par exemple : « L : *Qu'est-ce que tu voudrais lui dire ?* / A : *Il m'a montré un truc pour les polypes (...)* ». Toutefois, je ne reformule pas systématiquement la question afin de maintenir la fluidité de la discussion. J'ai donc intégré ses réponses et adapté mon discours en conséquence.

Ensuite je me suis intéressé à une autre CG antérieure de Diana. Elle m'a expliqué qu'elle ne l'avait « pas aimé », car elle ne s'était pas sentie considérée, et que la gynécologue n'avait pas pris le temps de parler avec elle et sa mère (DI_67-88). Elle a ajouté qu'elle avait même ressenti de la « peur » lors de ce rendez-vous et que sa mère était « inquiète » et se demandait « Qu'est-ce qu'on fait ici ! J'aime pas du tout ! ». Pendant ces explications, Diana semblait toujours ouverte à la discussion. Je lui ai demandé comment s'est déroulée la CG avec le nouveau gynécologue et Diana a reparlé de son prochain rendez-vous. J'ai alors compris que le gynécologue du dernier rendez-vous est le même que pour le prochain, ce qui explique pourquoi elle parle du 26 mars. Diana semblait enthousiaste d'avoir ce nouveau gynécologue, disant : « Lui je l'aime bien ». Pour faciliter le reste de la discussion, j'ai introduit différents pictogrammes et Diana s'est montrée très attentive, en les observant et les manipulant. En voyant le pictogramme « femme gênée d'être nue », elle a expliqué qu'elle était un peu stressée à l'idée d'être nue (DI_148-151), mais qu'elle était « d'accord de faire ». Elle a mentionné qu'elle était toujours accompagnée par sa mère lors des CG (DI_160-165). Ensuite, Diana a décrit le pictogramme « Mal au ventre » et dit « vient les règles et mal au ventre ». Elle a ensuite expliqué les symptômes qu'elle avait en raison des polypes : des pertes de sang quotidiennes, des douleurs pelviennes et un excès de poils au menton (DI_186-190) et (DI_197-207). En montrant d'autres pictogrammes, Diana a expliqué qu'elle n'avait jamais subi d'EG interne. Je change ensuite de sujet et introduis les pictogrammes « *spéculum* » et « *écouvillon* » à Diana pour pouvoir faire le lien avec l'EG interne. Elle a rapidement compris que c'était « un Coton-Tige » et « c'est un truc qui ouvre ! ». Je lui ai dit que lors d'une prochaine séance, j'allais en apporter un et Diana s'est montrée enthousiaste. Cet échange m'a rassuré quant à la réalisation de la séance 3. Ensuite, j'ai sensibilisé Diana sur le fait qu'elle pouvait accepter ou refuser un soin gynécologique, Diana a mimé les signes de « D'accord » et « pas d'accord » avec sa main

¹⁶ « L'écholalie est la répétition, immédiate ou différée, des mots d'autrui » (Beaud, 2010, p. 168)

droite. Je lui ai expliqué qu'elle pouvait choisir et elle m'a répondu « D'accord » et lorsque je lui ai dit : « et si tu es stressée... » et Diana a dit « Comme ça ! » et a fait le signe "pas d'accord". Cette interaction montre que Diana avait compris la différence entre « OUI » et « NON ». Ce qui est intéressant pour la question du consentement lors des CG. Par la suite, Diana m'a confié vouloir parler au gynécologue, mais ne savait pas « Comment dire... » et que « ça, c'est dur... » (DI_342-354). Plus tard, elle m'a expliqué que « C'est maman qui va parler » lors du prochain rendez-vous. Diana a ensuite exprimé des sentiments contradictoires concernant la gêne d'être nue, affirmant que cela ne la « gêne pas » (DI_363-371).

Enfin, je lui ai proposé de choisir un pictogramme qui l'intéressait et qu'elle voudrait traiter lors de la prochaine séance. Diana a observé attentivement les pictogrammes placés sur la table et a choisi le pictogramme « *Les médicaments* » et a spontanément décrit les éléments du pictogramme. Je lui ai expliqué que pour la prochaine séance, j'allais lui proposer un puzzle en lien avec ce pictogramme et Diana semblait enthousiaste.

À la suite de l'analyse de données de cette séance, voici les thèmes et sous-thèmes qui sont ressortis :

Lors de la séance, plusieurs **facteurs qui ont influencé son vécu de ses CG** ont été identifiés : le confort et inconfort émotionnel et physique, le sexe du gynécologue, la présence d'un accompagnant, la relation asymétrique entre le gynécologue et la patiente.

Concernant l'**inconfort émotionnel**, l'analyse des résultats a relevé trois sous-thématiques : la **gêne** : Diana exprime une légère gêne à l'idée de se dénuder, mais qu'elle est prête à le faire si nécessaire pour un soin (DI_143-156). Plus tard, elle se contredit et dit : « *Non ça me gêne pas !* ». La **peur** : Diana explique qu'elle a eu une mauvaise expérience avec une de ses gynécologues, disant qu'elle ne l'a pas apprécié, allant jusqu'à dire « *j'avais peur* ». L'**inquiétude** : Diana rapporte que sa mère était « *inquiète* » lors de cette CG. Diana explique qu'après ce rendez-vous, elle a développé une crainte de consulter un gynécologue similaire à l'avenir (DI_105-107). Malgré ces expériences négatives, elle exprime un certain **confort émotionnel** avec son nouveau gynécologue, en disant : « *Lui je l'aime bien* ». Cet élément est important pour sa mise en confiance pour les prochains rendez-vous. Ensuite, lors d'une discussion informelle, Diana déclare que le **sexe du gynécologue** n'a pas d'importance. En effet, elle explique ne pas avoir de préférence. Elle dit : « *Un médecin c'est un médecin, comme ma sœur !* ». Pour Diana, l'analyse des résultats montre que la **présence d'un accompagnant** a une influence. Diana a toujours été accompagnée par sa mère (DI_160-165) et explique

qu'elle se sent plus à l'aise pour se déshabiller en sa présence (DI_154-159). Ensuite, la **relation asymétrique entre gynécologues – patientes** est également un des principaux facteurs qui influence les CG de Diana. L'analyse des résultats relève trois sous-thématiques : le manque de considération : Lors de la séance, Diana exprime son mécontentement à propos de ce rendez-vous avec un gynécologue qu'elle a eu consulté (DI_67-107). Elle explique qu'elle et sa mère ne sont pas senties considérées et écoutées. Le manque de temps : Diana explique que ce même gynécologue n'a pas pris le temps de les recevoir, elle et sa maman. La communication : Diana explique qu'elle ne communique pas avec le gynécologue. C'est sa mère qui le fait (DI_47-52) ; (DI_383-388). Elle explique que pour elle, c'est « difficile ». Mais il est intéressant de voir que Diana souhaite parler avec le gynécologue pour la prochaine consultation (26 mars).

Enfin, **le choix** de la situation gynécologique à approfondir s'est porté sur une situation gynécologique nécessitant un traitement médicamenteux (DI_418-435).

5.2.2 Séance 2

Pour débiter la séance, je me suis intéressée à ce que Diana se souvenait de la séance précédente, ce qui m'a permis d'évaluer ce qui avait été retenu, pour pouvoir proposer une deuxième séance en adéquation. Diana s'est rappelé avoir choisi le pictogramme représentant « *les médicaments* ». Sa réponse m'a ainsi permis d'introduire la séance du jour visant à lui présenter la fiche gynécologique n°3.

Pour introduire cette fiche, j'ai conçu un puzzle fait maison incluant les pictogrammes des « *Examens médicaux (prise de sang ; prélèvement urinaire ; examen externe)* » afin de rendre le début de la séance plus ludique (Annexe G). J'ai remis le puzzle à Diana et elle l'a réalisé avec un peu de soutien. Je l'ai guidé pour l'assemblage de certaines pièces pour éviter une surcharge cognitive. Une fois le puzzle complété, je lui ai proposé de décrire les images : « *ça c'est la prise de sang* » ; « *ça qui va aux toilettes XXX pour uriner* », et a pointé le bocal ; « *Et après mmh elle ouvre les jambes et on met un Coton-Tige* ». Diana a mentionné avoir déjà effectué les deux premiers examens médicaux. Comme la description était correcte, je me suis dit que cette fiche allait être bien apprise et comprise par Diana.

A la suite de ces réponses, j'ai commencé la présentation de la fiche n°3 (rappel image), en décrivant étape par étape la situation représentant une patiente qui donne un symptôme gynécologique, puis subit un examen gynécologique et reçoit une ordonnance médicale avec un suivi de traitement. Diana était très active durant la présentation, explorant la fiche et décrivant ce qu'elle voyait (D3_109-122). De plus, elle était attentive à mes explications (D2_125-147). Lors des explications sur la discussion entre la gynécologue et la patiente, Diana a montré à nouveau son intérêt pour parler avec le gynécologue (D2_165-168), une envie déjà abordée lors de la séance 1 (D1_342-354).



J'ai poursuivi les explications sur les différents examens médicaux, et elle a posé différentes questions : « *C'est quoi une bactérie ?* », et plus tard dans la séance, « *C'est quoi un ovule ?* ». Ces questions témoignent sa curiosité et son engagement dans la séance. Enfin, Diana a semblé enthousiaste lorsque je lui ai annoncé qu'elle pourrait conserver la fiche (D2_258-263). A la suite de ma présentation de la fiche, Diana a expliqué à son tour la fiche en pointant chaque pictogramme : « *Ici ça brûle, ça gratte et après ça fait jaune* » ; « *Après il faut discuter avec le médecin* ». Je suis intervenu et je lui ai demandé : « *Et qu'est-ce que tu peux lui dire...* ». Diana a répondu : « *Mmh... euh parce que si ça gratte on peut dire au médecin* ». J'ai continué : « *Et ensuite, le médecin, qu'est-ce qu'il peut dire ?* », Diana a dit : « *Pour faire la prise de sang* » ; « *Ici c'est avec le... pipi* » ; « *Euh (D pointe le pictogramme « Examens médicaux (examen externe) ouvre un petite peu et il regarde ce qu'il y a (...) un coton tige* ». Je l'ai ensuite questionné sur l'ordonnance. Diana a expliqué que c'étaient des médicaments et qu'il existait différents types de traitements (D2_315-317) qui s'achetaient en pharmacie (D2_342-347). Toutes ses réponses montrent que sa compréhension est bonne et qu'elle a les capacités de retenir des informations et de les expliquer.

Lors de la présentation de la fiche n°1 (voir image), Diana est restée attentive et a compris rapidement qu'à « *après il met ça sur les jambes* » en parlant du drap utilisé pour couvrir les parties intimes. J'ai terminé par lui demander comment elle se sentait de réaliser un EG. Diana a répondu : « *Euh bien* » et a ajouté, qu'avoir les jambes « *écartées* » ne la dérangeait pas. Lors de la séance 5, nous constaterons effectivement que Diana a peu de réticence à cette position et qu'elle réalise l'EG fictive sans gêne.



Pour la fiche n°2 (voir image), Diana était attentive et a fait le lien avec la fiche n°1 lorsqu'elle a reconnu le drap (*D2_500-501*). De plus, elle s'est penchée sur les stratégies de la fiche, les a observées et a dit « *Elle peut aider !* » en ajoutant qu'il fallait être « *À l'aise !* » et « *Fermer les yeux...* ». Lors des explications de cette fiche, j'ai volontairement caché avec une feuille les pictogrammes illustrant l'EG interne (cf. rectangle gris et transparent). Ce choix a été fait afin de garder cette étape pour la séance 3, qui traite de la manipulation du spéculum. La quantité d'informations partagées lors de la séance 2 a été conséquente, et c'est pourquoi j'ai laissé la discussion sur l'EG interne pour la prochaine séance afin d'introduire le matériel gynécologique. Enfin, j'ai terminé la séance en proposant à Diana de penser à ces stratégies lorsqu'elle irait à sa CG du 26 mars. Comme cette CG s'est déroulée pendant l'étude, j'ai profité de lui donner ce conseil afin qu'elle puisse se projeter dans sa prochaine CG.



A la suite de l'analyse de données de cette séance, voici les thèmes et sous-thèmes qui sont ressortis :

Lors de cette séance, je relève les différentes réactions de Diana face aux trois fiches gynécologiques. Diana fait preuve d'**engagement** tout au long de cette séance. En effet, après avoir complété le puzzle, Diana décrit les trois éléments présents sur celui-ci. De plus, elle partage ses expériences d'exams médicaux. Peu après, lors de la présentation de la fiche n°3, Diana observe et commence à décrire spontanément le troisième symptôme de la fiche n°3. Par ailleurs, lors des présentations des différentes fiches, Diana se penche sur les fiches et les pictogrammes (*D2_120*) ; *D2_214*) et (*D2_506*) et pointe à plusieurs reprises les pictogrammes des fiches (*D2_87*) ; (*D2_94*) ; (*D2_101*) ; (*D2_103*) ; (*D2_310*) ; (*D2_393*). Lors de la présentation de la fiche n°1, Diana explore la fiche et décrit spontanément les éléments représentés. Ensuite, pendant la présentation de la fiche n°2, Diana se montre attentive et active en terminant mes phrases. Vers la fin de la séance, Diana se **projette** pour son prochain rendez-vous, du 26 mars. Diana dit qu'elle est d'accord de les mettre en pratique et répète les trois stratégies une par une (*D2_542-561*). Enfin, dans l'analyse des transcriptions, des éléments observables montrent le **niveau de compréhension** des fiches présentées. La manière dont Diana explique les fiches, étape par étape, montre qu'elle a un bon niveau de compréhension

de la séquence. De plus, elle fait des liens entre les fiches : elle remarque que le drap utilisé dans la fiche n°1 est le même que dans la fiche n°2 : « *Aaah oui, il y a le linge !* ».

5.2.3 Séance 3

Avant de présenter les résultats de la séance 3 concernant la manipulation des instruments gynécologiques, il est intéressant de présenter les résultats de la CG que Diana a effectuée le 26 mars, soit quelques jours avant cette séance 3 (cf. Tableau 3).

Depuis mon arrivée, Diana semblait excitée à l'idée de me raconter son rendez-vous. Lors de la discussion, Diana a dit que le médecin et sa mère avaient parlé « entre eux ! ». Je lui ai alors demandé si elle avait pu parler avec le gynécologue : « *D : Euh non... (souffle fort) non... / L : non ? / D : XXX la tension / L : j'ai pas compris. / D : XXX la tension... euh stressée ! / L : Toi tu étais stressée ? / D : Huh !* » À la fin de la séance, Diana a indiqué qu'elle était encore « *un petit peu* » stressée par ce que ce rendez-vous lui avait fait ressentir.

Par la suite, Diana dit avoir consenti à une prise de sang (*D3_56-57*) durant sa CG et me montre avec enthousiasme une feuille explicative de l'opération. Elle a pointé le dessin fait par le gynécologue et a dit « *ça, c'est le vagin ici !* » et Diana a expliqué que l'opération allait se faire par cet endroit (*D3_30*). La discussion sur la CG 26 mars s'est ensuite terminée et j'ai montré la fiche n°3 à Diana, et elle a commencé à expliquer spontanément ce qu'elle connaissait de cette fiche (*D3_76-93*). Je trouve que Diana est active et souhaite montrer ce qu'elle sait.

Ensuite, je fais le lien entre cette fiche et l'écouvillon (ou Coton-Tige) que j'ai amené pour l'activité de manipulation des objets. Diana a montré sa curiosité et son enthousiasme : « *Ah c'est ça !!!* » « *T'as pris où ?* ». Par la suite, lorsque j'ai ouvert le sachet, et Diana a dit « *Wow !!! C'est ça !!!!* ». Peu après les explications de l'utilisation de l'écouvillon, Diana a pris l'écouvillon en main et l'a roulé entre ses doigts.

Ensuite, j'ai sorti la fiche n°2 et montré la partie de cette fiche que j'avais cachée à la fin de la séance 2. Je lui ai expliqué à nouveau les étapes de cette fiche et j'ai introduit le pictogramme du spéculum. J'ai pris un temps pour lui expliquer les étapes d'un prélèvement de cellules du col de l'utérus, en montrant comment utiliser un écouvillon et un spéculum.

A la suite de ça, j'ai présenté le spéculum à Diana et elle était très enthousiaste : « *AAhh ! C'est ça !!! oui !!* » J'ai ensuite mimé avec ma main l'ouverture du vagin avec le spéculum (*D3_273-280*) et ensuite j'ai mimé un prélèvement de cellules du col de l'utérus, avec l'écouvillon (*D3_285-286*). L'intérêt de mimer ces examens permet à Diana de mieux visualiser

ce type de prélèvement. J'ai alors fait du "main sur main" avec Diana, et par la suite elle l'a réalisé spontanément seule avec l'aide de la fiche n°3.

