



HAL
open science

La prise en charge des patientes porteuses du syndrome d'Asperger en gynécologie obstétrique

Anaïs Casanova-Boulay

► **To cite this version:**

Anaïs Casanova-Boulay. La prise en charge des patientes porteuses du syndrome d'Asperger en gynécologie obstétrique. Médecine humaine et pathologie. 2019. hal-03870431

HAL Id: hal-03870431

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-03870431>

Submitted on 24 Nov 2022

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

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



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

Université de Lorraine

Ecole de sage-femme de Nancy

La prise en charge des patientes porteuses du syndrome d'Asperger en gynécologie obstétrique

Mémoire présenté et soutenu par

Anaïs CASANOVA-BOULAY

Directrice de mémoire : Mme Nathalie Bogusz, Sage-femme enseignante

Expert scientifique : Dr Rothenburger, psychiatre à la Maternité de Nancy

Promotion 2019

REMERCIEMENTS

Je remercie Mmes Rothenburger et Bogusz, pour leurs relectures et leurs conseils dans la rédaction de ce mémoire, ainsi que toutes les personnes que j'ai consultées dans ce cadre.

Je remercie également Mme Bertrand, enseignante référente qui m'a guidée et écoutée pendant ces 3 années d'étude.

Je tiens à remercier tout particulièrement toutes les équipes des maternités qui m'ont accueillie en stage, ont partagé leur temps, leur savoir et leurs expériences.

Un grand merci à nos familles, qui m'ont soutenue dans ce projet, ont été un relais infailible et donc d'une grande aide dans sa réussite. Tout particulièrement à ma maman qui a relu ce mémoire plusieurs fois, ainsi qu'aux grands-parents d'Inès pour les périodes de révision, les changements de planning de dernière minute, les journées enfant malade....

Merci Anne, de m'avoir montré toutes les facettes du métier, de m'avoir accompagnée, comme patiente, comme future étudiante, puis comme étudiante et j'espère plus tard encore.

Merci à Marie et Françoise ; Parfois nos chemins croisent la bonne personne au bon moment, elles m'ont guidée vers la passerelle, vers ce que j'ai toujours eu envie de faire....

Merci à mes amis, qui sont toujours là, me soutiennent et m'encouragent, tout particulièrement Claire, Clarisse, Emilie et Virginie, avec qui j'ai beaucoup partagé ces années tout en étant très peu présente.

Enfin un grand merci à celui qui partage mon quotidien et mes projets les plus originaux.

Pour terminer, merci mon « Aspie » préférée, de nous montrer que la différence est une force.

ABREVIATIONS

ALR : Analgésie LocoRégionale

CRA : Centre de Ressources Autisme

EPI : Entretien Précoce Individuel

HAS : Haute Autorité de Santé

HPPI : Hémorragie du Post-Partum Immédiat

IST : Infections Sexuellement Transmissibles

OMS : Organisation Mondiale pour la Santé

PNP : Préparation à la Naissance et à la Parentalité

QI : Quotient Intellectuel

RCF : Rythme Cardiaque Fœtal

RDV : Rendez-Vous

SA : Syndrome d'Asperger (prononcé [aspɛʁkɛʁ](#))

TSA : Trouble du Spectre Autistique

TV : Toucher Vaginal

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

SOMMAIRE

INTRODUCTION	5
1. LE SYNDROME D'ASPERGER	5
1.1. EPIDEMIOLOGIE	5
1.2. DEFINITION	5
2. SUIVI GYNECOLOGIQUE ET OBSTETRICAL	9
2.1. SUIVI GYNECOLOGIQUE	9
2.2. SUIVI OBSTETRICAL	11
3. OBJECTIFS DE L'ETUDE	14
MATERIEL ET METHODES	15
1. TYPE D'ETUDE	15
2. RECHERCHE DE BLOGS	15
3. CRITERES D'INCLUSION	16
3.1. DES BLOGS	16
3.2. DES ARTICLES	16
4. RECUEIL DES DONNEES	17
5. DROIT D'EXPLOITATION DES DONNEES	17
6. ANALYSE DES DONNEES	18
6.1. ANALYSE DE LA POPULATION	18
6.2. ANALYSE DES MANIFESTATIONS DU SA CHEZ LES AUTEURES	18
RESULTATS	19
1. BLOGS & ARTICLES RETENUS	19
2. RESULTATS PRINCIPAUX	19
2.1. LA POPULATION	19
2.2. MANIFESTATIONS DU SA CHEZ LES FEMMES DIAGNOSTIQUEES	20
ANALYSE & DISCUSSION	21
1. LE RECUEIL DE DONNEES VIA DES BLOGS & ANALYSE DE LA POPULATION	21
1.1. INTERET	21
1.2. SENSIBILITE / SPECIFICITE	21
1.3. BIAIS	21
1.4. INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES	23
2. MANIFESTATIONS DU SA CHEZ LES FEMMES DIAGNOSTIQUEES	23
2.1. INTERACTIONS SOCIALES ET DIFFICULTES DE COMMUNICATION	23
2.2. INTERETS SPECIFIQUES	24
2.3. TROUBLES EMOTIONNELS	25
2.4. ATTEINTES NEUROSENSORIELLES	25
2.5. STRATEGIES D'ADAPTATION, PLANIFICATION & ROUTINES	28
2.6. CO-MORBIDITES	29
CONCLUSION	31
BIBLIOGRAPHIE	32
ANNEXES :	35
1. GRILLE DE LECTURE	35
2. LISTE DES BLOGS	36

INTRODUCTION

1. LE SYNDROME D'ASPERGER

1.1. EPIDEMIOLOGIE

Il est très difficile de trouver des chiffres fiables concernant la prévalence du syndrome d'Asperger (SA) dans la population générale. Les manifestations étant essentiellement comportementales sans être toutefois typiques du syndrome, un grand nombre de personnes porteuses s'ignorent et n'ont pas été diagnostiquées ou l'ont mal été.

Hans Asperger, pédiatre autrichien, décrit le syndrome pour la première fois en 1943, mais son travail n'est traduit en anglais que dans les années 90, par Uta Frith (1). Le syndrome étant encore peu ou méconnu en France à cette période, les adultes d'aujourd'hui qui ont consulté dans leur enfance ou leur adolescence ont alors souvent été étiquetés hyperactifs, schizophrènes ou avec une déficience légère (2).

Les spécialistes s'accordent tout de même à dire qu'1% de la population a des troubles du spectre autistiques (TSA), dont 20% de type SA et que le ratio est de 2 femmes pour 8 hommes Asperger (3). Cependant les femmes se sentant différentes, développent souvent une grande capacité d'adaptation, notamment par l'imitation des comportements sociaux, masquant ainsi leur trouble (4). Les auteurs conviennent donc qu'il est fort probable que la prévalence communément reconnue soit largement sous-estimée, notamment chez les femmes (4).

1.2. DEFINITION

Le Syndrome d'Asperger est défini dans les différents manuels de classification des pathologies et psychopathologies par une altération significative des interactions sociales réciproques, de la communication sous toutes ses formes, ainsi que par des intérêts sélectifs, répétitifs et stéréotypés. Ces trois éléments, communément appelés « triade autistique », se retrouvent systématiquement. Classiquement, l'absence de retard ou d'anomalie du langage et de trouble cognitif, différencie le SA de l'autisme (5).

Dernièrement, cette différenciation tend à disparaître et le DSM V (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) évoque des Troubles du Spectre Autistique, avec une sorte d'échelle en fonction des manifestations et/ou symptômes développés par les personnes, ainsi que des troubles associés (6). Cela permet de correspondre à l'idée actuelle qu'il y aurait autant de formes d'autisme que de personnes présentant des TSA.

Pour des raisons de simplicité de compréhension, nous garderons cependant le terme SA pour cette étude.

Le SA trouve son origine dans des anomalies structurelles de l'hémisphère droit du cerveau, siège des processus responsables des émotions, générant des troubles neurobiologiques acquis. L'expression des troubles varie en fonction de facteurs extérieurs, comme l'environnement et est donc en perpétuelle évolution (4). Une composante génétique est parfois évoquée (7).

Sans lien systématique avec un haut potentiel intellectuel et un quotient intellectuel (QI) élevé, le SA peut se présenter de multiples manières. Les différentes caractéristiques complémentaires évoquées ci-après, peuvent s'exprimer plus ou moins intensément chez les individus, voire ne pas s'exprimer du tout chez certains. Par ailleurs, au-delà de la description succincte que l'on trouve dans les classifications nationales et internationales, les personnes porteuses du SA et les spécialistes décrivent souvent d'autres « atypies », qui apparaissent de manière récurrente. On parle de « handicap invisible »(4).