A la suite de l'analyse de données de cette séance, voici les thèmes et sous-thèmes qui sont ressortis :

Lors de ce retour sur la CG du 26 mars, l'analyse des données permet de mettre en évidence la **relation gynécologique gynécologue-patiente**. Notamment en ce qui concerne la communication. Diana explique qu'elle n'a pas réussi à parler avec le gynécologue. Diana partage son **inconfort émotionnel** vécu lors de cette CG. Elle mentionne avoir été stressée lorsqu'elle souhaitait parler avec le gynécologue (D3_34-37) et indique qu'elle l'est encore « *un petit peu* ». Il est intéressant de noter que Diana dit avoir **consenti** à une prise de sang (D3_56-57) lors de cette CG. Enfin, l'analyse des résultats montre un assez bon **niveau de compréhension de l'opération**. Diana reconnaît le vagin sur le dessin et l'explique. Durant la séance, Diana fait preuve d'**engagement**, notamment lors de l'assemblage du puzzle. Les questions qu'elle pose ainsi que les descriptions qu'elle donne des trois fiches montre également qu'elle est engagée dans la séance. Enfin, dans l'analyse des transcriptions, plusieurs éléments observables montrent le **niveau de compréhension** des fiches présentées. Les explications qu'elle donne montrent un bon niveau de compréhension.

5.2.4 Séance 4

Pour débiter la séance, j'ai demandé à Diana si elle se souvenait des sujets abordés lors de notre rencontre précédente. Diana s'est souvenue des « appareils », « du liquide », « ça pique, ça gratte ». J'ai alors présenté la fiche n°3 à Diana et avec l'aide de quelques questions, elle a pu expliquer les étapes de cette fiche : elle confond deux symptômes puis se corrige, puis dit que le gynécologue et la patiente parlent (D4_33-54). À ce moment je mets l'accent sur le fait que c'est à Diana de parler : « (L : *C'est le médecin qui dit que ça gratte ?* / A : *Moi ! (D pointe la patiente)* » / L : *C'est toi qui dis ! Voilà !* / D : *Huh (sourit)* », car je souhaiterais qu'elle ose parler avec le gynécologue. Ensuite, Diana a décrit les trois différents examens médicaux et a semblé avoir de la difficulté à faire la différence entre l'EG interne et externe (D4_79-89). Enfin, Diana a pointé le pictogramme « ordonnance » et a dit « après il donne des médicaments ».

J'ai ensuite présenté la fiche n°1, et Diana a dit que la femme « a peur », mais a dit qu'« il faut rester à l'aise ! ». Cette remarque montre que Diana comprend qu'elle doit rester calme

lors des EG. Enfin, Diana a pointé le drap et a dit qu'il faut le placer sur son bassin (D4_120-121).

Pour la fiche n°2, Diana a débuté en expliquant qu'elle peut choisir de faire un soin gynécologique ou pas (D4_129-131). Diana semble comprendre qu'elle a ce choix. Ensuite, Diana s'est identifiée, elle et sa mère à un pictogramme présentant une patiente et l'accompagnant. Cela relève sa compréhension de la fiche. Enfin, Diana décrit le déroulement d'un EG interne : « Là (D pointe le pictogramme « examen gynécologique interne »), elle écarte bien les jambes, et il met une pince comme ça (D mime le spéculum avec ses mains) » et « ah le Coton-Tige ! et frotte ». J'ai terminé par féliciter Diana pour ses explications et elle a semblé être fière.

Enfin, j'ai procédé à une présentation successive de différents pictogrammes à Diana, dans le but d'évaluer son niveau de compréhension des images utilisées tout au long du dispositif. Pour vérifier son assimilation, je lui ai demandé d'expliquer chaque pictogramme que je lui montrais. Ensuite, en fonction de la clarté et précisions de ses explications, j'ai évalué son degré de compréhension selon trois niveaux : bon, moyen, mauvais. Une explication complète et suffisamment claire correspondait à un bon niveau de compréhension. Une explication partielle, avec des détails limités, indiquait un niveau moyen. En l'absence d'explication, le niveau de compréhension était considéré comme mauvais. Voici un tableau récapitulatif de la qualité des explications accompagnées des verbatims :

Tableau 4

Le degré de compréhension des pictogrammes

Pictogrammes	Degré de compréhension	Verbatims
« Salle de consultation gynécologique »	Bon	D4_228 - 239
« Secret médical »	Mauvais	D4_241 - 264
« OUI » et « NON »	Bon	D4_266 - 275
« Chaise gynécologique »	Bon	D4_283 - 292
« Speculum	Bon	D4_316 - 317
« Écouvillon »	Bon	D4_341 - 348
« Examen gynécologique » ; « Entrée du spéculum » et « Prélèvement de cellules au niveau du col de l'utérus »	Moyen	D4_349 - 375
« Se déshabiller »	Bon	D4_397 - 409
« Désagréable et dure 2 minutes	Mauvais	D4_415 - 424
« Entrée spéculum »	Bon	D4_425 - 433
« Maladie gynécologique »	Mauvais	D4_433 - 457
« Les médicaments »	Bon	D4_484 - 489

A la suite de l'analyse de données de cette séance, voici les thèmes et sous-thèmes qui sont ressortis :

Dans cette séance, j'ai regroupé le **niveau de compréhension des CG et des EG** en deux parties : la compréhension des fiches gynécologiques et la compréhension des pictogrammes. Les données récoltées permettent de montrer la **compréhension** des fiches gynécologiques de Diana. Concernant la fiche n°3, Diana confond deux symptômes et l'EG interne et l'EG externe, mais explique correctement la suite des étapes. Pour la fiche n°1, Diana donne des explications claires. Pour la fiche n°2, Diana explique qu'elle peut choisir ou non un soin et s'identifie à un pictogramme et décrit le déroulement d'un EG interne en mimant avec ses mains. Les données récoltées permettent de montrer que la compréhension des pictogrammes est dans son ensemble plutôt bonne.

5.2.5 Séance 5

Le scénario proposé dans cette séance est celui de la fiche n°3 et propose une CG pour une mycose vaginale. Avant la séance, le scénario a été envoyé et ensuite discuté avec SV (Annexe H). Lors de notre arrivée, Diana était très joyeuse. Son enthousiasme avant de commencer la séance montre sa motivation pour l'activité. Avant de commencer la séance, SV et Diana ont discuté quelques minutes, créant une dynamique de confiance. Par la suite, nous nous sommes installées à table et j'ai commencé par expliquer à Diana le déroulement de la séance.

Le premier jeu de rôle a commencé et Diana était attentive. J'ai alors répondu aux questions du gynécologue en mettant en évidence les éléments étudiés lors des séances précédentes : « *L : Mmh mmh. Ah oui avec Luana, j'avais vu le Coton-Tige, elle m'avait montré* ». Le but est de montrer à Diana les liens entre les séances. Après m'être assise sur la chaise gynécologique fictive, en position gynécologique avec mes pieds sur la chaise opposée, j'ai expliqué à Diana que j'ai gardé mes habits, car c'était un jeu et pas une vraie CG. Au début du faux prélèvement, Diana a quitté la pièce. Je me suis alors demandé si la scène n'est pas trop intrusive, mais Diana a expliqué qu'elle allait aux toilettes (*D5_138-145*). Cela m'a rassuré et SV et moi discutons. Je lui ai proposé de faire des phrases plus courtes afin de maintenir l'attention de Diana sur toute la séance. Lorsqu'SV et moi-même avons réalisé la EG fictive (*D5_162-184*), Diana s'est penchée pour mieux visualiser comment se déroulait le frottis (*D5_177*). Après cette scène, SV a donné le diagnostic et l'ordonnance. A la fin de la scène, Diana chuchote « *D'accord* », puis dit avec une voix plus forte « *J'ai compris !* ». J'ai alors

demandé : « *L : Est-ce que tu veux faire ?* » et D : « *D : Oui !!* ». Son enthousiasme démontre l'intérêt qu'elle a de participer à ce jeu de rôle.

Le jeu de rôle de Diana a commencé et elle s'est installée sur la chaise où j'étais assise lorsque j'étais patiente, ce qui indique qu'elle s'identifie correctement à son rôle de patiente. Diana a ensuite répondu aux questions en les adaptant à sa propre expérience. Ses réponses sont donc différentes des miennes. Ses réponses étaient précises et ont permis à SV de proposer un EG fictif. Lors du déshabillage, Diana a ri et a dit qu'elle n'allait pas enlever le pantalon, car « on fait semblant » (D5_397). Peu après, Diana s'est installée sur la chaise gynécologique fictive et a placé ses jambes écartées sur la chaise (D5_406). J'ai rappelé à Diana qu'elle pouvait respirer, ce qu'elle a fait et a également détendu ses jambes (D5_410). Elle a dit à SV « ne pas être stressée » et que cela ne la gênait pas (D5_417-418). SV a procédé au frottis fictif et Diana s'est montré calme et a respiré profondément (D5_419-428). Ensuite, Diana s'est à nouveau placée sur la chaise du patient et a demandé à SV ce qu'est une bactérie. Même lors du jeu de rôle, Diana se montre curieuse. SV lui a alors expliqué ce qu'est la bactérie et a abordé le suivi du traitement. Diana a ensuite expliqué à son tour le suivi du traitement : « Par la bouche » et « en bas ». La scène se termine et Diana dit « C'est super ! » et explique s'être bien sentie lorsqu'elle a parlé directement avec la gynécologue fictive et qu'elle aimerait parler à nouveau avec son gynécologue (D5_548-567). Je rappelle à Diana que si elle n'arrive pas à parler, elle peut donner la fiche gynécologique au gynécologue. SV a profité de ce moment pour féliciter Diana et pour lui rappeler qu'elle pouvait aussi demander de l'aide à sa mère, mais a insisté sur le fait qu'elle doit d'abord « oser » parler (D5_601-613). À la toute fin, Diana dit se sentir « fière ».

A la suite de l'analyse de données de cette séance, voici les thèmes et sous-thèmes qui sont ressortis :

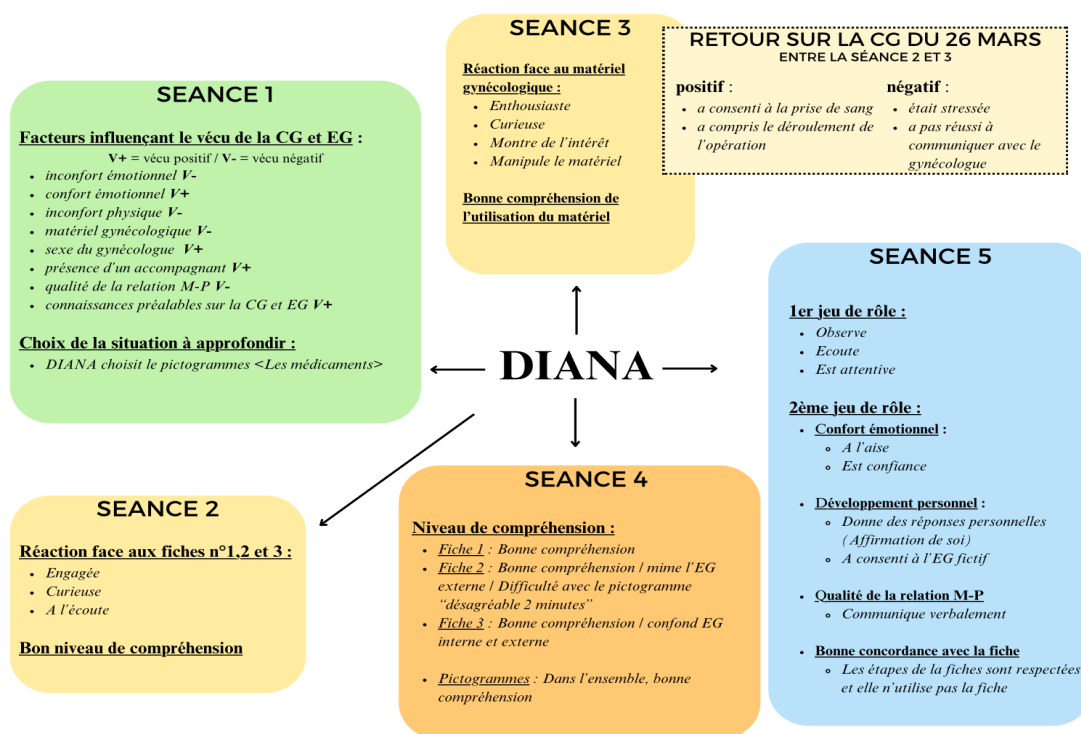
Lors de cette séance, nous tentons de faire vivre **l'expérience vicariante**. Diana reste assise sur sa chaise, ne parle pas et observe la scène. Pour ensuite pouvoir reproduire à sa manière la scène. Ensuite, concernant la thématique du **confort émotionnel**, Diana est à l'aise lors du jeu de rôle. Lors de l'EG fictif, Diana dit ne pas être stressée. Au niveau de **l'utilisation la fiche gynécologique**, pendant la discussion qui précède l'EG, Diana garde la fiche n°3 dans les mains, mais ne la regarde pas. Lors de l'EG, Diana met en pratique les stratégies proposées dans la fiche n°2. Finalement, il existe une **concordance entre les étapes de la fiche gynécologique et le jeu de rôle**. Lors de la discussion, Diana exprime le symptôme qu'elle

ressent et répond aux différentes questions posées par SV (D5_349-378). Diana réalise l'EG. Puis discute avec SV du diagnostic et du traitement.

A la suite de ces présentations, voici un schéma résumant les résultats obtenus :

Figure 11

Le Schéma des résultats principaux de Diana



Note. Un plus grand format dû est accessible en Annexe I.

Tout d'abord, nous constatons que le schéma de Diana est plus dense que celui d'Alice. Cela s'explique notamment par le nombre plus important de séances réalisées. Les résultats de la **séance 1** montrent que, contrairement à Alice, Diana a vécu des expériences de CG variées, avec des aspects à la fois positif et négatif. Elle a eu une CG émotionnellement difficile et une autre plutôt agréable. De plus, Diana a eu peu de difficulté à exprimer son vécu. À la fin de la séance, elle a montré un intérêt pour le sujet des traitements médicaux, probablement en lien avec l'opération qu'elle doit subir. Durant la **séance 2**, lors du bilan de la **consultation du 26 mars**, j'ai identifié les éléments que Diana considérerait comme positifs et négatifs. Je les ai classés en deux colonnes, en fonction de la manière donc elle les a racontés. Par exemple, elle a exprimé son consentement à la prise de sang de manière positive et en revanche, elle a évoqué son stress et sa difficulté à communiquer de manière plutôt négative. Son visage montrait

qu'elle était déçue. Ces observations montrent qu'après seulement deux séances, malgré son envie et ses efforts, Diana n'a pas réussi à établir une communication avec son gynécologue.

Ensuite, lors de la suite de la séance, Diana s'est montrée engagée dans la discussion et curieuse lors de la présentation des fiches gynécologiques. La présentation des fiches et des pictogrammes semble l'avoir intéressée et celle-ci a appris rapidement les étapes des différentes fiches, réussissant à les expliquer. Pour la **séance 3**, Diana s'est montrée enthousiaste lors de la manipulation des objets. Cette activité semble l'avoir intéressée. Ses mimes et explications indiquent notamment une bonne compréhension de l'utilité du matériel. Durant cette séance, Diana parvient également à établir des liens entre les fiches gynécologiques et le matériel gynécologique. Lors de la **séance 4**, Diana a expliqué les fiches gynécologiques et pictogrammes de manière plutôt adéquate. Cette séance révèle les apprentissages acquis tout au long des séances précédentes. Enfin, lors de la **séance 5**, Diana a participé activement au jeu de rôle. Elle a répondu aux questions et n'a pas regardé la fiche gynécologique n°3 et a participé à l'EG fictif avec SV, en ayant mis en pratique les stratégies présentées lors de la fiche n°2, telles que respirer et détendre les jambes.

En résumé :

Ce qui a bien fonctionné : Les supports visuels (pictogrammes et fiches gynécologiques) et l'activité du jeu de rôle ont été bénéfiques, car ils ont aidé Diana à augmenter ses capacités de communication sur sa santé. De plus, les stratégies des fiches gynécologiques ont suscité son intérêt. Lors de la séance 5, Diana a mis en pratique ces stratégies lors de l'EG fictif. Notons que la relation de confiance a été bonne tout au long des séances. Enfin, lors de la CG du 26 mars, Diana a pu consentir à la prise de sang, grâce à l'explication du consentement de la fiche n°2.

Ce qui reste à améliorer : Lors de la CG du 26 mars, Diana n'a pas pris la parole et explique avoir été stressée et tendue. Après plusieurs entraînements aux jeux de rôle, il se peut que Diana diminue son stress et augmente son poids décisionnel lors des CG et prenne la parole plus facilement.

5.3 COMPARAISON DES RÉSULTATS ENTRE ALICE ET DIANA

Dans cette partie, nous allons tenter de montrer une liste (non exhaustive) de différences et similitudes dans les résultats :

Tableau 5

Les différences et similitudes dans les résultats des deux participantes

Les différences	Les similitudes
Alice a réalisé les séances 1,2 et 5, alors que Diana a réalisé toutes les séances. Lors des séances, Diana a manifesté un enthousiasme et une curiosité prononcés, tandis qu'Alice a souvent évité et éprouvé du stress durant certaines discussions. Cette différence pourrait s'expliquer par le niveau d'intimité, de timidité et de pudeur de chacune, ainsi qu'aux expériences variées vécues lors des CG et EG. Alice a partagé avoir subi des EG douloureuses notamment lors de la pose du stérilet et Diana quant à elle, n'a encore jamais subi d'EG. Enfin, lorsque j'ai proposé aux participantes de garder les fiches gynécologiques à la fin de la dernière séance, Alice et Diana ont eu une réaction différente. Alice a manifesté du stress et de la gêne en faisant des cris, alors que Diana a semblé heureuse de pouvoir les conserver et les réutiliser.	Lors des différentes discussions, les deux participantes ont formulé des propos courts avec peu de développement. Les deux participantes ont rapporté lors de la séance 1, avoir eu une ou plusieurs expériences de CG négatives. Les deux participantes ont manifesté un intérêt pour les stratégies proposées dans la fiche n°2, en se penchant sur celle-ci et observaient attentivement les pictogrammes. Les deux participantes ont participé activement et communiqué avec les gynécologues fictives lors de la séance 5. Lors de la séance 5, les deux participantes donnent au gynécologue fictif des réponses différentes du premier jeu de rôle (réponses personnalisées). Lors de la séance 5, les deux participantes utilisent les stratégies proposées dans les fiches gynécologiques : Alice demande un drap ; Diana respire et détend ses jambes.

6. DISCUSSION

Le dispositif d'habitation aux soins conçu pour cette étude a été créé et mis en œuvre dans le but d'offrir à des femmes vivant avec un TDI l'opportunité d'augmenter leurs connaissances sur les CG et EG, de développer de nouvelles stratégies d'adaptation et relaxation lors des CG et EG ainsi que de s'entraîner à des CG fictives, afin de pouvoir agir sur leur propre santé sexuelle et reproductive.

Cette discussion a pour premier objet l'évaluation de l'efficacité du dispositif d'habitation aux soins gynécologiques sur le vécu des CG et EG des deux participantes vivant avec un TDI, en tentant de répondre aux sous-questions suivantes : l'utilisation de supports visuels favorise-t-elle la communication, la participation à une CG et la compréhension de son déroulement ? La manipulation du matériel gynécologique favorise-t-elle une meilleure compréhension des EG ? Le jeu de rôles renforce-t-il *l'empowerment* de la patiente ?

Enfin, les limites d'un tel dispositif ainsi que certaines recommandations d'outils d'accompagnement du suivi gynécologique des femmes vivant avec un TDI seront présentées.

L'utilisation de supports visuels favorise-t-elle la communication, la participation à une CG et la compréhension de son déroulement ?

Durant les séances, les participantes ont manifesté des difficultés en matière de communication verbale, caractéristiques des personnes vivant avec un TDI (Tessari Veyre & Gremaud, 2018). Ces difficultés ont été observées de plusieurs façons. En effet, les phrases des participantes étaient généralement courtes, peu élaborées et sujettes à l'écholalie chez l'une des participantes, ce qui pouvait occasionner des moments de confusion et rendre la discussion moins fluide.

Ainsi, l'introduction de pictogrammes traitant du domaine gynécologique ont été utilisés lors des séances afin de rendre la discussion plus aisée, comme le proposent notamment (Beukelman & Mirenda, 2017; Næss et al., 2011; Veyre et al., 2023). Lors des deux premières séances, les résultats montrent qu'Alice rencontrait des difficultés à parler de sexualité, notamment concernant sa santé sexuelle. Lorsque des pictogrammes ont été introduits dans la discussion, Alice a davantage communiqué et répondu aux questions et a semblé un peu plus confiante lors des échanges. En effet, lors de la première séance, avant l'insertion des pictogrammes, Alice répondait « *j'en sais rien* » à plusieurs questions intimes et après l'insertion des pictogrammes elle a partagé son vécu avec plus de facilité. Par exemple, la discussion sur les douleurs lors de l'EG et la pose du stérilet. Ces résultats sont en accord avec ceux de Tessari Veyre et al. (2016), qui montrent que les personnes vivant avec un TDI sont

confrontées à des difficultés communicationnelles en raison de leurs caractéristiques cognitives, sociales et linguistiques, mais qui peuvent être soulagées lorsque des aménagements tels que des pictogrammes sont introduits, car ces derniers diminuent la charge cognitive et facilitent le dialogue. Toutefois, il est à noter que l'introduction de supports visuels n'a pas facilité la mise en place d'une relation de confiance, contrairement à ce que ces auteurs affirment. En effet, l'inconfort émotionnel d'Alice n'a pas été atténué au cours de la deuxième séance.

Les résultats montrent que Diana a communiqué avec et sans pictogrammes. Cependant, les pictogrammes ont permis à Diana de décrire et donner un sens aux concepts ou situations. Par exemple : « *Ah j'ai vu cette chaise dans....* », « *Mmh okay, je vois les règles* » ou « *Elle a mal au... ici (D touche son ventre)* ». Cette manière de procéder lors de l'insertion des pictogrammes est selon Bordon et al. (2004), une entrée prescriptive. En effet, « cette appellation indique que le lecteur construit son interprétation sur le sens du pictogramme » et le verbalise.

Finalement, tout comme en concluent Agaronnik et al. (2019), les défis communicationnels rencontrés par les personnes vivant avec un TDI sont à prendre en compte lors d'activités, car certaines adaptations peuvent être effectuées afin de rendre la communication et la compréhension plus accessibles.

Par ailleurs, les trois fiches gynécologiques introduites ont permis une amélioration de la compréhension du déroulement des CG et EG, ainsi que la participation de Diana. En effet, à la suite à la présentation et à l'explication des fiches gynécologiques, Diana a pu décrire avec ses propres mots la fiche n°3 : « *Que ça pique !* » ; « *Là ça gratte !* » ; « *Là, ça sort, parce que c'est jaune !* » ; « *il demande la prise de sang* », démontrant une amélioration de la compréhension de la CG comparée à sa compréhension quand Diana était interrogée sur la CG sans explication du support visuel. Ces extraits montrent que l'introduction d'une fiche présentant la CG sous forme de pictogrammes en série a permis à Diana de mieux comprendre les différentes étapes d'une CG nécessitant un EG et de participer activement lors de la séance. En effet, l'impact favorable de la représentation sous forme de séquence d'étapes sur la compréhension de Diana est cohérent avec les résultats de Muccetti (2013), qui a montré que la représentation d'une histoire sur une planche de communication utilisant des pictogrammes améliore la compréhension et la participation des personnes présentant des difficultés communicationnelles. De plus, cette compréhension a pu être vérifiée et renforcée en demandant régulièrement à Diana d'expliquer la séquence d'étapes d'une CG, ce qu'elle a effectué avec plus ou moins d'aisance : « *Ici ça brûle, ça gratte et après ça fait jaune* » ; « *Après*

il faut discuter avec le médecin » ; « Pour faire la prise de sang » ; « Ici c'est avec le... pipi » ; « Euh (D pointe le pictogramme « Examens médicaux (examen externe)) ouvre un petite peu et il regarde ce qu'il y a (...) un coton tige ». Ce processus est également rapporté dans l'étude de McKeown & Beck (1994), qui concluent que le fait de demander à un apprenant d'échanger sur ce qu'il a compris d'un document étudié améliore significativement la compréhension de celui-ci.

En conclusion, l'utilisation de supports visuels lors de la mise en œuvre du dispositif a montré un impact favorable sur le vécu des soins gynécologiques par les femmes avec TDI. En effet, les pictogrammes ont permis aux participantes de communiquer davantage, de mieux mémoriser et comprendre les informations fournies, ce que l'étude de (Tessari Veyre et al., 2016) a également mis en évidence. Ainsi, nous pouvons répondre à cette première sous-question en démontrant, à partir des résultats, que le dispositif d'habitation aux soins gynécologiques a permis aux participantes d'améliorer leur compréhension du déroulement des CG et EG et facilité la communication et leur participation lors des discussions et de la CG fictive.

La manipulation d'objets favorise-t-elle une meilleure compréhension des examens gynécologiques ?

Afin de savoir si la manipulation d'objets influence la compréhension des EG, nous avons proposé lors de la séance 3, une manipulation de matériel gynécologique dans le but de voir si la compréhension des EG pouvait être améliorée.

Les résultats obtenus chez Diana montrent que la manipulation de l'écouvillon et le spéculum lui a permis de mieux comprendre le déroulement l'EG interne. En effet, lors de cette séance, Diana mime à l'aide du spéculum et de l'écouvillon un EG interne tout en verbalisant ses gestes. Ce phénomène a été repris de multiples fois au sein de la littérature. En effet, selon Tricot (2017), « Faire manipuler permet de mieux faire apprendre » (p.13), de même que les résultats de Glenberg et ses collègues (2004) qui démontrent que la manipulation des figurines d'animaux de la ferme favorisait une meilleure compréhension de l'histoire concernant les animaux et les outils de la ferme. Ces derniers affirment que la manipulation des objets améliore la compréhension d'une situation par rapport à une simple explication verbale. Finalement, Gallagher et Lindgren (2015) mettent également en évidence les effets positifs des gestes sur l'apprentissage, soulignant qu'effectuer des gestes, déplacer des objets et mimer des actions permet d'illustrer et clarifier ce que l'on cherche à comprendre.

Je rappelle qu'Alice n'a pas réalisé la séance 3 proposant la manipulation de matériel gynécologique.

La participation aux jeux de rôle renforce-t-elle l'empowerment de la patiente ?

Dans cette étude, les effets du jeu de rôle lors d'une CG fictive ont une place centrale. Lors de nos séances, il a été constaté qu'Alice ressentait un stress important et rencontrait souvent des difficultés émotionnelles, notamment lors de discussion sur un sujet intime ou lui rappelant des souvenirs désagréables. Cependant, lors de la séance 5, les résultats ont montré une diminution de son stress, ce qui lui a permis de participer à un EG fictif. Durant le jeu de rôle, la participante a verbalisé son inconfort quant à la réalisation d'un EG, mais une fois qu'elle a compris que l'EG était simulé, elle a accepté de s'asseoir sur la chaise gynécologique fictive et de continuer le jeu de rôle. Ces résultats sont en accord avec les travaux Premat (2006), qui montrent que la simulation d'une situation permet aux participantes de prendre de la distance avec la situation réelle. De plus, les récits fictionnels permettent de protéger les participantes de l'angoisse habituellement ressentie dans la réalité (Causo & Quinlan, 2021) et préparent également les participantes aux futures interactions ou situations (Jouve, 2019).

En outre, les résultats obtenus en fin de séance 5 indiquent qu'Alice, a libéré sa parole à la suite du jeu de rôle. En effet, cette participante a initié une nouvelle discussion sur une thématique qu'elle trouve habituellement difficile à aborder : la sexualité. Ce résultat pourrait être expliqué par le fait que le jeu de rôle permet un espace *safe*¹⁷ qui peut encourager la participante à s'exprimer et à partager des informations plus personnelles. Ces résultats coïncident avec ceux d'Abbott et al. (2022), ainsi que Bowman et Lieberoth (2018), qui mettent en évidence l'aspect sécuritaire des jeux de rôles qui offrent aux individus la possibilité de se libérer de leurs émotions et de renfoncer leur confiance en eux.

Ainsi, chaque participante s'est entraînée à la réalisation d'une CG fictive durant le jeu de rôle. Pour Alice, l'entraînement était ciblé sur l'anamnèse avec le gynécologue en début de CG, puis sur la demande d'un drap pour couvrir ses parties génitales durant l'EG fictif. Pour Diana, l'entraînement était focalisé sur la description d'un symptôme, de l'anamnèse avec le gynécologue, d'un EG fictif et d'une compréhension des traitements à suivre. Ces jeux de rôles ont permis de développer leur confiance en elle, leur affirmation de soi et la capacité à

¹⁷ Vallet-Armellino (2017) définit un espace *safe* comment un espace protégé, un lieu où chaque personne peut « avoir la garantie d'être considéré d'une manière bienveillante dans sa différence » (p. 67). Dans cet espace il est important de « ne pas forcer la verbalisation, respecter le rythme de la personne, ne pas trop questionner, ne pas catégoriser » (p.75).

communiquer directement avec le gynécologue, ce qui est comparable aux résultats émis dans l'étude de Lunskey et al. (2003). En effet, les auteurs ayant proposé des jeux de rôles hebdomadaires offrant aux patientes fictives la possibilité de décrire les symptômes d'une maladie, de demander de l'aide et de poser des questions à un professionnel de la santé ont conclu à une amélioration de l'affirmation de soi et de l'*empowerment* des participantes.

Pour conclure, ces différents résultats démontrent que pour permettre aux femmes vivant avec un TDI d'acquérir une meilleure compréhension de leur santé, d'accroître leur capacité à prendre des décisions éclairées et de développer le pouvoir d'agir, un soutien matériel et humain est indispensable. En d'autres termes, la mise en place d'un dispositif d'habitation aux soins gynécologiques, incluant différents supports tels que des pictogrammes, des fiches gynécologiques, du matériel spécifique, des jeux de rôles ainsi qu'un accompagnement individuel est nécessaire.

6.1 LIMITES DE L'ÉTUDE

Cette étude présente les résultats d'un dispositif d'habitation aux soins gynécologiques. Toutefois, il est important de reconnaître certaines limites qui ont pu influencer les résultats obtenus. Tout d'abord, nous avons rencontré plusieurs défis, notamment dans la recherche de participantes. La sexualité étant une thématique intime, il a été difficile de trouver des participantes et curateurs intéressés. Une autre limite concerne la difficulté d'aborder la thématique de la sexualité. La réticence d'une des participantes à discuter de ce sujet a eu un impact sur le déroulement des séances, entraînant un ajustement dans le dispositif. Par conséquent, certaines séances n'ont pas pu être réalisées et certains échanges n'ont pas pu avoir lieu. Ensuite, une limite non négligeable est la durée limitée de la collecte des données. En effet, les cinq séances (ou trois) prévues ont rendu la période de récolte relativement courte. Une extension du nombre de séances aurait permis d'obtenir des données plus complètes et détaillées pour chaque participante. De plus, il est nécessaire de prendre en compte mes nouvelles compétences dans la mise en place d'une habitation aux soins. La création de ce projet était une première pour moi, cela signifie un certain manque d'expertise dans la gestion de certaines situations, comme la gestion émotionnelle des participantes. Une autre limite concerne la population ayant accès au dispositif de l'étude. En effet, les femmes non communicantes ont été exclues, car le dispositif ne prend pas en compte les difficultés langagières de cette population. Enfin, une dernière limite de cette étude réside dans le choix

des pictogrammes dans les fiches gynécologiques. En effet, les pictogrammes proposés par SantéBD sont majoritairement non compositionnels, ce qui a parfois entraîné des interprétations et compréhensions confuses.

6.2 LISTE DE RECOMMANDATIONS

À la suite de ce projet, je souhaite partager quelques recommandations pour les professionnels actuels et futurs professionnels de la santé et du secteur social, ainsi que pour les proches aidants des PSH. Différents outils sont présentés afin de soutenir l'*empowerment* des femmes vivant avec un TDI sur la santé sexuelle et reproductive. Des codes QR seront inclus directement dans ce document, faciliter l'accès aux sites internet.

Tout d'abord, si vous vous intéressez à la santé des PSH, je vous encourage à participer



CoActis Santé
– YouTube

aux divers séminaires, webinaires, conférences, ateliers sur l'accès aux soins. Plusieurs associations, telles que l'association CoActis Santé en France et Avenir Inclusif en Suisse, proposent des webinaires sur le handicap et des moyens de faciliter l'accès aux soins pour les PSH.



Avenir Inclusif

Je vous recommande également de consulter la littérature spécialisée sur la santé chez les PSH. Ces lectures sont essentielles pour rester informer des avancées récentes et des pratiques innovatrices dans ce domaine. Ces ressources vous permettront d'améliorer la qualité des soins et du soutien que vous offrez à ces personnes et contribueront à un accompagnement plus équitable dans vos pratiques professionnelles.

Je propose également de prendre le temps de découvrir les plateformes HandiConnect



Santé BD

et SantéBD, afin de développer des compétences dans l'accompagnement des PSH en matière de santé. Ces deux sites ont été conçus pour offrir des ressources aux professionnels, aux proches aidants et aux patients eux-mêmes. Sur HandiConnect, vous pouvez effectuer des recherches ciblées en fonction de votre pratique professionnelle, de la personne que vous souhaitez accompagner et les informations spécifiques sur les soins.



HandiConnect

Vous y trouverez des fiches-conseils, des formations continues et un espace questions-réponses. SantéBD propose principalement des bandes dessinées personnalisables et une banque d'images en fonction d'une spécialité médicale, facilitant ainsi la communication et la compréhension des soins pour les PSH.

Par ailleurs, Oncodéfi, une association dédiée à la cause des cancers chez les personnes vivant avec un TDI, a élaboré des livrets adaptés sur diverses thématiques. Les titres des livrets sont les suivants : « Lucie est soignée pour un cancer », « Monique passe une mammographie, Gilles fait un test du côlon, Leïla fait un frottis », et « Le carnet de liaison ».