1.2.1. Interactions sociales et difficultés de communication

Dans ses descriptions Hans Asperger évoque une immaturité sociale et une aptitude aux raisonnements sociaux retardée. Les personnes Asperger ont souvent également une déficience dans la communication non verbale, ne savent pas interpréter les postures corporelles, les mimiques faciales, ni même les tons de voix et encore moins le regard de leur interlocuteur, cela est majoré pour les patientes qui ont davantage tendance à éviter le regard (4).

N'ayant pas de déficit cognitif, les personnes Asperger ont conscience de ces difficultés et de leur inadaptation. Cependant leur fonctionnement différent, les empêche de trouver intuitivement ce qu'il faut dire ou faire. La plupart du temps, à force d'observation et d'analyse de ce qui les entoure, elles développent des stratégies d'adaptation et de compensation telles que l'imitation ou des schémas type de réactions à avoir, dans telle ou telle circonstance (4).

Ainsi les interactions avec plusieurs personnes, comme une réunion ou un groupe de travail ou d'échange, sont très compliquées par la multiplicité des liens. Le raisonnement est alors plus long pour la personne Asperger, pouvant conduire à un manque de synchronisation et un décalage avec le rythme de la communication. La réaction ou l'intervention n'est alors pas celle attendue et paraît inconvenable ou impolie (4).

La plupart du temps ces personnes ont une interprétation littérale de ce qui est dit, elles ne comprennent ni les sous-entendus, ni les non-dits, ni l'humour, ni les métaphores (4).

Cela les rend également naïves et profondément honnêtes, devenant alors une cible facile pour les malveillants. Si elles ont été confrontées à plusieurs reprises à de telles situations, elles peuvent développer des comportements paranoïaques (4). Ce souci d'honnêteté s'accompagne en général d'un grand sens de la justice conduisant la personne Asperger à respecter scrupuleusement les règles, et à exprimer ce qui leur semble juste, quelles que soient les codes de bienséance ou de respect (4).

1.2.2. Particularités de langage

Les adultes Asperger ont souvent par ailleurs des aptitudes langagières et une intonation inhabituelles, avec un vocabulaire et une syntaxe complexes, et une tendance au pédantisme, qui peut mettre mal à l'aise l'interlocuteur (4).

1.2.3. Troubles émotionnels

Les anomalies structurelles et fonctionnelles de l'amygdale (zone impliquée dans la reconnaissance et l'évaluation émotionnelle) des personnes Asperger perturbent leurs perceptions des sentiments et des émotions (8).

On constate chez ces personnes une certaine immaturité, une compréhension limitée ou différée des émotions, et donc des difficultés à les conceptualiser, les interpréter, les gérer et les exprimer (4). C'est d'ailleurs un autre des critères diagnostique du syndrome dans certains questionnaires (4). Elles possèdent un répertoire d'émotions et sentiments restreint. Cela peut poser problème non seulement vis-à-vis de leurs propres émotions, mais également pour la mise en place d'une réciprocité socio-émotionnelle. Plusieurs études récentes démontrent que cela n'empêche pas les personnes porteuses du SA de faire preuve d'empathie, mais sur un autre mode de fonctionnement que celui des neurotypiques (*Néologisme utilisé par les personnes porteuses de TSA pour désigner celles qui ne le sont pas*), on peut alors parler d'immaturité empathique (9).

Souffrant d'alexithymie (*Etat d'inhibition irrationnelle s'accompagnant de difficultés à exprimer ses sentiments* (10) – *Aptitude réduite à identifier et réduire les états émotionnels* (4)) (11), les personnes Asperger ont tendance, comme pour les relations sociales, à intellectualiser les sentiments (4).

Cette confusion et cette nécessité d'adaptation constantes entraînent fréquemment des troubles additionnels de l'humeur tels que la dépression, l'anxiété et/ou la colère (4).

Des sentiments compliqués à gérer pour les personnes Asperger, sont l'amour et l'affectivité d'une part parce qu'ils convoquent les émotions et les sentiments, d'autre part, parce qu'ils s'expriment souvent à travers les sens et enfin parce qu'ils nécessitent régulièrement des interactions sociales (4).

1.2.4. Intérêts spécifiques

Un autre critère diagnostique du syndrome d'Asperger est la présence d'intérêts spécifiques, à caractère restreint, répétitif et stéréotypé (5). Ce qui différencie ces intérêts d'un hobby, c'est d'une part, l'objet souvent insolite de l'intérêt, par exemple les plaques d'égout, et d'autre part, l'intensité de cet intérêt. Les personnes porteuses de SA disent ne plus pouvoir se consacrer à rien d'autre lorsqu'un sujet les passionne, jusqu'à en oublier de se nourrir parfois. Ces intérêts sont en général de deux catégories : des collections ou l'acquisition de connaissances. Certains sont récurrents et d'autres peuvent varier au cours du temps (4). Par ailleurs les intérêts spécifiques des femmes sont souvent plus conventionnels que ceux des hommes, rendant leur diagnostic de SA plus compliqué. Ainsi lorsqu'un petit garçon connaît tous les horaires de trains de la ville par cœur, cela peut éveiller les soupçons, alors que si une petite fille connaît toutes les races de chats du monde, on aura tendance à trouver cela mignon (4).

1.2.5. Atteintes neurosensorielles

Hans Asperger décrit également une maladresse évidente dans la démarche et la coordination des personnes Asperger, avec notamment une dextérité manuelle réduite (12). La difficulté à conceptualiser et planifier les mouvements, les rends imprécis et implique un défaut d'efficacité et de coordination dans les actions (4). La conduite, par exemple, devient après un certain temps de pratique, quasi automatique pour la plupart des personnes. Pour la personne Asperger, il faudra toujours réfléchir à un enchaînement de tâches, aux actions que doivent effectuer ses mains, ses pieds et elle n'arrivera pratiquement jamais à réaliser les deux simultanément.

Plusieurs travaux de recherche ont mis en évidence une perception et des réactions sensorielles atypiques (13). Cela peut concerner les 5 sens, que ce soit en hyper ou hypo sensibilité, mais varie d'un individu à l'autre. Toutes les personnes Asperger n'ont pas les mêmes sensations, ni les mêmes sens

atteints. Cependant la majorité d'entre elles fait état de surcharges sensorielles fréquentes, provoquant un état d'hypervigilance, de tension et donc de distraction par rapport à la situation (4). En présence de bruits ou de lumière vive, la personne Asperger ne pourra jamais se concentrer sur ce que dit son interlocuteur, sans que ce ne soit une question de volonté. A l'extrême, cela peut conduire à un état d'épuisement et de stress ingérable, à un état de malaise nécessitant un isolement plus ou moins long, appelé effondrement autistique (14).

70% à 85% des personnes Asperger sont hypersensibles à certains sons, notamment les sons aigus et continus (4).

Plus de 50% des personnes Asperger, présentent une hypersensibilité tactile (14). Ainsi un certain degré de pression, le toucher de certaines parties du corps, le contact de certaines matières peuvent être particulièrement désagréables (4).

Une hypersensibilité olfactive et gustative est également mise en évidence chez plus de 50% des personnes Asperger (13).

L'hypersensibilité visuelle ne touche qu'une personne Asperger sur cinq mais provoque une gêne réelle pour celles-ci, à tel point que certaines peuvent avoir besoin de porter des lunettes de soleil, en permanence y compris à l'intérieur (13).

Par ailleurs la perception de la douleur et de la température est souvent altérée chez ces personnes (4).

1.2.6. Stratégie d'adaptation, planification et routines

Afin de palier l'incohérence entre leur ressenti et les attentes de la société, les personnes Asperger mettent en place des stratégies de compensation et d'ajustement, telles que l'imitation, la fuite dans l'imaginaire, le déni et l'arrogance (4).

Toutes les situations, vécues comme difficiles, stressantes, voire angoissantes nécessitent pour les personnes Asperger beaucoup plus d'efforts et de réflexion que pour une personne neurotypique. C'est pourquoi elles s'attachent souvent à ritualiser les expériences, afin de se protéger de l'inconnu, de se préparer à ce qui les attend et de ne pas se laisser mettre en difficulté. Elles ont un grand besoin d'immuabilité et tout imprévu est source d'angoisse (4).

Enfin, tous les efforts fournis pour s'adapter à une société dont elles ne comprennent pas intuitivement les codes, nécessitent la mise en place de mécanisme de récupération, une manière de s'apaiser face à la massivité de ses émotions, qui passe par la solitude afin de réduire la sensibilité à certaines expériences sensorielles (4).

1.2.7. Pauvreté des amitiés

De l'ensemble de ces manifestations du SA découle souvent une difficulté à tisser des relations à long terme, notamment des amitiés (4).