Oncodéfi – Livrets

En 2023, pour son Projet de diplôme à l'École Cantonale d'Art de Lausanne (ECAL), Lirjeta Maxhuni, une étudiante, a créé une tenue



gynécologique nommée « GYNECARE ». Ce projet vise à faciliter les EG en rassurant les femmes durant les procédures. La tenue est conçue avec des ouvertures stratégiques permettant la palpation des seins et la réalisation d'un EG tout en respectant l'intimité de la femme. Cette conception réduit ainsi la gêne potentielle ressentie lors de ces examens médicaux, offrant une expérience gynécologique

plus confortable. Ainsi, au lieu que la patiente demande un drap pour couvrir ses parties génitales, comme proposée dans le cadre de ce mémoire, la patiente pourrait disposer directement d'une tenue « GYNECARE ».



**ECAL
– Lirjeta Maxhuni**



PAOMI

Enfin, pour parler de la sexualité plus facilement, il est possible d'utiliser des peluches représentant les organes sexuels (PAOMI) ou des poupées anatomiques (TeachABodies). Ces poupées incluent diverses caractéristiques telles que les doigts, la bouche, les oreilles et les organes génitaux féminin et masculin. Plusieurs modèles sont disponibles, représentant différentes étapes de la vie : personne âgée, adulte, adolescent, enfant, nouveau-né et fœtus.



TeachABodies

7. CONCLUSION

Le dispositif d'habitation aux soins gynécologique mis en place dans ce travail présente des avantages significatifs. Plusieurs éléments ont été identifiés lors de l'analyse de son efficacité. Tout d'abord, l'utilisation des supports visuels s'est avérée essentielle, car elle a permis une amélioration de la communication, et de la participation lors des séances, ainsi qu'une augmentation de la compréhension des CG et EG de la part des participantes. De plus, la manipulation de matériel gynécologique a aidé l'une des participantes à se familiariser avec les outils, facilitant ainsi une meilleure compréhension des EG internes. Enfin, le jeu de rôle a renforcé l'*empowerment* des participantes, leur permettant de mieux agir sur leur propre santé sexuelle et reproductive, notamment lors de la CG fictive. Ces résultats démontrent ainsi l'importance du soutien matériel nécessaire dans le processus d'habitation aux soins gynécologiques. Cependant, dans cette étude exploratoire, la dimension humaine s'avère également cruciale. En effet, sans la présence et l'engagement actif d'une animatrice, la mise en œuvre de ce dispositif n'aurait pas été possible.

À travers ce travail, j'ai été la chercheuse de l'étude, au même titre que l'animatrice de ce dispositif, ce qui m'a permis de vivre des expériences uniques avec chaque participante. En effet, ce dispositif, permettant une grande liberté dans les échanges, a favorisé une interaction authentique et précieuse. En tant qu'animatrice, mon rôle a consisté à donner la parole à ces femmes, qui en ont longtemps été privées (Guerdan et al., 2009). De plus, j'ai contribué à les aider à développer les connaissances et compétences nécessaires pour devenir des actrices de leur propre santé sexuelle et reproductive comme le recommandent Lefort & Psiuk (2019).

À propos du terme « actrice », Jézégou (2022) emploie plutôt le terme d'« agent ». Ce dernier définit un agent comme « quelqu'un d'autonome, capable de définir ses propres choix et de réaliser de manière consciente et rationnelle en leur affectant efficacement des moyens pour une finalité » et l'agentivité, quant à elle, est décrite comme « la capacité de l'être humain à agir de façon intentionnelle sur lui-même, sur les autres et sur son environnement » (p. 41). Pour permettre aux participantes de cette étude de devenir actrice ou agent de leur santé sexuelle et reproductive, un accompagnement individualisé a été nécessaire. En effet, ces participantes ont bénéficié de plusieurs séances individuelles visant à apprendre des stratégies de relaxation et d'adaptation, à améliorer leur compréhension des CG et des EG et à développer une communication adaptée aux CG.

Dans ce cadre, deux axes se dégagent dans l'approche adoptée. Premièrement, le dispositif a été suivi rigoureusement pendant les séances, avec la transmission aux participantes des éléments clés, comme la présentation des fiches, l'utilisation du matériel, et l'animation des jeux de rôles. Deuxièmement, une marge de manœuvre a été accordée aux participantes, leur permettant d'orienter elles-mêmes le déroulement de l'expérience de l'habitué aux soins. A ce sujet, il est important de noter que Jouffray (2018) distingue deux types d'accompagnements, chacun basé sur une relation différente entre le professionnel et la personne accompagnée. D'une part, il peut s'agir d'un accompagnement guidé par l'expertise du professionnel, où celui-ci décide de la direction à suivre et des méthodes à utiliser. D'autre part, l'accompagnement peut être davantage collaboratif, où le professionnel et la personne accompagnée travaillent ensemble pour déterminer la meilleure voie à suivre, en intégrant à la fois l'expertise du professionnel et l'expérience de la personne.

Au cours de cette étude, ces deux types d'accompagnement ont été combinés pour offrir un soutien à la fois flexible et efficace, en tenant compte des réflexions de la chercheuse et en s'adaptant aux comportements et discours des participantes. Cela a permis de répondre aux besoins spécifiques de chacune tout en garantissant la réussite du dispositif.

De plus, cette approche combinée favorise une interdépendance entre la chercheuse et les participantes, ce que Rusbult et Van Lange (2003) appellent la dépendance mutuelle. Selon Demoulin (2014), cette interdépendance signifie que toutes les parties ont besoin les unes des autres pour atteindre leurs objectifs respectifs. L'animatrice et la participante ont des objectifs différents, mais elles travaillent ensemble pour les atteindre en tenant compte l'une de l'autre. Dans cette étude, l'animatrice visait à mettre en place un dispositif pour aider les participantes à s'autonomiser dans leur santé sexuelle et reproductive, tout en recueillant pour les analyser par la suite. Les participantes, quant à elles, avaient des objectifs variés comme participer, comprendre les étapes d'une CG et d'un EG, reconnaître les pictogrammes, et apprendre des stratégies de relaxation et adaptation. Cette interdépendance a permis de créer un dispositif efficace, avec un objectif commun : *l'empowerment* des participantes.

En outre, on observe une dimension personnelle dans l'accompagnement effectué. En effet, les valeurs, la personnalité et les expériences individuelles influencent la manière dont l'animatrice réalise l'accompagnement. Selon Portal (2018), cette dimension personnelle est une composante essentielle du rôle du chercheur, reflétant ainsi sa propre identité en tant que personne aidante.

Il est important de rappeler que le soutien humain nécessite un accompagnement spécifique et adapté à chaque individu, tout en veillant à trouver un juste équilibre pour éviter un accompagnement excessif ou insuffisant. Cela pose des questions sur les risques associés à l'accompagnement. Dans le cadre de l'*empowerment*, il est crucial de soutenir les personnes vivant avec un TDI non seulement en leur donnant des outils, mais aussi en assurant un suivi continu. Sans ce soutien, il y a un risque de les laisser seules face aux conséquences de leurs choix (Pelletier & Joussemet, 2019). Cet accompagnement doit aller au-delà des sessions préparatoires et inclure à la fois les CG et le suivi post-consultation, afin de garantir un soutien durable.

Pour conclure, il est essentiel de souligner l'importance capitale du soutien matériel et humain de ce dispositif. Le risque de cette étude est de croire que le dispositif seul suffirait à permettre aux patientes de développer leur pouvoir d'agir sur leur santé sexuelle et reproductive. C'est pourquoi ce dispositif ne doit pas être vu uniquement comme un outil technique, mais avant tout comme un dispositif humain. Les professionnels du social et de la santé, notamment l'équipe d'HANDICONSULT, jouent un rôle clé dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap pour accéder aux soins. C'est cet engagement, fait de compétences et de bienveillance, qui transforme un outil en véritable levier d'*empowerment*. Au-delà de l'innovation technique, c'est cette dimension relationnelle qui assure un avenir où chaque personne peut devenir pleinement actrice de sa santé sexuelle et reproductive.

7.1 PERSPECTIVES

Pour poursuivre les avancées dans l'accès aux soins gynécologiques des femmes vivant avec un TDI, il serait pertinent de développer d'autres dispositifs d'habituations aux soins pour d'autres soins gynécologiques. Il pourrait par exemple être bénéfique de créer des dispositifs pour l'accompagnement des dépistages du cancer du sein, des échographies pelviennes, des consultations préopératoires et des interventions chirurgicales. De plus, il serait intéressant de pouvoir mettre en place des jeux de rôles directement dans des salles de CG, afin de pouvoir familiariser les patientes aux lieux et matériels non manipulables, comme la chaise gynécologique. Ces initiatives sont essentielles pour transformer la qualité des soins et améliorer la qualité de vie des patientes vivant avec un TDI.

8. BIBLIOGRAPHIE

18

- Abbott, M. S., Stauss, K. A., & Burnett, A. F. (2022). Table-top role-playing games as a therapeutic intervention with adults to increase social connectedness. *Social Work With Groups*, 45(1), 16-31. <https://doi.org/10.1080/01609513.2021.1932014>
- Accès aux soins gynécologiques pour les femmes en situation de handicap : Un programme d'actions déployé en Ile-de-France. (2021, novembre 16). <https://www.iledefrance.ars.sante.fr/acces-aux-soins-gynecologiques-pour-les-femmes-en-situation-de-handicap-un-programme-dactions>
- Agaronnik, N., Campbell, E. G., Ressalam, J., & Iezzoni, L. I. (2019). Communicating with Patients with Disability : Perspectives of Practicing Physicians. *Journal of General Internal Medicine*, 34(7), 1139-1145. <https://doi.org/10.1007/s11606-019-04911-0>
- Allen, M., Iezzoni, L. I., Huang, A., Huang, L., & Leveille, S. G. (2008). Improving Patient-Clinician Communication About Chronic Conditions : Description of an Internet-Based Nurse E-Coach Intervention. *Nursing Research*, 57(2), 107-112. <https://doi.org/10.1097/01.NNR.0000313478.47379.98>
- Aller, T. B., Russo, R. B., Kelley, H. H., Bates, L., & Fauth, E. B. (2023). Mental Health Concerns in Individuals With Developmental Disabilities : Improving Mental Health Literacy Trainings for Caregivers. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 61(1), 49-64. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-61.1.49>
- Barlatier, P.-J. (2018). Chapitre 7. Les études de cas. In *Les méthodes de recherche du DBA* (p. 126-139). EMS Editions. <https://doi.org/10.3917/ems.cheva.2018.01.0126>
- Bates, C., & Triantafyllopoulou, P. (2019). Exploring the impact of mental capacity on breast screening for women with intellectual disabilities. *Health & Social Care in the Community*, 27(4), 880-888. <https://doi.org/10.1111/hsc.12704>
- Beaud, L. (2010). L'écholalie chez l'enfant autiste : Un trouble pragmatique de l'unité interactionnelle ? *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 58(3), 168-176. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2009.10.007>
- Bedoin, D., Lantz, E., & Marcellini, A. (2015). 2. Troubles de l'expression : Le nécessaire recours à l'expertise de l'enquête. In *S'exprimer et se faire comprendre* (p. 49-69). Éres. <https://doi.org/10.3917/eres.bedoi.2015.01.0049>
- Berg, B. L. (2001). *Qualitative research methods for the social sciences* (4th ed). Allyn and Bacon.
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). *Communication alternative et améliorée : Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication*. De Boeck Supérieur.
- Bioy, X. (2018). Le droit d'accès aux soins : Un droit fondamental ? In I. Poirot-Mazères (Éd.), *L'accès aux soins : Principes et réalités* (p. 37-71). Presses de l'Université Toulouse Capitole. <https://doi.org/10.4000/books.putc.322>
- Blanchet, A. (2015). Introduction : Entretien avec des interviewés « dyscommunicants ». In *S'exprimer et se faire comprendre* (p. 11-25). Éres. <https://doi.org/10.3917/eres.bedoi.2015.01.0011>
- Bontoux, D., Autret, A., Jaury, P., Laurent, B., Levi, Y., & Olié, J. P. (2021). Rapport 21-09. La relation médecin-malade. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 205(8), 857-866. <https://doi.org/10.1016/j.banm.2021.07.009>
- Bordon, E., Sautot, J.-P., & Vaillant, P. (2004). *INTERPRÉTATION DE PICTOGRAMMES: GENÈSE D'UNE COMPÉTENCE*.
- Boudet-Gizardin, N. (2023). Violences gynécologiques et obstétricales : Comment restaurer la

¹⁸ La bibliographie présente des erreurs dans la citation des chapitres tirés d'ouvrages.

- confiance réciproque entre patientes et professionnels de santé ? *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*, 37, 10-17.
- Bowman, S. L., & Lieberoth, A. (2018). Psychology and Role-Playing Games. In *Role-Playing Game Studies*. Routledge.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Breau, G., Thorne, S., Baumbusch, J., Hislop, T. G., & Kazanjian, A. (2020). Attitudes des prestataires de soins de santé primaires al'égard des recommandations de dépistage de cancer aux patients présentant une déficience intellectuelle : Une enquête transversale. *Inclusion*, 8(3), 255-256. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-8.3.255>
- Broughton, S., & Thomson, K. (2000). Women with learning disabilities : Risk behaviours and experiences of the cervical smear test. *Journal of Advanced Nursing*, 32(4), 905-912. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.t01-1-01555.x>
- Cahour, B. (2010). 11. Émotions, affects et confort comme nouveaux déterminants de l'activité et de l'usage. In *Ergonomie, conception de produits et services médiatisés* (p. 273-305). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.lepo.2010.01.0273>
- Canrinus, M., & Lunskey, Y. (2003). *Successful Aging of Women with Intellectual Disabilities : The Toronto Experience*. 10(1).
- Cariou-Rognant, A.-M., Chaperon, A.-F., & Duchesne, N. (2019). Chapitre 1. Définition et principes théoriques de l'affirmation de soi et du jeu de rôle. In *L'affirmation de soi par le jeu de rôle: Vol. 3e éd.* (p. 14-27). Dunod. <https://www.cairn.info/l-affirmation-de-soi-par-le-jeu-de-role--9782100788422-p-14.htm>
- Causo, F., & Quinlan, E. (2021). Defeating dragons and demons : Consumers' perspectives on mental health recovery in role-playing games. *Australian Psychologist*, 56(3), 256-267. <https://doi.org/10.1080/00050067.2021.1890983>
- Cavro, É. (2007). Douleurs et intersubjectivité. *Le Journal des psychologues*, 246(3), 30-34. <https://doi.org/10.3917/jdp.246.0030>
- CDPH. (s. d.). Confédération suisse. Consulté 26 novembre 2023, à l'adresse <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2014/245/fr>
- Chaperon, A.-F., Cariou-Rognant, A.-M., & Duchesne, N. (2014). Chapitre 2. Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le jeu de rôle. In *L'affirmation de soi par le jeu de rôle* (p. 26-51). Dunod. <https://www.cairn.info/l-affirmation-de-soi-par-le-jeu-de-role--9782100709731-p-26.htm>
- Chinn, D. (2017). Review of Interventions to Enhance the Health Communication of People With Intellectual Disabilities : A Communicative Health Literacy Perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 345-359. <https://doi.org/10.1111/jar.12246>
- Colletta, J.-M., Capirci, O., Cristilli, C., Goldin-Meadow, S., Guidetti, M., & Levine, S. (2024). *Manuel de codage : Transcription et annotation de données multimodales sous ELAN*.
- Cooper, S.-A., Morrison, J., Melville, C., Finlayson, J., Allan, L., Martin, G., & Robinson, N. (2006). Improving the health of people with intellectual disabilities : Outcomes of a health screening programme after 1 year. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(9), 667-677. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00824.x>
- Couëpel, L., & Bourgarel, S. (2011). Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : Pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social. *Pratiques et Organisation des Soins*, 42(4), 245-253. <https://doi.org/10.3917/pos.424.0245>
- Cuneo, A., & Warin, L. (2023). Le juge face aux violences obstétricales : Une prise en compte en demi-teinte. *Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance - Maladie (JDSAM)*, 37(2), 28-43. <https://doi.org/10.3917/jdsam.232.0028>
- Détienne, F., Greco, L., Mondada, L., Traverso, V., & Wiesser, W. (2009). La transcription. In