Se mettre à la place d'une personne Asperger c'est imaginer que l'on a du mal à intégrer un groupe, que toute intervention au sein de celui-ci est décalée, que par souci d'honnêteté, on dit tout ce qui nous traverse l'esprit sans filtre, que l'on utilise un langage considéré comme hautain, que l'on est incapable de reconnaître les émotions de ses pairs et donc de les partager, que l'on a des intérêts propres dont on peut parler sans limite alors que l'on est incapable d'écouter ceux des autres, que nos sens sont

perpétuellement en alerte, nous empêchant de nous rendre dans des lieux fréquentés et que l'on est quasi incapable de déroger à ces routines, et d'être exposé à la nouveauté. Il est alors très difficile de construire des amitiés.

1.2.8. Co-morbidités

On observe fréquemment des co-morbidités liées au SA et à ses manifestations, telles que les troubles dys, l'hyperactivité, le surdouement, les troubles anxieux ou la dépression (6).

Comme toutes les femmes, les femmes porteuses du SA, diagnostiquées plus ou moins tardivement, ont ou auront besoin au moins d'un suivi gynécologique, voire obstétrical.

Comme l'indique la brochure sur les compétences de la sage-femme :

« Il n'y a pas d'âge pour consulter votre sage-femme - Que vous soyez enceinte ou non, vous pouvez consulter une sage-femme. Si vous êtes en bonne santé, elle peut vous accompagner pour votre suivi gynécologique et votre contraception, pendant toute votre grossesse et après votre accouchement. Elle peut vous prescrire les examens et les médicaments dont vous avez besoin. » (15)

C'est pourquoi, nous sages-femmes, sommes amenées à rencontrer ces femmes.

2. SUIVI GYNECOLOGIQUE ET OBSTETRICAL

2.1. SUIVI GYNECOLOGIQUE

La consultation de gynécologie concerne toute femme à partir de l'adolescence. Elle a pour but de répondre aux questions sur la vie intime, la sexualité et la contraception, elle participe à une démarche de prévention, de dépistage et de surveillance des pathologies gynécologiques (16)(17).

La patiente peut être accompagnée par une personne de son choix pour la consultation, cependant le professionnel pourra être amené à faire sortir l'accompagnant, pour avoir un temps en tête à tête avec la patiente (17).

La patiente doit avant tout être informée du caractère confidentiel de la consultation, son droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant (18). Ainsi elle peut avoir une totale liberté de parole (17).

La consultation commence par un interrogatoire, à propos du motif de consultation, des antécédents personnels et familiaux de la patiente et de la symptomatologie fonctionnelle (16).

Elle se poursuit par un examen général, puis un examen gynécologique. Celui-ci peut comprendre, selon l'anamnèse, la dernière consultation et l'accord de la patiente, différentes étapes : un examen de la thyroïde : palper, un examen mastologique : visuel et palper, un palper abdominal, un examen visuel périnéal, puis un examen pelvien comprenant un examen sous speculum, un toucher vaginal (TV) et éventuellement des prélèvements vaginaux ou de l'endocol (16).

Lors de la consultation de gynécologie, la patiente vient pour être vue en tant que femme. C'est souvent un moment à elle, une parenthèse dans son quotidien débordé, qui lui permet d'exposer des préoccupations au-delà d'un problème gynécologique. Le praticien doit savoir lire entre les lignes (19).

2.1.1. Consultation de contraception

Lorsque la contraception est évoquée pour la 1^{ère} fois, il est recommandé, une consultation dédiée (20).

L'Organisation Mondiale pour la Santé (OMS) a établi un modèle de consultation communément utilisé aujourd'hui, qui permet aux patientes de faire un choix éclairé quant au type de contraception qui leur convient : le modèle BERGER : Bienvenue – Entretien - Renseignement - Choix – Retour (20).

Il devra être précisé à la patiente, que seul le préservatif protège contre les infections sexuellement transmissibles (IST).

2.1.2. Prévention des IST

La consultation de gynécologie est l'opportunité de faire de la prévention et du dépistage des IST(21) (22).

En pratique cela peut se faire en mettant à disposition des documents d'information dans les salles d'attente, en évoquant la santé sexuelle dès la première consultation d'un nouveau patient, en évoquant le thème sans jugement et en intégrant le dépistage à un bilan complet, après discussion avec la patiente (22).

Le dépistage des IST et du Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH) est recommandé en population générale, afin d'assurer une prévention efficace et un dépistage précoce, notamment chez les jeunes sexuellement actifs (22). Ces derniers étant particulièrement exposés à l'infection à Chlamydia Trachomatis, un dépistage systématique chez les femmes de 15 à 25 ans sexuellement actives est recommandé par la Haute Autorité de Santé (HAS) depuis octobre 2018. Le dépistage peut se faire soit par prélèvement endocervical par auto-prélèvement vaginal (21).

Il est par ailleurs nécessaire de prévoir un temps de consultation dédié pour donner les résultats d'examens, les expliquer qu'ils soient positifs ou négatifs et réorienter si besoin (22).

2.1.3. Violences faites aux femmes

Chaque année près de 220'000 femmes sont victimes de violences physiques et/ou sexuelles de la part de leur conjoint (23). C'est pourquoi les professionnels de santé, particulièrement ceux intervenant dans le secteur spécifique de la femme : gynécologie et périnatalité ont un rôle prépondérant dans le dépistage des violences faites aux femmes, tant dans le repérage que dans l'accompagnement (24).

Afin de repérer ces situations, un questionnement systématique des femmes sur les violences subies au cours de leur vie est nécessaire, il permet si ce n'est d'aborder précisément le sujet, de faire savoir à la patiente que cela est possible, plus tard au cours de la consultation, ou au cours d'une consultation ultérieure (25). Une fois les violences identifiées, il est alors possible d'agir en écoutant, en examinant et en établissant un certificat si besoin, puis en orientant la patiente vers les services adéquats (26).

2.2. SUIVI OBSTETRICAL

La grossesse est un évènement marquant dans la vie des femmes et qui n'arrive que quelques fois. C'est pourquoi, il est important de bien les informer en consacrant du temps, en ayant une écoute attentive et en proposant une consultation supplémentaire en début de grossesse si le volume ou la nature des informations le nécessite. Le professionnel de santé doit veiller à transmettre des informations fondées sur des données scientifiques, à utiliser un langage et/ou des supports adaptés, et à coordonner les soins concernant la grossesse (27).

Dès le début de la grossesse il est recommandé d'expliquer les bénéfices d'un suivi régulier de la grossesse, de proposer un programme de suivi, de mettre l'accent sur la prévention et l'éducation, d'identifier les situations de vulnérabilité, de tenir compte du mode de vie et de la situation psychosociale de la patiente et/ou du couple et d'informer clairement la patiente sur son droit d'accepter ou refuser les examens de dépistage (27).

2.2.1. Suivi obligatoire et recommandé

Le suivi classique de la grossesse comporte des visites et examens obligatoires :

- 7 examens cliniques mensuels à partir du 4^{ème} mois (les 2 derniers devant avoir lieu au sein de l'établissement dans lequel est prévue la naissance)
- Une déclaration de grossesse auprès des services de l'Etat
- Des examens biologiques : détermination de groupe sanguin, recherche d'agglutinines irrégulières, sérologies de la rubéole, la syphilis et la toxoplasmose, recherche d'antigène HBs et hémogramme
- Un examen urinaire mensuel pour le dosage de la glycosurie et de l'albuminurie.

Il comporte également des examens et consultations non obligatoires mais proposés systématiquement :

- 3 échographies obstétricales (une à chaque trimestre)
- Un dosage des marqueurs sériques de la trisomie 21 afin de classer la patiente ou non dans un groupe à risque
- La sérologie du VIH
- Un prélèvement vaginal à la recherche de streptocoque B en fin de grossesse.
- 8 séances de préparation à la naissance et à la parentalité (PNP), dont une au 4^{ème} mois pour un entretien précoce individuel (EPI)

Enfin d'autres examens pourront être proposés en fonction des diverses anamnèses réalisées et de la symptomatologie de la patiente (28).

Il est recommandé, autant que possible, que la femme enceinte, soit suivie par une seule personne, à défaut par un groupe le plus restreint possible de personnes. Quoiqu'il en soit, il est important qu'une personne coordonne le suivi de la femme enceinte afin d'optimiser celui-ci. Pour ce faire il est nécessaire que la patiente dispose d'un dossier médical ou un carnet de suivi complet et partagé par les différents intervenants (28).

Afin d'assurer un suivi adéquat, il est recommandé que le niveau de risque de la grossesse soit évalué le plus tôt possible afin d'orienter la patiente rapidement vers le professionnel adapté. Cependant ce niveau de risque peut évoluer au cours de la grossesse et obliger la patiente à changer de praticien ou à multiplier les praticiens pour le suivi de sa grossesse (28).

2.2.2. Consultations spécialisées

Par ailleurs les sages-femmes proposent aux femmes enceintes et accouchées de nombreuses consultations spécialisées afin d'aider les femmes dans la gestion de la grossesse, la préparation à la naissance, la rééducation du périnée, comme des consultations d'addictologie, d'hypnose, d'homéopathie, d'acupuncture, de sophrologie, d'allaitement, de rééducation périnéale, etc... (29)

En fonction des complications et co-morbidités liées à la grossesse, les patientes peuvent également être amenées à consulter d'autres professionnels de santé tels que les diététiciens, les psychologues, les dentistes, les médecins spécialistes, etc...(28).

2.2.3. Projet de naissance

Afin de faire part à l'équipe de la maternité de leurs souhaits, les futurs parents peuvent rédiger par écrit, un projet de naissance. « Il inclut l'organisation des soins, le suivi médical, la préparation à la naissance et à la parentalité, les modalités d'accouchement, les possibilités de suivi pendant la période postnatale, y compris les conditions d'un retour précoce au domicile et les recours en cas de difficultés » (28).

La rédaction de ce document nécessite une bonne information sur ce qui est réalisable ou non en fonction de l'état de santé de la mère et de l'enfant, sur les moyens humains et matériels de la maternité et sur la disponibilité du personnel le jour J. L'objectif est de rendre les parents acteurs de la grossesse et de l'accouchement, à travers une meilleure compréhension et une satisfaction partagée entre la famille et l'équipe soignante (28).

2.2.4. Lieu d'accouchement

Le choix de la structure de soins pour l'accouchement doit être réfléchi au cours de la grossesse afin d'assurer une continuité des soins et ce en fonction des préférences de la femme ou du couple, du lieu d'habitation et du risque de la grossesse. Ce dernier pouvant évoluer au cours de la grossesse, comme pour le professionnel de suivi, le lieu de l'accouchement peut être amené à changer (28).

2.2.5. Accouchement normal en milieu hospitalier

Les recommandations de bonne pratique concernant l'accouchement normal publiées par l'HAS en décembre 2017, définissent les différentes phases du travail (30).



Figure 1: Les différents stades du travail (30)

2.2.5.1. Admission en salle de naissance

Il est recommandé de débiter la surveillance de la patiente par une prise de connaissance du dossier, une anamnèse, un examen général, un examen obstétrical et un TV avec accord de la patiente (30).

Il est également recommandé une surveillance du rythme cardiaque fœtal (RCF) soit de manière continue, soit de manière intermittente en fonction des souhaits de la patiente et de l'organisation du service (30).

Enfin il est recommandé de s'enquérir du bien-être de la patiente, d'évaluer sa douleur afin de lui proposer une prise en charge adéquate (30).

2.2.5.2. 1^{er} stade du travail

Il est recommandé de poursuivre la surveillance de la patiente tel qu'indiqué ci-dessus, en adaptant la fréquence des examens et interventions à l'évolution du travail, aux souhaits de la patiente et à la présence ou non d'analgésie locorégionale (ALR) et d'administration d'oxytocine. Par ailleurs ce suivi doit être consigné sur un partogramme (30).

La surveillance du RCF peut-être continue ou discontinue, elle doit cependant être systématiquement tracée (30).

Le bien-être de la patiente doit être assuré en favorisant sa mobilité, en lui permettant de varier régulièrement les positions, y compris sous ALR et en lui permettant de consommer des liquides clairs. A ce stade, certaines interventions médicales sont possibles, une prise en charge médicamenteuse de la douleur par ALR ou autre doit être proposée à toute femme qui le demande. De plus, une prise en charge personnalisée non médicamenteuse doit être offerte à la patiente (30).

2.2.5.3. 2^{ème} stade du travail

La surveillance de la patiente et du RCF sont poursuivis comme en 1^{ère} phase en adaptant les intervalles. La prise en charge du bien-être de la patiente, les différentes interventions médicamenteuses ou non sont les mêmes qu'en 1^{ère} phase (30).

Les interventions médicales propres à l'expulsion peuvent ou doivent être mises en place en fonction du déroulement de cette phase. L'intervention d'autres praticiens, tels que l'obstétricien ou l'anesthésiste peuvent être nécessaires en cas de complications : extraction instrumentale, césarienne, etc... (30)

2.2.5.4. 3^{ème} stade du travail

La surveillance rapprochée de la mère se poursuit sur le plan général et en veillant à une délivrance complète dans les 30 minutes. Pour cela, et afin de limiter les risques d'hémorragie du post-partum Immédiat (HPPI), il est recommandé une administration d'oxytocine à la naissance de l'enfant. En cas de non délivrance dans les délais impartis, une délivrance artificielle est nécessaire, elle s'accompagne d'interventions médicales visant à assurer la prise en charge de la douleur et la prophylaxie (30).

L'enfant est quant à lui pris en charge selon les modalités du document de l'HAS « Fiche Mémo : accueil du nouveau-né en salle de naissance », à savoir : une évaluation initiale du nouveau-né avec recours au pédiatre si nécessaire, une surveillance rapprochée de la mère et l'enfant pendant les deux

premières heures, un contact précoce entre la mère et son nouveau-né par l'intermédiaire du peau à peau si la mère le souhaite, un examen clinique de l'enfant dans les 1ères heures de vie, si possible après peau à peau. Les gestes qui doivent être ou ne pas être pratiqués sont détaillés dans ce document (31).

2.2.6. Accouchement normal en maison de naissance

La loi 2013-1118 a permis l'expérimentation des maisons de naissance sur le territoire français. « La maison de naissance doit être contiguë à une structure autorisée pour l'activité de gynécologie-obstétrique avec laquelle elle passe obligatoirement une convention et avec laquelle un accès direct est aménagé, permettant, notamment, un transfert rapide des parturientes en cas de complication » (32).

Gérées par des sages-femmes uniquement, les maisons de naissance offrent aux femmes et aux couples une prise en charge moins médicalisée et entièrement physiologique de la grossesse, de l'accouchement et du post-partum immédiat. Cependant elles ne disposent pas d'hébergement pour les jeunes mères et leur nouveau-né. De ces faits, seuls les grossesses à bas risque et les accouchements dont le pronostic est également à bas risque peuvent être pris en charge dans de telles structures (33).

Le suivi tant gynécologique, qu'obstétrical d'une patiente, implique une intrusion dans l'intimité et psychisme de la personne(16). D'autre part, il nécessite une prise en charge de la personne dans sa globalité, ainsi que l'instauration d'une relation de confiance, comme dans tout suivi médical (34).

Il semble donc primordial, pour nous praticiens en périnatalité et gynécologie, d'avoir connaissance de l'existence du SA, afin d'adapter notre prise en charge, limiter au maximum l'impact de nos gestes et nous assurer de la bonne compréhension de nos messages(35).

En effet les différentes manifestations du SA, prises séparément et/ou lorsqu'elles ne sont pas présentes à l'excès, peuvent faire passer ces patientes pour extravagantes, voire agaçantes, particulièrement si le diagnostic est méconnu ou le professionnel non informé de l'existence du SA, car la patiente peut s'ignorer elle-même.

3. OBJECTIFS DE L'ETUDE

L'objectif principal de cette étude était de mettre en évidence les manifestations et atypies principales liées au SA qui pouvaient engendrer des difficultés lors du suivi gynécologique et obstétrical des femmes.

L'objectif secondaire était alors de proposer des suggestions et stratégies de prise en charge et d'accompagnement de ces patientes, pour les professionnels de gynécologie et périnatalité.

MATERIEL ET METHODES

1. TYPE D'ETUDE

Pour mener cette étude, nous avons choisi de procéder à une revue de blog. Larousse définit un blog de la manière suivante « *Site Web sur lequel un internaute tient une chronique personnelle ou consacrée à un sujet particulier* » (36).

En 2018-2019, ce sont plus souvent les supports numériques que papier qui sont utilisés et ceux-ci permettent des mises à jour constantes des données, avec notamment la publication de nouvelles chroniques sur les blogs (appelées « articles »). C'est pourquoi ce support nous est apparu le plus pertinent.

Cela nous a permis d'avoir accès à plusieurs témoignages de personnes porteuses du SA, sans avoir à les solliciter personnellement, sans leur soumettre un questionnaire type qui aurait pu les mettre en difficulté à travers certaines questions. Nous nous sommes limités à recueillir des informations qu'elles avaient librement partagées.