- Méthodologies d'analyse de situations coopératives de conception* (p. 150-168).
- Dettmer, S., Simpson, R. L., Myles, B. S., & Ganz, J. B. (2000). The Use of Visual Supports to Facilitate Transitions of Students with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(3), 163-169. <https://doi.org/10.1177/108835760001500307>
- Diotte, M. (2015). La prévention des agressions sexuelles auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle : Vers une plus grande inclusion. *Reflets: Revue d'intervention sociale et communautaire*, 21(1), 215. <https://doi.org/10.7202/1032556ar>
- Dramé, L., Kolié, D., Sidibé, S., Yombouno, J. F., & Delamou, A. (2023). Facteurs associés à l'utilisation des méthodes contraceptives chez les jeunes filles élèves en milieu rural guinéen. *Santé Publique*, 35(6), 129-140. <https://doi.org/10.3917/spub.236.0129>
- Droissart, T. (s.d.). *Vulnérabilité sexuelle et contraception chez les femmes migrantes*.
- Écotière, M.-A., Poujol, A.-L., & Scelles, R. (2015). 7. Techniques d'analyse des entretiens: In *S'exprimer et se faire comprendre* (p. 155-180). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.bedoi.2015.01.0155>
- Eisenhardt, K. M. (1989). Building Theories from Case Study Research. *Academy of Management Review*. <https://doi.org/10.5465/amr.1989.4308385>
- Evrard, A. (2020). Reconnaître et analyser les violences obstétricales, une démarche pertinente d'évaluation et d'amélioration des pratiques. *Périnatalité*, 12(4), 172-177. <https://doi.org/10.3166/rmp-2020-0103>
- Fiddes, P., Scott, A., Fletcher, J., & Glasier, A. (2003). Attitudes towards pelvic examination and chaperones : A questionnaire survey of patients and providers. *Contraception*, 67(4), 313-317. [https://doi.org/10.1016/S0010-7824\(02\)00540-1](https://doi.org/10.1016/S0010-7824(02)00540-1)
- Formarier, M. (2012a). Peur. In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 236-238). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0236>
- Formarier, M. (2012b). Vicariant (apprentissage, expérience): In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 327-328). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0327>
- Fournier, C., & Kerzanet, S. (2007). Communication médecin-malade et éducation du patient, des notions à rapprocher : Apports croisés de la littérature: *Santé Publique*, Vol. 19(5), 413-425. <https://doi.org/10.3917/spub.075.0413>
- Frassati, D., Dauvé, C., & Kosel, M. (2017). Le handicap intellectuel chez l'adulte : Concepts actuels et défis dans l'approche clinique. *Revue Médicale Suisse*, 13(575), 1601-1604. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2017.13.575.1601>
- Freyens, A., Dejeanne, M., Fabre, E., Rouge-Bugat, M.-E., & Oustric, S. (2017). Le premier examen gynécologique idéal imaginé par les jeunes filles : Recherche qualitative par entrevues semi-dirigées. *Canadian Family Physician*, 63(8), e371-e375.
- Gagnon. (2012a). *L'étude de cas comme méthode de recherche*. PUQ.
- Gagnon, J. (2012b). Empowerment. In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 172-175). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0172>
- Gallagher, S., & Lindgren, R. (2015). Enactive Metaphors : Learning Through Full-Body Engagement. *Educational Psychology Review*, 27, 391-404. <https://doi.org/10.1007/s10648-015-9327-1>
- Gillet-Goinard, F., Molet, H., & Monteiller, G. (2016). 1. Qu'entend-on par enthousiasme ? In *Happy management* (p. 3-20). Dunod. <https://www.cairn.info/happy-management--9782100743568-p-3.htm>
- Glenberg, A., Gutierrez, T., Levin, J., Japuntich, S., & Kaschak, M. (2004). Activity and Imagined Activity Can Enhance Young Children's Reading Comprehension. *Journal of Educational Psychology*, 96, 424-436. <https://doi.org/10.1037/0022-0663.96.3.424>

- Grundström, H., Wallin, K., & BerterÖ, C. (2011). 'You expose yourself in so many ways' : Young women's experiences of pelvic examination. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 32(2), 59-64. <https://doi.org/10.3109/0167482X.2011.560692>
- Guerdan, V., Petitpierre, G., Moulin, J.-P., & Haelewyck, M.-C. (2009). *Participation et responsabilités sociales : Un nouveau paradigme pour l'inclusion des personnes avec une déficience intellectuelle*. Peter Lang.
- Guerrin, B. (2012). Albert Bandura et son œuvre: *Recherche en soins infirmiers*, N°108(1), 106-116. <https://doi.org/10.3917/rsi.108.0106>
- Guillemette, F., & Boisvert, D. (2022). L'entrevue de recherche qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches qualitatives*, 23, 15-26. <https://doi.org/10.7202/1085577ar>
- Guillet, L. (2012). Introduction. In *Le stress* (p. 5-8). De Boeck Supérieur. <https://www.cairn.info/le-stress--9782804174378-p-5.htm>
- Gupta, S., Hogan, R., & Kirkman, R. J. (2001). Experience of the first pelvic examination. *The European Journal of Contraception & Reproductive Health Care: The Official Journal of the European Society of Contraception*, 6(1), 34-38.
- Guyard, L. (2002). Consultation gynécologique et gestion de l'intime. *Champ psychosomatique*, 27(3), 81-92. <https://doi.org/10.3917/cpsy.027.0081>
- Guyard, L. (2010a). Chez la gynécologue : Apprentissage des normes corporelles et sexuelles féminines. *Ethnologie française*, Vol. 40(1), 67-74. <https://doi.org/10.3917/ethn.101.0067>
- Guyard, L. (2010b). Sexualité féminine et consultation gynécologique : La part évincée du plaisir. *Nouvelles Questions Féministes*, Vol. 29(3), 44-57. <https://doi.org/10.3917/nqf.293.0044>
- Hsieh, K., Scott, H. M., & Murthy, S. (2020). Associated Risk Factors for Depression and Anxiety in Adults With Intellectual and Developmental Disabilities : Five-Year Follow Up. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 125(1), 49-63. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-125.1.49>
- Inserm. (s.d.). Consulté 27 juillet 2024, à l'adresse https://www.inserm.fr/wp-content/uploads/media/entity_documents/inserm-ec-2016-deficiencesintellectuelles-synthese.pdf
- Jaunait, A. (2003). Comment peut-on être paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation médecin-patient. *Raisons politiques*, 11(3), 59-79. <https://doi.org/10.3917/rai.011.0059>
- Jézégou, A. (2022). Agentivité. In *Dictionnaire des concepts de la professionnalisation: Vol. 2e éd.* (p. 41-44). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.jorro.2022.01.0041>
- Jouffray, C. (2018). Former à la participation et au développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs : Une posture du formateur à contre-courant ? : *Vie sociale*, 19(3), 181-197. <https://doi.org/10.3917/vsoc.173.0181>
- Jouve, V. (2019). 4. Les vertus de la fiction. In *Pouvoirs de la fiction* (p. 111-150). Armand Colin. <https://www.cairn.info/pouvoirs-de-la-fiction--9782200627096-p-111.htm>
- Jullien, S. (2020). *Le choix des moyens de Communication Alternative et Améliorée (CAA). Le cas des communicateurs émergents*. 27-47.
- Jullien, S., & Marty, S. (2020). *La Communication Alternative et Améliorée : Un pas vers la participation sociale, l'auto- détermination des personnes en situation de handicap de la communication*.
- Kallianes, V., & Rubenfeld, P. (1997). Disabled Women and Reproductive Rights. *Disability & Society*, 12(2), 203-222. <https://doi.org/10.1080/09687599727335>
- Kerr, M. (2004). Improving the general health of people with learning disabilities. *Advances in*

- Psychiatric Treatment*, 10(3), 200-206. <https://doi.org/10.1192/apt.10.3.200>
- Lalive Raemy, S., & Héritier Barras, A.-C. (2018). Prise en charge des personnes en situation de handicap à l'hôpital: Le projet handicap HUG. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 8(3), Article 3.
- Larsen, M., Oldeide, C. C., & Malterud, K. (1997). Not so bad after all..., Women's experiences of pelvic examinations. *Family Practice*, 14(2), 148-152. <https://doi.org/10.1093/fampra/14.2.148>
- Le Bossé, Y. (2003). De l'« habilitation » au « pouvoir d'agir » : Vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment1. *Nouvelles pratiques sociales*, 16(2), 30-51. <https://doi.org/10.7202/009841ar>
- Lefort, H., & Psiuk, T. (2019). Chapitre 2. Une représentation collective du partenaire et de l'expert. In *Patient partenaire, patient expert* (p. 13-42). Vuibert. <https://www.cairn.info/patient-partenaire-patient-expert--9782311661071-p-13.htm>
- Les inégalités en matière de santé entraînent de nombreux décès prématurés chez les personnes handicapées.* (2022). <https://www.who.int/fr/news/item/02-12-2022-health-inequities-lead-to-early-death-in-many-persons-with-disabilities>
- Leveille, S. G., Huang, A., Tsai, S. B., Allen, M., Weingart, S. N., & Iezzoni, L. I. (2009). Health Coaching via an Internet Portal for Primary Care Patients With Chronic Conditions: A Randomized Controlled Trial. *Medical Care*, 47(1), 41-47. <https://doi.org/10.1097/MLR.0b013e3181844dd0>
- Lin, L.-P., Lin, J.-D., Chu, C. M., & Chen, L.-M. (2011). Caregiver attitudes to gynaecological health of women with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(3), 149-155. <https://doi.org/10.3109/13668250.2011.599316>
- Livre Blanc des sages-femmes.* (2022, mai 4). Ordre des sages-femmes Conseil National. <https://www.calameo.com/read/005126917a6cbe62dc570>
- Lunsky, Y., Straiko, A., & Armstrong, S. (2003). Women be Healthy : Evaluation of a Women's Health Curriculum for Women with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(4), 247-253. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2003.00160.x>
- Machlout, M., Charmillot, M., & Jacot-Descombes, C. (2023). Pistes pour une éducation sexuelle inclusive basée sur les droits sexuels dans les consultations médicales. *Revue Médicale Suisse*, 18(833), 1266-1269. <https://doi.org/10.53738/REVMED.2023.19.833.1266>
- Madiot, J. (2021). Les effets de l'interaction du genre et du handicap : L'expérience de femmes handicapées en matière de sexualité: *Revue française des affaires sociales*, 1, 69-86. <https://doi.org/10.3917/rfas.211.0069>
- McKeown, M. G., & Beck, I. L. (1994). Making Sense of Accounts of History : Why Young Students Don't and How They Might. In *Teaching and Learning in History*. Routledge.
- Merlier, P. (2020). *Philosophie et éthique en travail social* (2e éd). Presses de l'École des hautes études en santé publique.
- Mitra, S., Palmer, M., Kim, H., Mont, D., & Groce, N. (2017). Extra costs of living with a disability : A review and agenda for research. *Disability and Health Journal*, 10(4), 475-484. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.04.007>
- Molière, F. (2012). Inquiétude. In *Les concepts en sciences infirmières* (p. 313-314). Association de Recherche en Soins Infirmiers. <https://doi.org/10.3917/arsl.forma.2012.01.0313>
- Monié, B. (2018). 23. Affirmation de soi. In *Thérapies comportementales et cognitives: Vol. 3ème éd.* Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.chape.2018.02.0211>
- Moulin, J.-F. (2004). Le discours silencieux du corps enseignant: La communication non verbale du maître dans les pratiques de classe. *Carrefours de l'éducation*, n° 17(1),

- 142-159. <https://doi.org/10.3917/cdle.017.0142>
- Mucchetti, C. A. (2013). Adapted shared reading at school for minimally verbal students with autism. *Autism*, 17(3), 358-372. <https://doi.org/10.1177/1362361312470495>
- Muhlemann, C. (2017). *Rapport alternatif : Rapport de la société civile présenté à l'occasion de la première procédure de rapport des Etats devant le Comité de l'ONU relatif aux droits des personnes handicapées*.
- Næss, K.-A. B., Lyster, S.-A. H., Hulme, C., & Melby-Lervåg, M. (2011). Language and verbal short-term memory skills in children with Down syndrome : A meta-analytic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2225-2234. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.05.014>
- Ney, B., Diserens, C., & Vial, Y. (2020). Syndrome de congestion pelvienne : Une cause fréquente de douleur chronique. *Rev Med Suisse*, 712, 2042-2045.
- Nguyen, N.-K., Bendahmane, L., Martin, M.-J., Tilly, A., Bayen, S., & Messaadi, N. (2020). Environnement réconfortant et respect de l'intimité. L'organisation du cabinet médical pour la consultation gynécologique. *Santé Publique*, 32(4), 347-358. <https://doi.org/10.3917/spub.204.0347>
- Nicchi, S., & Le Scanff, C. (2005). Les stratégies de faire face: *Bulletin de psychologie*, Numéro 475(1), 97-100. <https://doi.org/10.3917/bupsy.475.0097>
- OB/GYN: history and physical examination—AMBOSS. (2023). <https://next.amboss.com/us/article/1r02Th?sv=&svi=0#IkxIMTVhZjRIODJhMzFmNGUxMTIzZTliMmQyY2JiMzM2OSI=>
- OFSP. (s. d.). *Patients : Vos droits et votre participation*. Consulté 26 juin 2024, à l'adresse <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/medizin-und-forschung/patientenrechte.html>
- OFSP. (2020). 7. *Le droit à être accompagné*. <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/medizin-und-forschung/patientenrechte/rechte-arzt-spital/7-recht-sich-begleiten-lassen.html>
- Ogien, A. (2019). Embarras. In *Passions sociales* (p. 187-191). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.origg.2019.01.0187>
- OMS. (2006). *Santé sexuelle*. <https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health>
- OMS. (2023). OMS, Organisation mondial de la Santé. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- ONU. (s. d.). *La population mondiale atteindra 8 milliards d'habitants en novembre (ONU) | Nations Unies*. United Nations; United Nations. Consulté 2 décembre 2023, à l'adresse <https://www.un.org/fr/https%3A/www.un.org/fr/desa-fr/la-population-mondiale-atteindra-8-milliards-dhabitants-en-novembre-onu>
- Oscarsson, M. G., Benzein, E. G., & Wijma, B. E. (2007). The first pelvic examination. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 28(1), 7-12. <https://doi.org/10.1080/01674820601035136>
- Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). Chapitre 11—L'analyse thématique. In *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (p. 231-314). Armand Colin. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01.0231>
- Parish, S. L., Moss, K., & Richman, E. L. (2008). Perspectives on Health Care of Adults With Developmental Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46(6), 411-426. <https://doi.org/10.1352/2008.46:411-426>
- Pelletier, J. E., & Joussemet, M. (2019). Le soutien à l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue de psychoéducation*, 43(1), 37-55. <https://doi.org/10.7202/1061199ar>
- Peters, K., & Cotton, A. (2015). Barriers to breast cancer screening in Australia : Experiences of women with physical disabilities. *Journal of Clinical Nursing*, 24(3-4), 563-572. <https://doi.org/10.1111/jocn.12696>
- Pharr, J. R., & Moonie, S. (2011). *Chronic Disease and Risk Factors among Nevadans with*

- Disabilities*. 8(1), 20-27.
- Portal, B. (2018). Chapitre 2. Vous avez dit « posture » ? In *Développement du pouvoir d'agir des personnes et des collectifs: Vol. 2e éd.* (p. 31-43). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.jouff.2018.01.0031>
- Powell, R. M., Albert, S. M., Nthenge, S., & Mitra, M. (2024). Family Caregivers' Attitudes and Perspectives About the Sexual and Reproductive Health of Women With Intellectual and Developmental Disabilities : An Online Survey. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 129(2), 135-150. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-129.2.135>
- Premat, C. (2006). Pour une pédagogie du jeu de rôle. *Les Cahiers Pédagogiques*, 1-5.
- Proulx, R., Lemétayer, F., Mercier, C., Jutras, S., & Major, D. (2008). Défis en matière d'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes présentant une déficience intellectuelle : Challenges in access to breast cancer screening for women with intellectual disability. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 19, 21-25.
- Rioufreyt, T. (2016). *La transcription d'entretiens en sciences sociales*.
- Rouëssé, J. (2016). Le cancer chez les déficients intellectuels : Épidémiologie et prise en charge. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 200(3), 589-596. [https://doi.org/10.1016/S0001-4079\(19\)30734-4](https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)30734-4)
- Rubin, I. L., Merrick, J., Greydanus, D. E., & Patel, D. R. (Éds.). (2016). *Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across the Lifespan*. Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0>
- Rusbult, C. E., & Van Lange, P. A. M. (2003). Interdependence, Interaction, and Relationships. *Annual Review of Psychology*, 54(1), 351-375. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.54.101601.145059>
- Saldaña, J. (2013). *The coding manual for qualitative researchers* (2nd ed). SAGE.
- Scelles, R. (2010). *Handicap, identité sexuée et vie sexuelle* (A. Ciccone & S. Sausse, Éds.). Erès.
- Scott, H. M., & Havercamp, S. M. (2016). Systematic Review of Health Promotion Programs Focused on Behavioral Changes for People With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 54(1), 63-76. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.1.63>
- Sullivan, W. F. (2018). *Comment aborder les soins primaires aux adultes ayant des déficiences intellectuelles et développementales*.
- Tancman, S., HaCohen, N., Lazarus, G., Solt, I., & Sagi-Dain, L. (2022). Silent voices that must be heard – women's perceptions of gynecologic examinations. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 43(2), 190-197. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2020.1864727>
- Tessari Veyre, A., & Gremaud, G. (2018). Favoriser le développement de la communication des adultes présentant une déficience intellectuelle : Exemple de recherche-action participative. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 28, 27-36. <https://doi.org/10.7202/1051096ar>
- Tessari Veyre, A., Petitpierre, G., & Gremaud, G. (2016). *L'entretien de recherche avec des personnes ayant une déficience intellectuelle* [Application/pdf]. <https://doi.org/10.13096/RFRE.V2N2.58>
- Thibault-Wanquet, P. (2008). Chapitre 4—Les besoins de la triade enfant/parents/soignants. In P. Thibault-Wanquet (Éd.), *Les aidants naturels auprès de l'enfant à l'hôpital* (p. 51-83). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-70221-1.50004-8>
- Thomas, G. (2011). A Typology for the Case Study in Social Science Following a Review of Definition, Discourse, and Structure. *Qualitative Inquiry*, 17(6), 511-521. <https://doi.org/10.1177/1077800411409884>
- Toniolo, A.-M., Schneider, B., & Claudel, M. (2014). Handicap mental, sexualité et institution :

- Une macro-analyse de la documentation francophone. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 59-74. <https://doi.org/10.7202/1021265ar>
- Tricot, A. (2017). 1. Faire manipuler permet de mieux faire apprendre. In *L'innovation pédagogique* (p. 13-25). Retz. <https://www.cairn.info/l-innovation-pedagogique--9782725635828-p-13.htm>
- Tuffrey-Wijne, I., & McEnhill, L. (2008). Communication difficulties and intellectual disability in end-of-life care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(4), 189-194. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.4.29133>
- Vallet-Armellino, M. (2017). Le sujet en lieu sûr. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 24(2), 67-79. <https://doi.org/10.3917/nrp.024.0067>
- Veyre, A., Bragado, A. M., Pittet, L., Bianchi, S., & Thiévent, R. (2023). *Comment répondre à des besoins de communication ?*
- Walsh, S., O'Mahony, M., Lehane, E., Farrell, D., Taggart, L., Kelly, L., Sahm, L., Byrne, A., Corrigan, M., Caples, M., Martin, A., Tabirca, S., Corrigan, M., & Hegarty, J. (2021). Cancer and breast cancer awareness interventions in an intellectual disability context : A review of the literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 25(1), 131-145. <https://doi.org/10.1177/1744629519850999>
- Ward, R. L., Nichols, A. D., & Freedman, R. I. (2010). Uncovering Health Care Inequalities among Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Health & Social Work*, 35(4), 280-290. <https://doi.org/10.1093/hsw/35.4.280>
- Webb, J., & Stanton, M. (2009). Better access to primary healthcare for adults with learning disabilities : Evaluation of a group programme to improve knowledge and skills. *British Journal of Learning Disabilities*, 37(2), 116-122. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00527.x>
- Weber, J.-C. (2003). Evolutions de la relation Médecin-malade. In *Où va la médecine ? Sens des représentations et pratiques médicales* (p. 23-38). Presses Universitaires de Strasbourg. <https://hal.science/hal-03157172>
- Welner, S. L. (1997). Gynecologic care and sexuality issues for women with disabilities. *Maturitas*, 27(3), 295-296. [https://doi.org/10.1016/S0378-5122\(97\)11055-6](https://doi.org/10.1016/S0378-5122(97)11055-6)
- Yanikkerem, E., Özdemir, M., Bingol, H., Tatar, A., & Karadeniz, G. (2009). Women's attitudes and expectations regarding gynaecological examination. *Midwifery*, 25(5), 500-508. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2007.08.006>
- Yin, R. K. (2009). *Case Study Research : Design and Methods* (4^e éd.). SAGE.

9. ANNEXES

9.1 Annexe A : Fiche de consentement - Curatrice

Lettre de présentation de la fiche de consentement

Genève, 18 février 2024

Chère Madame, Monsieur,

Vous recevez ce courrier car vous êtes le ou la représentante légale d'une personne présentant un trouble du développement intellectuel.

Je m'appelle Luana Veraguth et je suis actuellement étudiante en Maîtrise en Sciences de l'éducation à l'université de Genève. Dans le cadre de mon Mémoire, je m'intéresse aux effets d'une formation à l'habitation aux soins sur le vécu d'une femme vivant avec un trouble du développement intellectuelle lors d'une consultation gynécologique. Dans cette optique, je vais proposer une série de cinq séances visant à habituer et familiariser la participante aux soins gynécologique. Je débiterai par une première discussion ouverte afin de mieux comprendre son vécu. Ensuite j'organiserai trois séances qui seront dédiées à l'approfondissement de ses connaissances sur le déroulement des consultations gynécologiques et leurs enjeux. Enfin, je proposerai une dernière séance comprenant un jeu de rôle reproduisant une scène de consultation gynécologique.

La personne dont vous êtes le représentant légal présente un intérêt pour ma recherche. Nous souhaiterions avoir votre consentement, en plus du sien.

Vous trouverez ci-joint un formulaire d'information et de consentement vous étant destiné avec tous les détails sur mon projet.

(Nous vous joignons également le formulaire d'information et de consentement destiné aux participants et adapté à leurs difficultés.)

Si vous avez des questions, vous pouvez bien sûr me joindre ou m'écrire un SMS, un message WhatsApp ou encore un e-mail.

079 957 78 71

Luana.Veraguth@etu.unige.ch

Je vous adresse, chère Madame, cher Monsieur, mes meilleures salutations et vous souhaite une bonne continuation.

Luana Veraguth





**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

FACULTÉ DE PSYCHOLOGIE
ET DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION

RECHERCHE

Effet d'une formation à l'habitation aux soins gynécologique lorsque la patiente vit avec un trouble du développement intellectuel

Responsable(s) du projet de recherche :

Britt-Marie Martini-Willemin

Chargée d'enseignement, Université de Genève
Section des sciences de l'éducation
Uni-Mail, 40 bvd du Pont d'Arve 1204 Genève
Tél : 022 378 93 83

E-mail : Britt-Marie.Martini-Willemin@unige.ch

Luana Veraguth

Étudiante du master en Approches Psycho-Educatives
des personnes en situation de handicap, Université de
Genève

Tél : 079 957 78 71

E-mail : luana.veraguth@etu.unige.ch

INFORMATION AU CURATEUR ET CONSENTEMENT DE PARTICIPATION

Information au curateur

Pour une étude qualitative, nous recherchons une femme majeure vivant avec un trouble du développement intellectuel (TDI). Cette femme doit également avoir déjà eu un rendez-vous gynécologique (accompagnées ou seules).

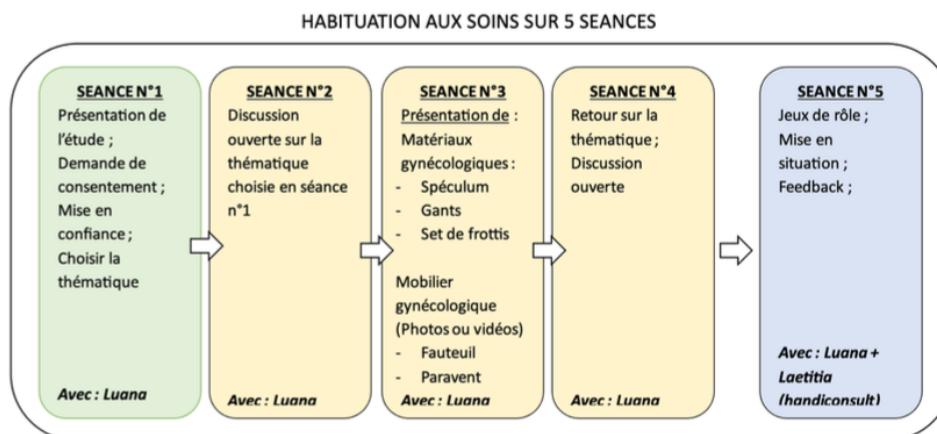
But de l'étude

Avec cette étude, je souhaiterais contribuer à une meilleure compréhension du vécu des femmes présentant un TDI relativement aux consultations chez leur gynécologue et aux examens pratiqués lors de ces rendez-vous. En effet, il existe peu d'études sur ce sujet et la littérature montre que la régularité des consultations gynécologiques est moins bonne que chez la population générale. Cette étude souhaite contribuer à faciliter la prise de rendez-vous et la consultation et, dans cette perspective, elle comprendra une phase d'habitation aux soins dont les apports seront analysés.

Déroulement et durée de l'étude

Concernant la femme que vous accompagnez en tant que curateur, je réaliserai une habitation aux soins sur 5 séances. Lors de la 1^{ère} séance, je lui demanderai de me raconter comment le ou les derniers rendez-vous chez le gynécologue se sont passés pour elle. Elle pourra partager ses expériences dans leurs aspects positifs et éventuellement des aspects qui auraient été vécus plus difficilement. A la fin de cette séance, la participante et moi-même choisirons ensemble une thématique qui sera travaillée pendant les trois séances suivantes (séances 2, 3 et 4). Pendant la 2^{ème}, 3^{ème} et 4^{ème} séance, je proposerai des discussions en lien avec la thématique choisie lors de la 1^{ère} séance. Lors de ces discussions, j'introduirai des supports visuels ainsi que du matériel gynécologique afin de soutenir la compréhension. L'objectif de ces trois séances est d'habituer et familiariser la participante aux consultations gynécologiques, facilitant une meilleure compréhension des attentes lors de ces rendez-vous. Pour la 5^{ème} séance, Laetitia Grumbach, une infirmière d'Handiconsult, se rejoindra à nous et participera à un jeu de rôle en tant qu'accompagnante. Mon rôle sera celui de la gynécologue. A la fin de cette activité, je recueillerai les impressions et les ressentis que la participante a eu lors de ce jeu de rôle.

Voici un schéma du déroulement de l'étude :



- Les séances durent maximum 45 minutes et des pauses seront offertes si besoin.
- Les séances 1,2,3,4 se feront avec Luana Veraguth et la 5^{ème} avec Luana Veraguth et Laetitia Grumbach.
- Lors des séances, la participante pourra être accompagnée par la personne de son choix, si elle le désire.
- Les séances seront enregistrées sur un support audio et vidéo. L'audio et la vidéo paraissent nécessaires pour assurer la récolte et leur analyse. En effet, il se peut d'une part que la participante utilise des pictogrammes pour communiquer, d'autre part, les séquences d'habituations aux soins utilisent des supports visuels manipulables pour la formation. Il est intéressant d'avoir des traces de ces manipulations. Dès lors, je placerai la caméra de manière à filmer uniquement les bras, mains et matériels sur la table.

Risques et bénéfices

Certains thèmes des discussions peuvent toucher des aspects plus personnels ce qui peut être associé à un sentiment de malaise ou d'inconfort. La participante est amenée à partager son vécu lors de consultations gynécologiques. Dès lors que les informations peuvent être sensibles, elles ne feront l'objet d'aucun jugement de valeurs et elles sont anonymisées.

Durant les discussions, la participante peut refuser de répondre à une question si elle ne se sent pas à l'aise. Elle sera libre d'arrêter les séances à tout moment. Cette liberté est présentée dans la fiche d'information et de consentement de la participante et je m'assurerai de bien lui expliciter cet aspect, avant qu'elle fournisse son consentement. Nous vous assurons par ailleurs que je ferai le nécessaire pour minimiser ces risques et afin d'offrir un cadre sécurisant permettant à la personne de se sentir en confiance. Ainsi, par exemple, les séances pourront être réalisées dans le lieu de son choix (lieu de vie, maison, université...).

A noter que les bénéfices de sa participation à l'étude ne sont pas négligeables. En effet, la formation proposée a pour objectif de permettre à la personne de se sentir plus à l'aise et plus en confiance lors de consultations gynécologiques, ce qui favorise le suivi médical régulier et donc une prévention plus efficace en matière de santé.

Arrêt

La participante est libre de se retirer de la recherche à tout moment sans fournir de justification. Si la personne se retire, elle peut demander, elle ou son représentant légale, la destruction et donc la non-utilisation des données récoltées à son sujet avant son retrait.

Protection des données

Les transcriptions seront anonymisées. Elles seront stockées dans un dossier Onedrive de l'université, protégé par un code, et seules les deux responsables de la recherche y auront accès. Elles seront détruites au terme de la recherche et au plus tard 12 mois après l'entretien.

Communication des résultats

La participante, ainsi que vous-même pourrez si vous le souhaitez avoir accès aux résultats de l'étude dès septembre 2024.

Consentement des personnes concernées

Je présente à la personne concernée un formulaire d'information et de consentement facilité que vous trouverez ci-joint. J'exige le double consentement afin que la personne participe au programme : le vôtre et le sien. Je pense que les personnes vivant avec une déficience intellectuelle sont la plupart du temps capables de consentement éclairé avec un document adapté.

Consentement de participation à la recherche

Sur la base des informations qui précèdent, le-la soussigné-e consent à ce que dont il est le curateur participe à la recherche « [Effet d'une formation à l'habitation aux soins sur une consultation gynécologique lorsque la patiente vit avec un trouble du développement intellectuel] » et autorise

-
- L'utilisation des données à des fins scientifiques et la publication des résultats de la recherche dans des revues ou livres scientifiques, étant entendu que les données resteront anonymes et qu'aucune information ne sera donnée sur l'identité du participant ; ☐ OUI ☐ NON
 - Que l'entretien avec le participant soient enregistrés sur support audio et vidéo (La caméra filme les bras, les mains et la table). ☐ OUI ☐ NON

J'ai choisi volontairement d'autoriser la personne dont je suis le curateur à participer à cette recherche. J'ai été informé du fait qu'il pourra se retirer en tout temps sans fournir de justifications et que je peux, le cas échéant, demander la destruction des données le concernant.

Ce consentement ne décharge pas les organisateurs de la recherche de leurs responsabilités. Je conserve tous mes droits garantis par la loi.

Prénom Nom

Signature

Date

9.2 Annexe B : Fiche de consentement - Participante

Formulaire d'information et de consentement facilité

Une étude avec Luana, une étudiante de master à l'Université de Genève

Entre janvier et février, 2024

Nous serons assises autour d'une table dans un endroit calme.



Luana me posera des questions sur les rendez-vous chez le médecin (gynécologue). Par exemple :

- « Comment tu te sens quand tu vas chez le gynécologue ? »
- « Est-ce que tu ressens parfois du stress ? »
- « Est-ce que c'est toi qui demandes d'avoir un rendez-vous ? »

Luana m'expliquera bien comment répondre. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses.

Cette séance durera maximum 45 minutes et nous ferons des pauses si j'en ai besoin.

L'étude a 5 séances :



SEANCE 1 : Je serai avec Luana dans le lieu que je choisirai pour faire connaissance avec Luana. Je pourrai être accompagnée d'une personne que je voudrais avoir avec moi. Ensuite, je vais discuter avec Luana de mes rendez-vous chez le gynécologue. Elle veut savoir ce que j'en pense. Nous allons choisir un thème pour nos prochaines séances.



SEANCE 2 : Avec ce que j'ai partagé à l'entretien du début, Luana va me donner des cours pour que je me sente bien chez le gynécologue. Nous regarderons ensemble une BD sur le thème que l'on aura choisi ensemble à la séance 1. Ce cours va raconter ce qui se passe chez le gynécologue, comme ça je serai préparée et plus tranquille pour mes prochains rendez-vous chez le gynécologue. La séance dure entre 30 à 40 minutes.



SEANCE 3 : Dans cette séance je vais pouvoir toucher du matériel gynécologique. Ça va m'aider à avoir moins peur de ces objets.



SEANCE 4 : Je vais de nouveau discuter avec Luana de notre thème choisi, et je devrai dire ce dont je me rappelle de la séance 2.



SEANCE 5 : Pour cette séance, je ferai un jeu de rôle avec Luana et Laetitia d'Handiconsult. Grâce aux cours avec Luana je pourrai utiliser les idées et outils appris. A la fin je pourrai dire comment je me suis senti après ce jeu de rôle.

Luana va enregistrer nos voix et va filmer nos mains sur la table quand nous discutons.



Nos visages ne seront pas filmés.



J'ai **compris le but** de la recherche

J'**accepte de participer** aux séances avec Luana

J'**accepte que ma voix et mon image** soit enregistrée pendant les séances.



J'accepte que les résultats de l'entretien soient présentés :

- Dans des **articles** ou dans des **livres**
- Dans des **cours** (pour devenir éducateur par exemple)



Les résultats sont anonymes, ça veut dire qu'il n'y aura jamais mon nom.



Pour le document final, Luana va analyser ce que je lui ai raconté avec mes mots et images, pour voir si les cours que j'ai pris avec elle m'ont aidé pour le jeu de rôle et mes prochains rendez-vous chez le gynécologue.



Je sais que si **mes émotions sont trop fortes**, je peux parler avec l'infirmière référente d'Handiconsult.

Je sais que **je peux arrêter** de participer à l'entretien si j'en ai envie et sans avoir besoin d'expliquer pourquoi.

La participation **n'est pas obligatoire**.

Avec mon accord, Luana analysera les données, sinon elle les effacera.



J'ai lu/on m'a lu le présent formulaire
et **j'accepte de participer à la recherche.**



Nom et prénom

.....