2. RECHERCHE DE BLOGS

Quatre techniques différentes ont été utilisées pour rechercher les blogs susceptibles de nous intéresser.

- Premièrement : une recherche sur moteur de recherche par les mots clés « Asperger – Blog ». Nous avons retenu les éléments apparus sur les 10 premières pages, au-delà les références étaient principalement en anglais et autres langues.
- Deuxièmement : Certains blogs font référence à d'autres blogs dans une catégorie à part dénommée selon les blogs : « *Coups de cœurs, Blogs d'Asperger, A consulter également, Information Asperger : les blogs* », permettant une recherche itérative de nouveaux blogs évoquant le SA.
- Troisièmement : La consultation de sites internet spécialisés, notamment site d'associations, apparus lors de la recherche par moteur de recherche avec les mots clé « Asperger – Blog » :
 - Fédération québécoise de l'autisme : page « Blogueurs autistes »
 - Envol Isère Autisme : page « Blogs d'adultes Asperger »
 - Autisme en France : page « Autisme, Syndrome d'Asperger : un blog que je recommande »
 - Autisme Asperger Québec : page « Blogs-Autisme-France »
 - Groupe Asperger : page « Ressources internet en français »
 - Association Francophone de Femmes Autistes : page « Blogs et sites traitant de l'autisme au féminin »
- Quatrièmement : la lecture d'articles sur le syndrome d'Asperger en ligne ou sur papier :
 - France culture : journal d'Aspergirl

Note pour la compréhension :

Le terme « Aspie » désigne les personnes porteuses du SA, il a été utilisé pour la première fois par Liane Holliday Willey, auteure américaine, elle-même Asperger. Ce terme à connotation « sympathique et affectueuse » est maintenant régulièrement utilisé au sein de la communauté Asperger (37).

Le terme « Aspergirls » a quant à lui été introduit par Rudy Simone, autre auteure américaine, elle-même auto-diagnostiquée Asperger, qui a beaucoup étudié et publié à propos de la condition des femmes porteuses du SA. Il désigne donc les femmes porteuses du SA et est le titre d'un de ses ouvrages. (37)

3. CRITERES D'INCLUSION

3.1. DES BLOGS

Nous avons retenu pour l'étude, uniquement les blogs francophones (France, Canada, Suisse et Belgique) afin d'éviter toute erreur de traduction, s'agissant de notions subtiles à interpréter : interactions sociales, perception des émotions, etc...

S'agissant d'une étude sur la prise en charge gynécologique et obstétricale, nous n'avons consulté que les blogs rédigés par des femmes, en âge d'avoir un suivi, c'est-à-dire au-delà de 14 ans.

Nous n'avons retenu que les blogs des femmes ayant reçu un diagnostic d'Asperger, les blogs de celles pensant l'être et même si elles semblaient en présenter plusieurs symptômes diagnostic, ont été évincés.

Nous avons analysé uniquement les blogs contenant des chroniques personnelles et non pas des informations générales sur le SA, l'objectif étant de recueillir des témoignages personnels.

Afin de recueillir des témoignages suffisamment récents, seuls les blogs dont la dernière mise à jour était postérieure à 2014 (soit 5 ans avant cette étude) ont été retenus.

3.2. DES ARTICLES

Un blog est souvent organisé en plusieurs onglets ou pages, nous n'avons lu que celui/celle du blog à proprement parler, c'est-à-dire celui contenant des articles de chroniques personnelles rédigées par l'auteure.

Parmi celles-ci, nous avons lu uniquement celles dans lesquelles l'auteure racontait sa propre expérience : une situation vécue, un ressenti propre.

Les articles plus généralistes sur le syndrome d'Asperger ou les chroniques concernant la vie de l'auteure sans lien avec son syndrome d'Asperger n'ont pas été analysés.

Nous n'avons pas utilisé les articles dans lesquels l'auteure parlait de ses enfants, même si ceux-ci avaient été diagnostiqués SA.

Lorsque le titre n'était pas suffisamment explicite, nous lisions le premier paragraphe, qui servant d'introduction, permettait en principe d'avoir une idée plus précise du contenu de l'article. Lorsque ce n'était pas le cas, l'article était lu jusqu'à la fin, afin de décider s'il devait ou non être inclus à ce travail.

Nous avons étudié les articles depuis les premiers publiés sur le blog, et jusqu'à fin janvier 2019, afin de pouvoir procéder à l'analyse des résultats et à la conclusion de ce travail. Lorsqu'une auteure avait commencé son blog avant l'obtention de son diagnostic.

4. RECUEIL DES DONNEES

Nous avons analysé les témoignages de ces personnes au moyen d'une grille de lecture préalablement établie, d'abord par analyse thématique puis par codage émergent :

Pour rédiger la grille de lecture, nous avons lu des ouvrages et parutions scientifiques décrivant le syndrome d'Asperger, puis nous avons cherché quels aspects du syndrome pourraient particulièrement poser problème lors d'un suivi gynécologique et/ou obstétrical et n'avons retenu que ces points particuliers, que nous nommerons « items ». Eux-mêmes regroupés en 7 thèmes, cf. grille en annexe 1.

La grille a été testée sur le blog « Les tribulations d'une Aspergirl », afin de valider les thèmes et items et de s'assurer qu'il n'en manquait pas. Ceux qui semblaient manquer ont été ajoutés (38).

La lecture des articles selon la méthodologie décrite plus haut, nous permettait de cocher pour chaque blog si l'auteure était concernée ou non par cet item.

C'est donc une analyse binaire qui a été faite. Une croix signifie que l'auteure évoque l'item et est donc concernée par celui-ci. L'absence de croix signifie que l'auteure n'évoque pas cet item.

Nous avons considéré l'item comme validé, soit lorsque l'intitulé était repris textuellement, soit lorsque les concepts étaient évoqués à travers une situation personnelle relatée.

Nous avons également retenu des citations qui illustraient particulièrement un item, celles-ci étaient répertoriées dans un fichier annexe afin de ne pas permettre de lien entre la grille de lecture et l'auteure du blog.

Les critères de jugement de l'étude étaient donc les manifestations et atypies principalement retrouvées chez les femmes porteuses du SA, listées dans la grille de lecture jointe en annexe 1.

5. DROIT D'EXPLOITATION DES DONNEES

Les informations publiées sur le blog l'ont été librement par l'auteure, toutefois la mention « tous droits réservés » nécessite de citer l'auteure lorsque ses propos et/ou contenus sont repris textuellement.

Par ailleurs la liste des blogs consultés est jointe en annexe 2, afin de se conformer à l'article L122-5 du code de la propriété intellectuelle qui stipule « *Lorsque l'œuvre a été divulguée, l'auteur ne peut interdire : [...] 3° Sous réserve que soient indiqués clairement le nom de l'auteur et la source : a) Les analyses et courtes citations justifiées par le caractère [...] pédagogique, scientifique [...]* » (39).

Le recueil des données via la grille de lecture est entièrement anonymisé par la mise en place de numéros correspondant à chaque blog. La correspondance numéro-nom du blog permettant un suivi du travail est faite dans un fichier distinct, enregistré à part. De plus, la collecte d'informations générales sur le syndrome d'Asperger par validation ou non d'items multiples ne permet pas de faire le lien vers l'auteure.

6. ANALYSE DES DONNEES

6.1. ANALYSE DE LA POPULATION

Afin de cerner la population étudiée, un recueil des principales caractéristiques de celle-ci est établi pour chaque blog :

- Age de l'auteur : nous avons défini 4 tranches de classement
 - « 0-20ans »
 - « 21-41 ans », qui correspond en moyenne à la population théoriquement active et celle susceptible d'avoir des enfants au foyer.
 - « 42-62 ans », qui correspond en moyenne à la population théoriquement active et celle susceptible d'avoir des enfants au foyer également
 - « 63 – 83 ans », population retraitée ou bientôt retraitée.
- Année du diagnostic
- Lieu de résidence de l'auteur
- Nombre d'enfants de l'auteur
- Nombre d'articles consultés sur le blog, cet élément est étudié à titre indicatif, afin d'estimer le volume d'informations traitées.

6.2. ANALYSE DES MANIFESTATIONS DU SA CHEZ LES AUTEURES

Après lecture de l'ensemble des blogs et renseignement de la grille, nous avons compté, pour chaque item, combien d'auteurs étaient concernées, ce qui a permis de convertir les données qualitatives en données quantitatives.

RESULTATS

1. BLOGS & ARTICLES RETENUS

La méthodologie exposée aux paragraphes « Recherches de blogs » nous a amené à retenir 38 blogs.

18 n'entraient pas dans les critères d'inclusion pour les raisons suivantes :

- 1 a été utilisé pour valider la grille de lecture et ne pouvait donc pas être analysé.
- 2 dont les dernières mises à jour étaient antérieures à 2014.
- 5 pour lesquels le diagnostic de l'auteure n'était pas avéré par des professionnels ou pas avéré du tout.
- 9 sur lesquels l'auteure ne faisait pas part de chroniques personnelles, mais d'informations générales sur le SA, de chroniques concernant sa famille, ou d'autres aspects de sa vie : photos, dessins, poèmes, etc...
- 1 dont l'anonymat de l'auteur(e) est tel, qu'il était impossible de définir s'il s'agissait d'un homme ou d'une femme

Il restait donc 20 blogs à analyser.

520 articles ont été retenus selon les critères d'inclusion et lus, afin de valider ou non les items de la grille de lecture.

2. RESULTATS PRINCIPAUX

2.1. LA POPULATION

La population dont nous avons recueilli les témoignages est la suivante :

- Age des auteures : 11 dans la catégorie « 21-41 ans », 6 dans la catégorie « 42-62 ans », 3 pour lesquelles, il n'était pas possible de définir dans laquelle de ces 2 catégories elles se situaient.
- Année du diagnostic des auteures : 1 en 2011, 3 en 2012, 1 en 2013, 3 en 2014, 3 en 2015, 2 en 2016, 4 en 2017, 1 avant 2013 (sans plus de précisions), 2 avant 2017 (idem).
- Lieu de résidence : 3 au Canada, 14 en France, 1 en Allemagne (Française expatriée), 1 en Suisse, 1 en Belgique.
- Nombre d'enfants de l'auteure : 0 enfants pour 7 des auteures, 1 enfant pour 3 des auteures, 2 enfants pour 3 des auteures, 3 enfants pour 4 des auteures, 4 enfants pour 2 des auteures, Non défini pour une des auteures.
- Nombre d'articles consultés : le nombre d'articles consulté va de 8 à 67 selon la longueur et le contenu des blogs.

2.2. MANIFESTATIONS DU SA CHEZ LES FEMMES DIAGNOSTIQUEES

L'analyse binaire de chaque item a fourni les résultats suivants :

Tableau 1 : Manifestations du SA chez les femmes diagnostiquées (jusqu'en janvier 2019)

	Nbre d'auteures concernées n=20
Difficultés à intégrer un groupe	19
Difficultés à comprendre les interactions sociales	20
Mise en place de stratégie d'adaptation et de compensation	20
Incompréhension des concepts abstraits	6
Incompréhension du langage non verbal	11
Interprétation littérale de ce qui est dit	12
Incompréhension de l'humour	2
Sincérité/ Honnêteté/ Naïveté	14
Respect des règles / Besoin de justice	12
Réaction inappropriée à une interaction	18
Tendance au pédantisme	8
Immaturité émotionnelle	19
Immaturité empathique	10
Stress / Anxiété / Peur	13
Enclin à des crises de colère	6
Peu d'amis	13
Difficulté de mise en place de relations sentimentales	7
Existence d'intérêts spécifiques et restreints	19
Hyperesthésie auditive	19
Hyperesthésie visuelle	15
Hyperesthésie olfactive	12
Hypersensibilité tactile	16
Altération de perception de la douleur et/ou de la température	1
Difficulté de coordination motrice	9
Enclin à des surcharges émotionnelles et/ou sensibles	17
Fatigabilité ++ / Besoin de repos et d'isolement	18
Déteste l'imprévu / les surprises	15
Besoin de routines et de rituels	16
Besoin d'ordre et de planification	14
Comorbidité - Troubles Dys	1
Comorbidité - Surdouement	9
Comorbidité - Hyperactifs	1
Comorbidité - Dépression	10
Comorbidité – Troubles anxieux	7

ANALYSE & DISCUSSION

1. LE RECUEIL DE DONNEES VIA DES BLOGS & ANALYSE DE LA POPULATION

L'analyse de témoignages via des blogs implique un recueil de données fournies spontanément par les auteures (sans objectif autre que celui de partager et faire connaître leurs différences).

1.1. INTERET

Cela permet d'obtenir des informations que l'on suppose justes, les auteures n'ayant pas en tête la façon dont ces propos pourraient être traités ou interprétés dans un contexte de recherche.

1.2. SENSIBILITE / SPECIFICITE

Ce type d'étude a une bonne sensibilité : si une auteure évoque un sujet c'est qu'elle se sent concernée, donc si l'item est validé c'est qu'il touche l'auteure.

En revanche, la spécificité est mauvaise : un item peut ne pas être validé, soit parce que l'auteure ne sent pas concernée, soit pour de multiples autres raisons : elle est concernée mais cela ne l'indispose pas au point qu'elle ressente le besoin d'en parler, elle n'a pas pensé à évoquer cet item, elle attend d'avoir une anecdote pour illustrer cet item, elle a prévu d'écrire un article sur cet item ultérieurement, etc... Il n'est donc pas possible de conclure à la négativation de l'item pour l'auteure.

1.3. BIAIS

Plusieurs biais sont à noter dans cette étude.

1.3.1. Biais de Sélection

Nous basant sur l'expression spontanée, nous n'avons pas pu choisir un échantillon représentatif de la population.

1.3.1.1. Age des auteures

Toutes les auteures dont les blogs ont été analysés se situent dans les catégories d'âge « 21-41 ans » et « 42-62 ans ». Ce, pour 2 raisons principales.

Premièrement, ce sont probablement la tranche d'âge parmi laquelle on retrouve le plus de personnes diagnostiquées. Des personnes qui, après avoir erré d'un diagnostic erroné à un autre faute de connaissances du SA par les professionnels, se sentent enfin reconnues dans leurs particularités, et ressentent le besoin de le partager. Parmi les personnes plus âgées (63-83 ans), bien qu'insatisfaites des diagnostics posés, elles ont souvent appris à vivre avec cette différence et s'en accommodent plus ou moins, c'est probablement pour cela qu'on ne les retrouve pas représentées dans cet échantillon. Chez les sujets plus jeunes (0-20 ans), certains sont diagnostiqués pendant l'enfance, trop jeunes pour tenir un blog.

Pour d'autres les manifestations du SA, sont souvent attribuées à l'adolescence, et ce n'est que lorsque que ces dernières perdurent à l'âge adulte, que la question d'un diagnostic se pose.

Deuxièmement la diffusion de données et d'informations grand public sur le SA se fait beaucoup via internet et les réseaux sociaux, plus accessibles aux personnes des tranches d'âge 21-41 ans et 42-62 ans. De la même manière ce sont plutôt les personnes de cette tranche d'âge qui les utilisent pour « blogguer » à leur tour.

1.3.1.2. Date de diagnostic

Toutes les femmes dont nous avons recueilli les témoignages, ont été diagnostiquées après 2010. Le choix d'évincer les blogs dont les dernières mises à jour étaient antérieures à 2014 a pu nous priver de témoignages de personnes diagnostiquées avant 2010. Toutefois, parmi les 38 blogs initialement sélectionnés, seuls 2 ont été exclus sur ce critère de date. De plus, comme indiqué en introduction, les travaux concernant le SA n'ont été traduits en anglais que dans les années 90, et plus tard encore en français. Nous préférons donc penser que ces diagnostics assez récents sont représentatifs d'une réalité dans les pays francophones.

1.3.1.3. Lieu de résidence

Ayant fait le choix d'étudier tous les témoignages francophones répondant aux critères d'inclusion, afin d'élargir l'échantillon, nous avons lu des chroniques personnelles de personnes vivant en France, mais également au Canada, en Belgique et en Suisse. Ces lectures nous ont fait ressentir que la considération et la prise en charge des personnes porteuses de TSA n'étaient pas la même selon les pays, et on peut se demander si cela a pu influencer le ressenti de ces femmes.

Si c'est le cas, le nombre d'auteures vivant dans chaque pays n'étant pas homogène, cela a pu créer un biais.

1.3.1.4. Communication

Le choix personnel de faire part publiquement de son diagnostic de SA et d'évoquer à plusieurs reprises des situations personnelles, suppose que l'auteure ait un certain degré d'aisance dans la communication et ne nous donne probablement pas accès aux témoignages des plus introverties d'entre elles. Ceci est à modérer, car la communication en elle-même ne pose souvent pas réellement problème aux personnes porteuses du SA, ce qui est compliqué ce sont les interactions. Or la rédaction d'un article qu'elles ont eu le loisir de préparer, relire et corriger derrière leur écran avant de le diffuser, ne les expose pas à une interaction immédiate.

Pour preuve, 20 auteures sur 20 expriment une difficulté à comprendre les interactions sociales.

1.3.2. Biais de mesure

De par le schéma de l'étude, on rencontre un biais de déclaration, à savoir que l'auteure ne transmet que ce qu'elle souhaite ou ce à quoi elle pense.