Signature

.....



Si j'ai des questions, je peux contacter Luana Veraguth :



079 957 78 71



luanavrgth@gmail.com ou luana.veraguth@etu.unige.ch

9.3 Annexe C : Le guide d'entretien

Travail de master

Université de Genève – Maîtrise en Approches Psycho-Éducatives des personnes en situation de handicap

Médiation Et Guide d'entretien

Date : ____ / ____ / ____

Présents :

Lieu :

Matériel :

- Pictogrammes imprimés et plastifiés (Voir liste des pictogrammes)
- Fiche de consentement
- Caméra + trépied
- ~~TimeTimer~~
- Carnet de note

Sur quelles bases scientifiques / articles ? :

- Fiche conseil d'~~Handiconnect~~
- BD personnalisable sur la consultation de gynécologie ; l'examen gynécologique ; Le dépistage du cancer du col de l'utérus
- Consentement : Finlay, W. M., & Lyons, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental retardation*, 40(1), 14-29.
- Discussion:
 - o ~~D'Eath~~, M., McCormack, B., Blitz, N., Fay, B., Kelly, A., McCarthy, A., ... & Wells, M. (2005). Guidelines for Researchers when Interviewing People with an Intellectual Disability. National Federation Research Sub-Committee, National Federation of Voluntary Bodies, Oranmore Business Park, Oranmore, Galway. ~~Oranmore, Galway~~.
 - o Veyre, A. T., Petitpierre, G., & ~~Gremaud~~, G. (2016). L'entretien de recherche avec des personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de recherche en ergothérapie*, 2(2), 73-81.
 - o ~~Gremaud~~, G., Petitpierre, G., Tétreault, S., ~~Tessari~~ Veyre, A., & Reynaud, J. (2016). Analyse de récits d'expériences personnelles d'une population présentant une déficience intellectuelle, lors d'entretiens de recherche. *Service social*, 62(2), 64-79.

RECEUIL DES INFORMATIONS SUR LA PARTICIPANTE

Fait le : ____ / ____ / ____

Premier contact informel à l'appartement :

- Compétences, limitations
- Centres d'intérêt
- Mode de communication
- Vécu des soins, examens précédents
- Choix d'un proche-aidant

DEROULEMENT DE LA SEANCE

Fait le : ____ / ____ / ____

Se base sur le format d'une habitude au soin, mais ici, nous n'allons pas vraiment débiter l'habitude au soin, nous allons plutôt discuter. Voir quelles sont ses besoins et demandes. Quels sont ses difficultés éventuelles. Un bref partage de son vécu.

1. Informer sur la séquence à venir

- a. Expliquer avec des mots simples mon étude avec l'aide de la fiche de consentement
- b. Faire un rappel des consignes (pauses et abandon)
- c. Dire le temps de la rencontre (45 minutes max)

➤ *Avant de commencer, je vais te présenter le travail que l'on va faire ensemble* Lecture de la fiche de consentement

2. Obtenir l'adhésion

- a. Signature de la fiche de consentement.
- *Maintenant que je t'ai présenté l'étude, j'aimerais savoir si elle t'intéresse et si tu veux y participer.*
 ➤ *Ta maman est d'accord que tu y participe, maintenant, c'est à toi de choisir.*

3. Discussion ouverte pour mettre la participante en confiance

Poser des questions sur les centres d'intérêts de la participante

- ◇ Comment se passe ton stage/ le travail ?
- ◇ T'as passé un bon weekend ?

4. Discussion ouverte sur le vécu gynécologique de la participante

Poser des questions pour mieux comprendre le vécu, les facilités et difficultés possibles.

L'idée n'est pas de poser toutes ces questions dans l'ordre. Il faut voir comment la participante développe la première question (surlignée en jaune). Comme la première question est ouverte, la suite est flexible. Mais l'objectif de cette séance est de mieux comprendre le vécu de la participante et que l'on puisse voir sur quelle thématique nous pourrions travailler pour la suite des séances.

◇ **Tu serais d'accord de me raconter comment s'est passé ton dernier rdv chez le gynécologue ?**

- Si tu ne te rappelles pas du dernier, tu peux me parler des rendez-vous en générale.
- Tu te souviens de son nom ? Pour pas toujours dire « gynécologue »

◇ Est-ce que tu sais pourquoi tu es allé chez le gynécologue ?

- ◇ Est-ce que t'es allée seule à ce rendez-vous ?
- Et comment tu te sens seule avec le gynécologue ?

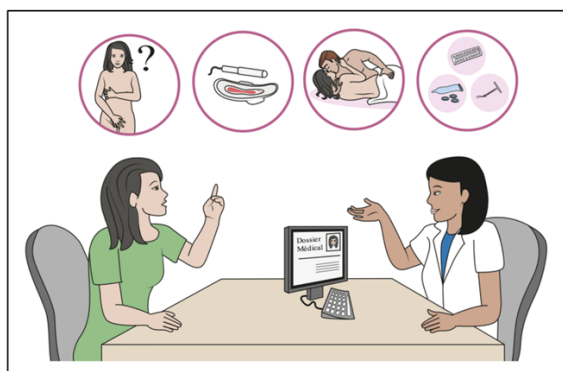
- ◇ Qu'est-ce que t'aimes bien dans ces rendez-vous ?
 - Parler de choses intimes
 - Pour ta santé
 - Être seule
- ◇ Qu'est-ce que tu n'aimes pas dans ces rendez-vous ?
 - Ça fait mal ?
 - Est-ce que t'as pu dire que c'était difficile ?
 - Discussion intime ?
 - Ça te gêne ?
 - Difficile de trouver le mot ?
 - Se déshabiller ?
 - Gênée ?
 - Stressée ?
- ◇ Est-ce que tu sais quel examen tu as fait ?
 - Mal ?
 - Gratte ?
 - Brûle ?
- ◇ Et tu trouves difficiles ça ou c'est juste que tu n'aimes pas ça ?
- ◇ Est-ce qu'il y a des questions que tu n'oses pas poser ?
 - Relations sexuelles
 - Corps
- ◇ Qu'est-ce que tu voudrais améliorer quand tu vas chez le gynécologue ? Objectif : trouver une thématique pour la suite

5. Remercier de la participation

Remercier du temps et du courage de parler de cette thématique intime.

9.4 Annexe D : Les pictogrammes Santé BD

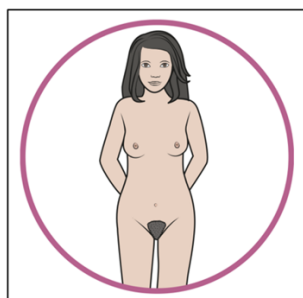
PICTOGRAMMES CONSULTATIONS GYNÉCOLOGIQUES



Discussion lors de la consultation gynécologique



Menstruations



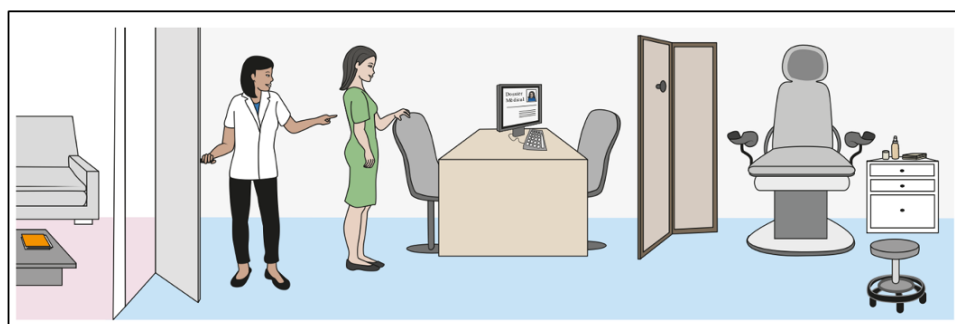
Femme nue



Mal au ventre

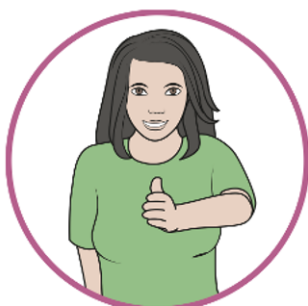


Secret médical



Salle de consultation gynécologique

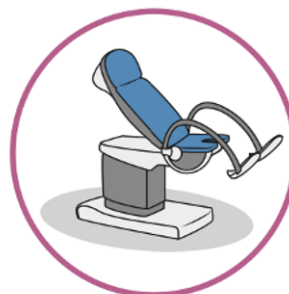
PICTOGRAMMES EXAMENS GYNÉCOLOGIQUES



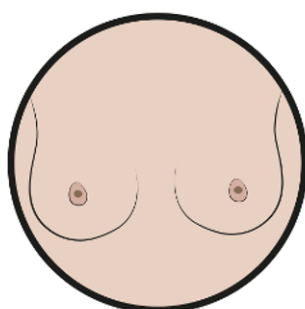
OUI



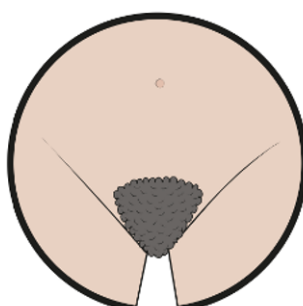
NON



Chaise gynécologique



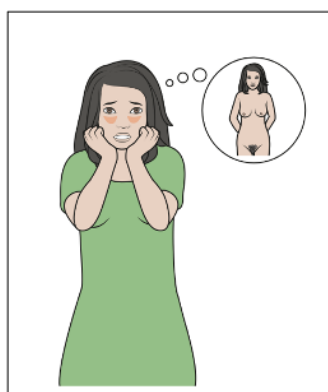
Seins



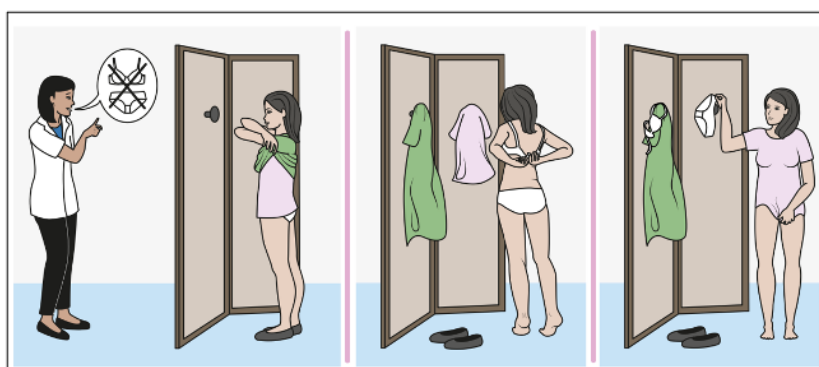
Pubis



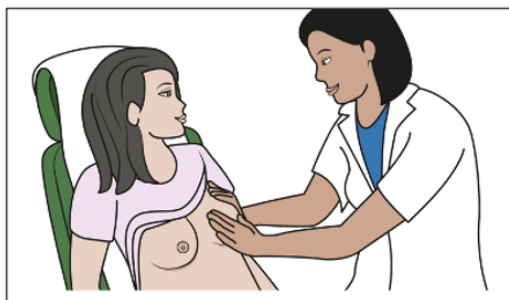
Femme sur la chaise
gynécologique



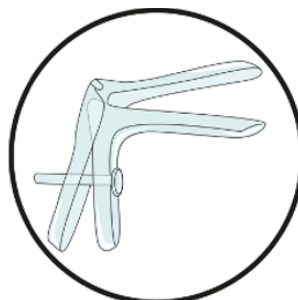
Femme gênée d'être nue



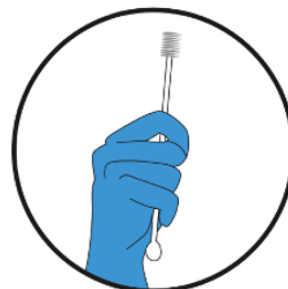
Se déshabiller



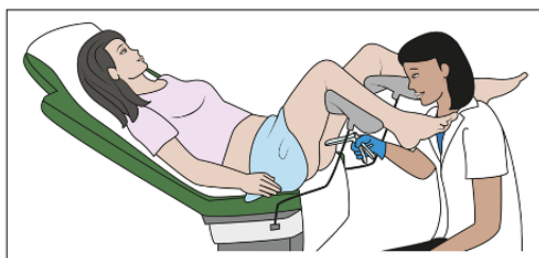
Palpation des seins



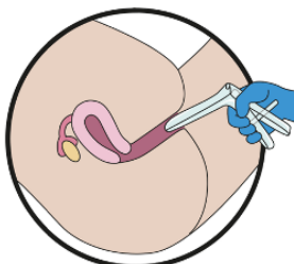
Spéculum



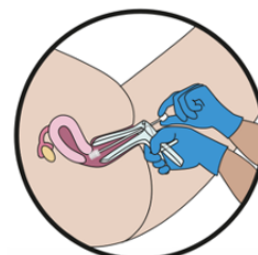
Écouvillon



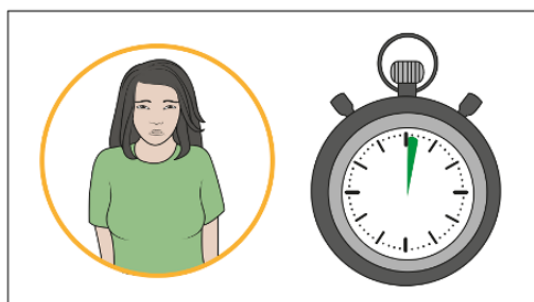
Examen gynécologique interne



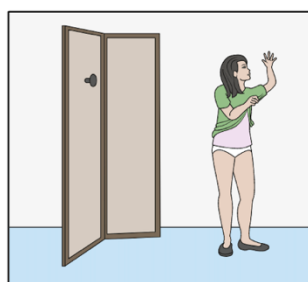
Entrée du spéculum



Prélèvement de cellules au niveau du col de l'utérus

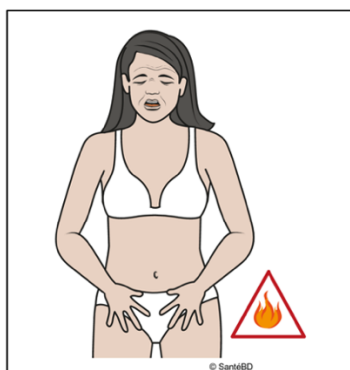


Désagréable et dure 2 minutes

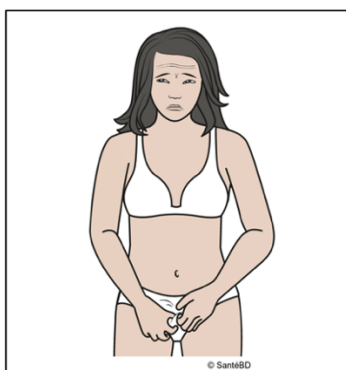


S'habiller

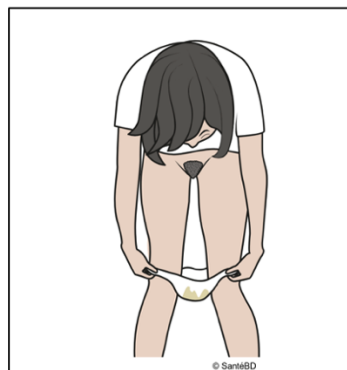
PICTOGRAMMES SYMPTÔMES/MALADIES ET TRAITEMENTS



Brûlures vulvovaginales



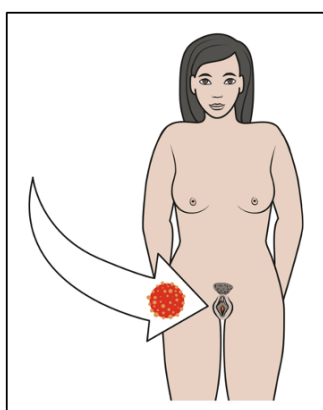
Démangeaisons vulvovaginales



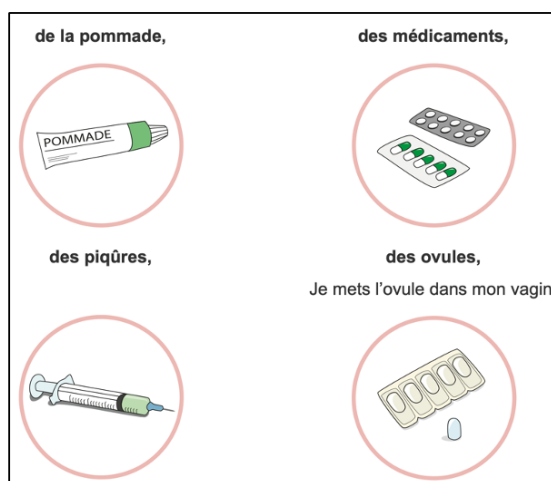
Pertes vaginales



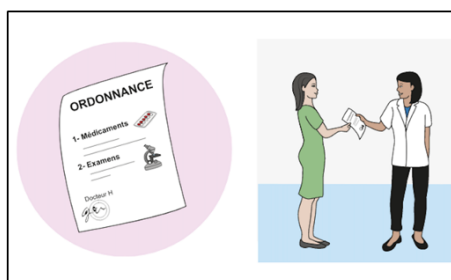
Examens médicaux (prise de sang, prélèvement urinaire, examen externe)



Maladies gynécologiques

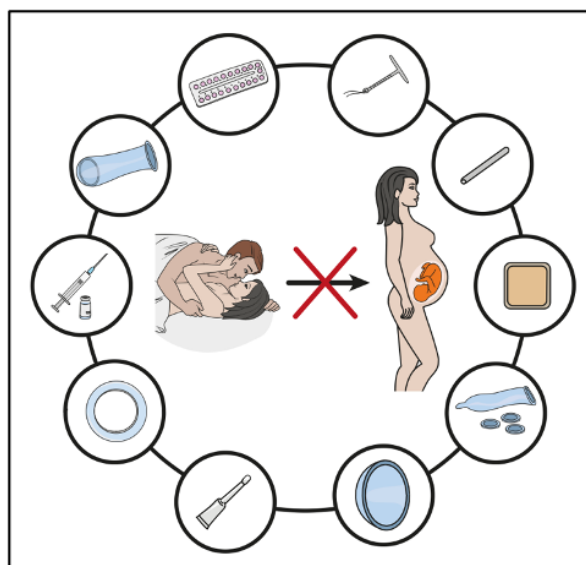


Les médicaments

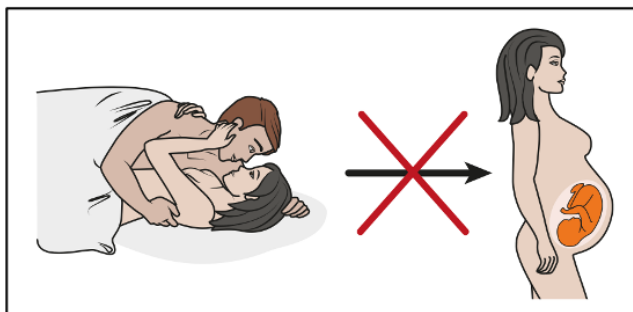


L'ordonnance

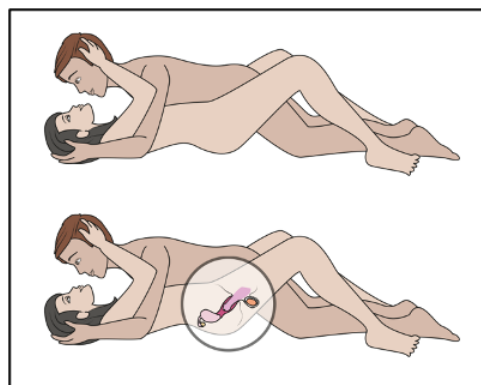
PICTOGRAMMES CONTRACEPTION ET RAPPORT SEXUELS



Différents moyens de contraception

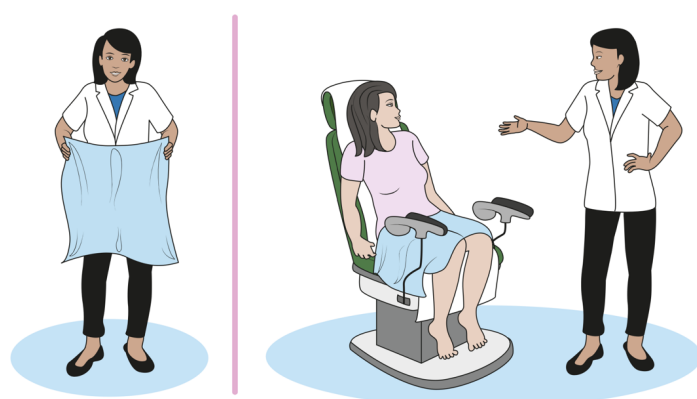
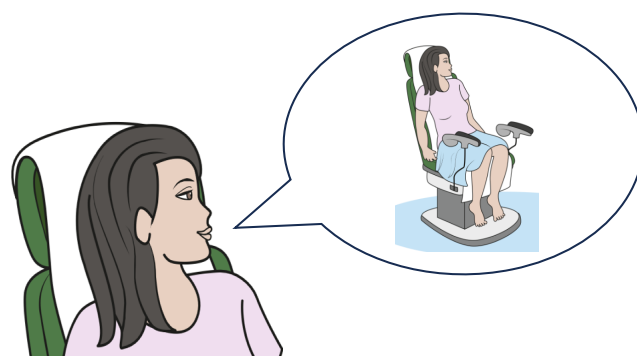
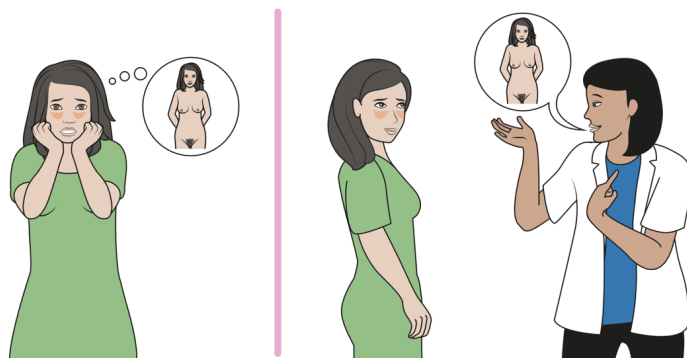


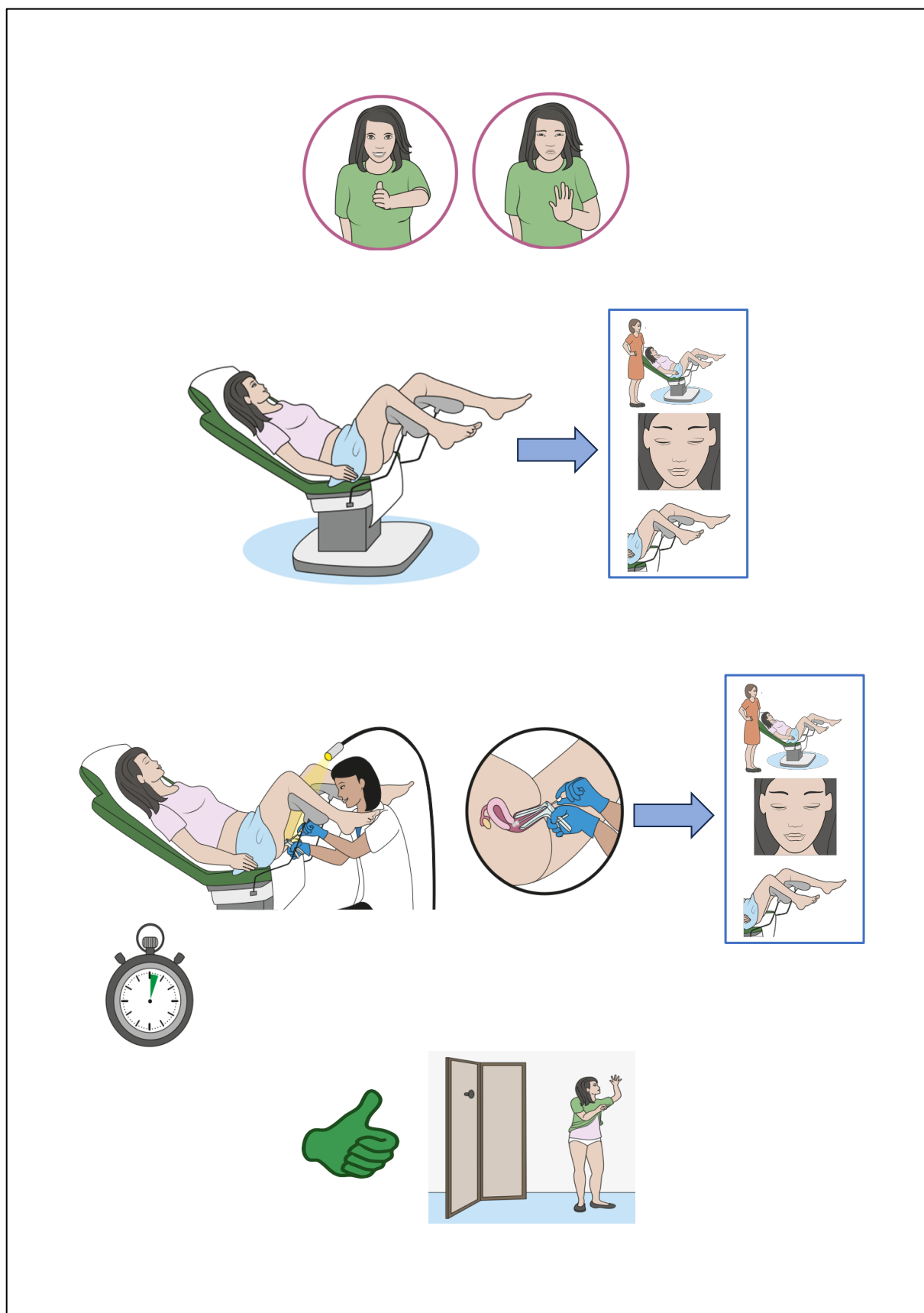
Ne pas tomber enceinte

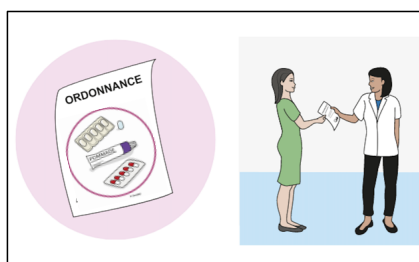
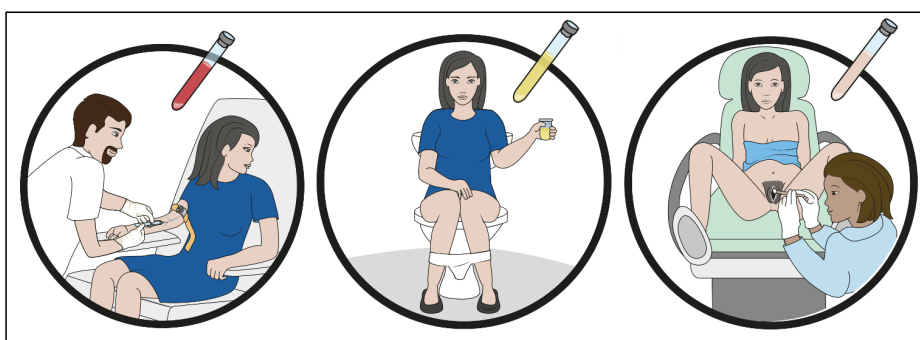
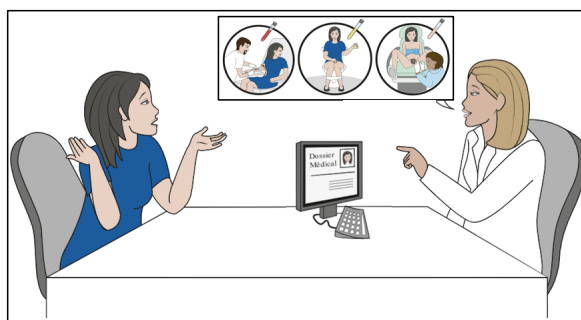
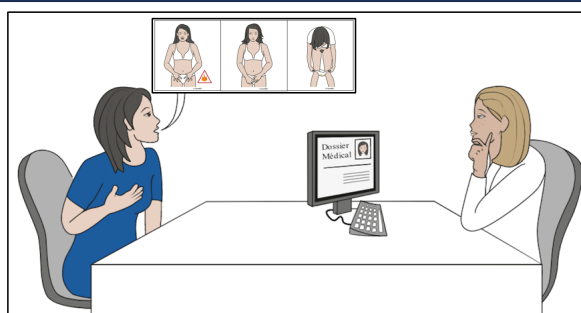
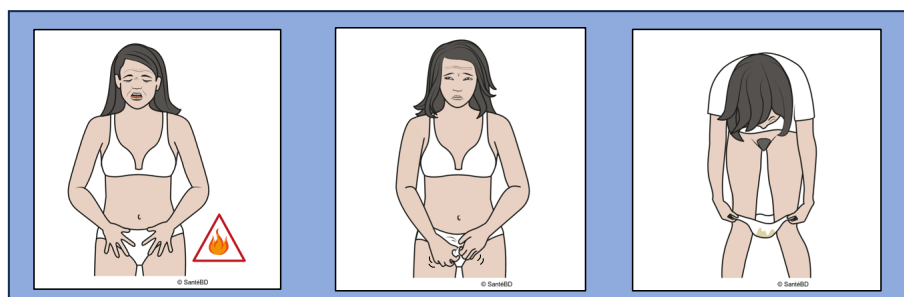


Rapport sexuel

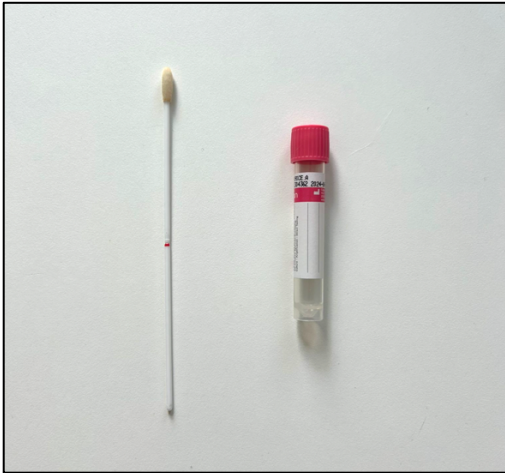
9.5 Annexe E : Les fiches gynécologiques personnalisées







9.6 Annexe F : Le matériel gynécologique



L'écouvillon



Le spéculum

9.7 Annexe G : Le puzzle



Examens médicaux (prise de sang, prélèvement urinaire, examen externe)

9.8 Annexe H : Les scénarios des jeux de rôle

Scénario Alice : Demande d'un drap

(1^{er} jeu de rôle : Luana = Patiente + Laetitia = Gynécologue)

(2^{ème} jeu de rôle : Alice=Patiente + Laetitia = Gynécologue + Luana=accompagnatrice)

1. Entrée de la patiente dans la salle
2. A table : Discussion basique autour des règles, si la patiente a des démangeaisons ou autres et si stérilet toujours ok
3. Patiente dit que non tout est bon
4. Gynéco : Okay très bien, alors pour un contrôle, tu es d'accord de faire un examen gynécologique (EG)
5. Patiente dit Okay... Mais qu'elle est stressée et gênée
6. Gynéco demande pourquoi
7. Patiente dit qu'elle n'aime pas être nue c'est gênant
8. Gynéco explique que quand dans ce métier c'est normal de voir des femmes nue + demande si j'aurais besoin de qqch pour aider
9. Patiente dit qu'elle je veux un drap pour se cacher
10. Gynéco se lève, prend un drap
11. Patiente se lève, fait comme si elle se déshabille (enlève le pull)
12. Patiente s'assoie sur une autre chaise (chaise gynécologique) et place le drap sur elle
13. Fin

Scénario Diana : Situation de mycose vaginale

(1^{er} jeu de rôle : Luana = Patiente + Saray = Gynécologue)

(2^{ème} jeu de rôle : Diana=Patiente + Saray = Gynécologue + Luana=accompagnatrice)

1. Entrée de la Patiente dans la salle
2. A table : Discussion basique autour des règles, des douleurs ?
3. Patiente dit que « oui ça gratte et qu'il y a des pertes en bas »
4. Gynéco dit : « Okay très bien, ça gratte tout le temps ? quand vous faites pipi ça brûle ? dedans ? ou dehors ? » (Symptômes d'une mycose vaginale) (si dessus = examen externe, si dedans = examen interne)
5. Patient dit que « ça gratte dessus tout le temps et ça brule un peu quand pipi »
6. Gynéco demande à la patiente si elle est d'accord de faire des tests pour voir s'il y a une maladie/une bactérie (un examen pelvien) (dire que c'est sur la chaise spéciale, avec les jambes écartées, que l'on va utiliser le coton tige et on va juste)
7. Patiente dit qu'elle est d'accord et se lève
8. Gynéco demande à la patiente de se déshabiller
9. Gynéco demande à Luana se s'installer sur la chaise. La patiente s'assoie et positionne ses jambes.
10. ***Semblant*** d'examen pelvien externe
11. Gynéco a terminé l'examen et retourne à la table. « Nous allons analyser tout ça ». Vous pouvez vous rhabiller pendant que la gynéco analyse les résultats (Gynéco sort de la pièce et revient 30 secondes après)
12. Patiente se rhabille et attend avec son accompagnatrice
13. Gynéco revient et dit : « alors vous avec une petite mycose, ce n'est rien de grave » + Dire qu'il y a des médicaments à prendre (médicament bouche et ovules à mettre dans le vagin) Traitement de quelques jours ! + Donne l'ordonnance
14. Patiente prend l'ordonnance dans ses mains
15. Patiente et Gynéco se disent aurevoir

(!) il faut suivre ces étapes du jeu de rôle pour être en lien avec la fiche gynéco, mais il peut y avoir aussi un peu d'improvisation !

9.9 Annexe I : Les schémas des résultats