D'une part, cela confère à l'étude une mauvaise spécificité, comme nous l'avons vu précédemment. D'autre part, l'auteure se sachant lue, peut être tentée d'agrémenter les faits évoqués.

Ceci étant, l'une des spécificités des personnes porteuses du SA est l'honnêteté comme indiqué au paragraphe « Grille de lecture », on peut donc légitimement supposer que ce n'est pas le cas, et que les auteures ont eu, à contrario, le souci de transcrire les faits au plus proche de leur ressenti.

Le recueil qualitatif des données en partie par interprétation de concept à partir de situations personnelles, induit en outre un biais de l'observateur.

1.4. INFORMATIONS COMPLEMENTAIRES

Recueillir le nombre d'enfants pour chaque femme, nous permet d'observer que 12 des 20 femmes étudiées ont des enfants. Cela représente plus de la moitié d'entre elles, sachant que parmi celles qui n'en n'ont pas, certaines sont encore jeunes et susceptibles d'en avoir. Par ailleurs 9 femmes ont plus d'un enfant, il s'agit donc d'un vrai choix de vie de famille.

Cela permet de confirmer qu'une majorité des femmes porteuses du SA a un projet de vie de famille, qu'elles seront donc amenées à avoir un suivi obstétrical et qu'il est utile de réfléchir à adapter celui-ci à leur syndrome.

2. MANIFESTATIONS DU SA CHEZ LES FEMMES DIAGNOSTIQUEES

2.1. INTERACTIONS SOCIALES ET DIFFICULTES DE COMMUNICATION

La validation des 3 premiers items par 95% à 100% des auteures, confirme les difficultés rencontrées par les femmes porteuses du SA à comprendre les interactions sociales, et donc à intégrer un groupe, malgré les nombreuses stratégies d'adaptation qu'elles mettent en place. En outre 90% d'entre elles évoquent leurs réactions parfois inappropriées à des interactions.

Dans une relation soignant-soigné, il peut se créer alors rapidement une sorte de décalage entre ce qui peut paraître implicite pour le soignant mais ne l'est pas pour la patiente, entre l'attitude de la patiente et ce qui est attendu par le soignant, d'autant plus qu'il est clair que la patiente ne présente pas de déficit cognitif. En l'absence de connaissance du diagnostic, elle peut paraître simplement importune, ne faisant aucun effort pour se concentrer sur la consultation, peu intéressée par les informations transmises ou même peu impliquée dans son propre suivi.. Julie Dachez, sur son blog Emoi, emoi et moi, dit, dans un article intitulé « Mon bilan au CRA » : « [...] Vous ne pourriez rien soupçonner si votre route croisait la mienne. Tout au plus diriez-vous de moi que je suis bizarre, froide, hautaine ou pimbêche, mais jamais oh grand jamais vous ne pourriez deviner que je suis autiste. [...] » (40).

Il est donc important que devant un comportement de ce type, les professionnels s'interrogent et interrogent la patiente au-delà des apparences, sur un diagnostic de SA et/ou sur d'éventuelles atypies présentées en introduction, afin d'adapter la prise en charge si besoin.

Ce type de patiente nécessite une prise en charge personnalisée, avec un minimum d'interlocuteurs, idéalement un seul pour le suivi gynécologique et /ou obstétrical. Un suivi libéral par une même personne qui œuvre dans les différents secteurs, y compris l'échographie et la PNP serait optimal. Si pour des raisons de compétences ou de complications la patiente est amenée à voir plusieurs professionnels, il serait préférable qu'elle garde « un référent », qui prendrait attache auprès d'autres

professionnels, avec l'accord de la patiente pour l'informer du SA, l'aiderait à prendre des rendez-vous (RDV). Toute prise en charge en groupe est à proscrire, notamment en ce qui concerne la PNP. On retrouve ces éléments dans le document HAS : Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte, qui précise : « *Prendre le temps de construire une relation de confiance, de soutien et sans jugement.* » (35). Bien qu'applicable à toutes les patientes, ce principe est essentiel dans le cadre du suivi d'une personne Asperger.

Plus de la moitié des auteures confirme ne pas comprendre le langage non verbal (intonations, expressions du visage, sous-entendus,...) et avoir une interprétation littérale de ce qui est dit. Cette notion est capitale dans une prise en charge médicale : les messages passés doivent être clairs, explicites, complets et précis, dénués d'humour, de second degré ou de métaphore, d'autant plus lorsque l'on évoque des sujets sensibles tels que les soins du nourrisson ou tout ce qui a trait à la sexualité ou à la contraception. Il est primordial que le professionnel s'assure de ce qui a été compris en faisant par exemple reformuler la patiente pour ajuster l'indication ou en lui distribuant un support papier.

La mise en place d'une consultation supplémentaire en début de grossesse pour évoquer le suivi à prévoir, les précautions à prendre, les modifications à venir semble trouver tout son intérêt dans le cas de ces patientes.

Près de trois quarts des auteures confirment être profondément honnêtes, sincères, voire naïves. Ayant connaissance de cela, les professionnels qui accompagnent des patientes Asperger se doivent d'être particulièrement vigilants, puisque cela fait de ces patientes une population fragile, exposée aux violences de toutes sortes (professionnelles, familiales, conjugales, sexuelles, etc...).

On trouve de nombreux témoignages de ces femmes, évoquant des périodes de harcèlement scolaire, à cause de leur différence, certaines se sont donc « habituées » à ces situations et sont des proies faciles. La question des violences faites aux femmes, de n'importe quel type qu'elles soient, doit donc absolument être abordée avec ces patientes (35).

2.2. INTERETS SPECIFIQUES

19 auteures sur 20 évoquent leurs intérêts restreints. Ceux-ci ne sont pas immuables et peuvent évoluer au fil du temps. Toutes précisent également que lorsqu'un sujet les passionne, elles l'explorent de manière systématique et exhaustive.

On peut imaginer qu'au cours d'une grossesse, la patiente, concernée par un thème, s'y investisse totalement et maîtrise alors mieux la thématique que le professionnel, le mettant alors en difficulté.

Par ailleurs, son profil Asperger, ne permettra pas à la patiente de voir en quoi cela peut gêner le professionnel, elle trouvera tout à fait normal de partager ses connaissances avec celui-ci dans le but de l'informer et de le faire progresser. Une patiente porteuse du SA ne se gênerait pas pour corriger les erreurs du professionnel, par souci de justesse et ne comprendrait pas une réaction hostile à cela.

L'Autistoïde témoigne sur son blog éponyme, dans un article intitulé « Ah toi aussi tu...? » : « *Par exemple, une femme autiste qui va traverser une épreuve de santé, va transformer sa maladie en intérêt restreint jusqu'à ce qu'elle ait glané suffisamment d'informations sur le sujet, au point d'en acquérir une*

expertise et arriver face au médecin nanti d'autant, sinon plus d'informations « techniques » sur sa maladie.» (41)

Comment nous professionnels pourrions-nous réagir face à un tel comportement ou une telle situation, pour à la fois garder la confiance de la patiente, utiliser son intérêt restreint pour la valoriser dans ses connaissances afin d'augmenter ou renforcer son estime de soi ? (35).

2.3. TROUBLES EMOTIONNELS

L'immaturation émotionnelle est citée par 19 des 20 auteures. Cela pose de réels problèmes pour reconnaître les signaux et envoyer les bons signaux pour construire une relation amoureuse, avoir un comportement adapté en réponse à la demande d'affection, notamment d'un bébé, etc...

Sachant à quel point la grossesse est une période de bouleversement tant sur le plan hormonal, que psychologique, à quel point l'établissement du lien mère-enfant est fondamental, ou encore à quel point une jeune femme qui débute une vie sexuelle par exemple, a besoin de repères, la sensibilisation des professionnels de gynécologie et périnatalité est indispensable.

Plus de la moitié des auteures disent avoir peu d'amis, souvent 1 seul lorsqu'on lit les témoignages. La question du soutien et de l'entourage de la femme enceinte doit donc être posée dès le début de la grossesse et s'il est faible ou inexistant c'est peut-être aux professionnels de prendre le relais sur cette période. Cela peut être en créant une relation privilégiée avec la patiente (professionnel référent suggéré plus haut), en lui proposant une consultation avec un psychologue et/ou un psychiatre, si elle n'en a pas déjà, voire avec un psychologue/psychiatre spécialiste de la périnatalité, sensibilisé aux TSA. L'EPI semble être indispensable pour ces patientes et mériterait de faire l'objet d'une consultation dédiée.

La notion de stress et d'anxiété, même si elle n'est formalisée que par 65% des auteures, est omniprésente dans les témoignages : peur de cette différence handicapante, peur de mal faire, peur de paraître idiote, peur d'être maladroite, peur de l'inconnu, de l'imprévu, peur d'être exposée à un milieu déranger/désagréable, peur d'être mise en difficulté, peur d'être épuisée par la suite, etc.... C'est en ayant connaissance du SA ou en le soupçonnant et en adaptant leur prise en charge, tel que développé tout au long de ce chapitre, que les soignants pourront limiter cette anxiété et/ou aider les patientes à la gérer.

2.4. ATTEINTES NEUROSENSORIELLES

Les hypersensibilités décrites chez plus de 50% des auteures, voire 95% en ce qui concerne l'hyperesthésie auditive, sont probablement les paramètres sur lesquels il sera le plus aisé d'agir.

L'hypersensibilité aux sons, notamment aigus et continus, que l'on retrouve dans le monitoring des différentes fonctions humaines à l'hôpital et en particulier en salle de naissance, peut être gérée soit par des évaluations intermittentes si l'état de la patiente et son fœtus le permettent, soit par un réglage des alarmes plus adapté à la situation ou encore plus simplement par la diminution du volume des appareils ou l'attention portée à la fermeture systématique des portes.

On peut également éviter à la patiente d'être exposée aux pleurs des jeunes enfants en salle d'attente, en lui proposant le premier RDV le matin, ou le dernier le soir, en lui proposant une chambre un peu plus à l'écart si le service de suites de couches le permet par exemple.

Plusieurs femmes porteuses du SA expliquent à quel point le port d'un casque anti-bruit les soulage, on pourra alors leur proposer de l'emmenner avec elles en salle de naissance si elles craignent d'être incommodées par les différents sons (35).

Pour pallier l'hyperesthésie visuelle, on pourra veiller à tamiser l'éclairage des pièces de consultation ou de la salle de naissance et n'utiliser que des éclairages d'appoint pour les soins.

On pourra également proposer à la patiente de venir avec ses lunettes de soleil pour qu'elle ressente moins d'inconfort ou si un éclairage vif était nécessaire à un moment donné : préparation pour une césarienne, etc...(35)

Plus de trois quart des témoignages révèlent que les femmes porteuses du SA n'aiment pas être touchées, à l'image de L'Autistérique qui écrit sur son blog éponyme, dans un article intitulé « Caractéristiques & Préjugés – Autisme & Syndrome d'Asperger » : « *J'évite certains contacts. Je n'aime pas être touchée lorsque je ne m'y attends pas.[...]* »(42).

Or même si les pratiques tendent à être vers moins intrusives, l'obstétrique, tout comme la gynécologie nécessitent à plusieurs reprises dans un suivi, d'examiner physiquement le corps de la patiente, y compris dans ses zones les plus intimes.

Comme pour toutes les patientes, il est nécessaire de recueillir leur consentement avant tout acte.

Il est encore plus important pour ces patientes, d'une part de limiter au maximum les gestes, d'autre part, de les informer des ceux qui vont être pratiqués, de leur expliquer exactement en quoi cela consiste, pourquoi pas au moyen de planches explicatives ou simplement de schémas. L'idéal serait de pouvoir les informer au préalable des gestes qui seront pratiqués à la consultation suivante, afin qu'elles puissent s'y préparer.

Par exemple les informer dès la consultation du 7^{ème} mois, qu'à celle du 8^{ème} mois il sera nécessaire de faire un prélèvement vaginal et leur expliquer précisément le geste, pour qu'elles puissent le visualiser et l'anticiper pendant la période entre les 2 consultations. Par ailleurs, il sera très important que le professionnel procède ensuite exactement tel qu'il l'a expliqué précédemment, car une modification de l'ordre des choses pourrait être anxiogène pour la patiente.

On pourra également favoriser, aussi souvent que possible, les auto-prélèvements ou proposer aux patientes d'effectuer elles-mêmes certains gestes, ainsi certaines sages-femmes proposent aux patientes de poser elles-mêmes le spéculum.

On comprend bien alors que cette difficulté par rapport au toucher peut avoir un impact sur la vie sensuelle et sexuelle de la patiente, qu'il faudra évoquer en consultation de gynécologie, en particulier celle de contraception.

Ces femmes expriment aussi souvent un ressenti très désagréable vis-à-vis de certaines matières textiles, donc pourquoi ne pas anticiper avec elle le port d'un vêtement de leur choix pour la salle de naissance, en précisant les contraintes (lavage préalable, ouverture dorsale, etc...), afin de leur assurer

un certain confort pendant cette période qui peut durer plusieurs heures et qui sera un moment symbolique de leur vie.

L'hyperesthésie olfactive décrite par plus de la moitié des auteures, semble difficile à pallier, le milieu hospitalier est connu pour avoir une odeur typique qui peut être désagréable pour certaines.

On pourra cependant veiller à remplacer des produits à l'odeur marquée par d'autres à l'odeur moins marquée si cela est possible, comme par exemple remplacer l'alcool par la Biseptine® pour la désinfection.

L'examen du placenta peut également être particulièrement incommode et il suffira pour préserver la patiente de le réaliser à distance de cette dernière.

90% des auteures décrivent une très grande fatigabilité, voire un épuisement lorsqu'elles sont exposées trop longtemps (de l'ordre de quelques heures) à des situations avec beaucoup d'interactions, des émotions fortes et/ou des stimulations sensibles fortes, répétées ou multiples. Elles expriment le besoin par la suite de s'isoler complètement (y compris de leur propre famille), en principe chez elle, quasiment aussi longtemps qu'a duré la stimulation, pour récupérer. Cet état s'appelle le « meltdown ». Alexandra Reynaud écrit sur son blog Les tribulations d'une Aspergirl, dans un article intitulé « Shutdown et meltdown autistiques, quand le besoin de repli sur soi se fait pressant » : *« J'ai juste besoin d'être complètement seule, dans mon monde, dans le silence. Me retrancher dans mes centres d'intérêts, sans la moindre interaction, ni sollicitation est vital dans ces instants-là. »* (43)

La plupart écrivent que ces situations de sur-stimulation peuvent également conduire, sur le moment, à un état de crise, appelé « shutdown », qui peut amener la personne à un état de prostration pour s'isoler des sollicitations, ou à l'autre extrême : à des crises de colère.

Pour éviter ces situations il est donc primordial d'instaurer un climat propice à l'attention pour mener une consultation ou des soins auprès de femmes porteuses du SA, même si les adaptations nécessaires décrites ci-dessus, paraissent anodines aux yeux du professionnel neurotypique (35). Valérie-Jessica Laporte écrit sur son blog Au royaume d'une Asperger, dans un article intitulé « Bruit. Musique. Tintamarre. Cacophonie. Harmonie... ou vivre le son comme une tempête. » : *« Il faut rendre la personne disponible avant de faire quoi que ce soit sinon tu travailles dans le vide »* (44)

De même pour éviter ces situations, il sera judicieux de réfléchir avec la patiente s'il est moins fatigant et moins stressant pour elle de regrouper les RDV, par exemple consultation mensuelle et PNP, afin de limiter les trajets ou au contraire de les espacer afin de limiter la durée d'exposition à des stimuli. Cela dépendra probablement du site de consultation : cabinet libéral ou milieu hospitalier.

Si cela correspond au souhait de la patiente et à son état de santé, un accouchement en salle physiologique ou en maison de naissance permettrait d'adapter au maximum l'environnement aux besoins de la patiente. A minima la rédaction d'un projet de naissance permettrait d'informer le personnel non seulement des souhaits, mais surtout des besoins de ces patientes.

On peut également imaginer qu'au retour en chambre, après l'accouchement, le personnel propose de prendre en charge l'enfant quelques temps (si la charge de service le permet et si c'est le souhait de la patiente), afin de permettre à la jeune mère cette phase nécessaire de repli sur soi pour se ressourcer après les heures intenses du travail et de l'accouchement.

Pour ces patientes il est nécessaire de prévoir un hébergement en chambre seule et dans le cas d'une impossibilité immédiate, de prévoir un transfert prioritaire vers une chambre seule. Si c'est absolument impossible et si l'état de santé de la mère et l'enfant le permet, on pourra envisager une sortie précoce afin qu'elle retrouve au plus tôt un environnement connu et calme.

On ne retrouve, dans cette étude, une évocation de l'altération de la perception de la douleur et/ou la température que chez une femme sur 20. Cependant c'est une particularité régulièrement décrite dans les manuels, pour laquelle la question mérite d'être posée au cours du suivi obstétrical.

En effet, elle pourrait entraîner un retard de prise en charge du travail, voire un accouchement à domicile, si la patiente ne ressent pas ou ressent peu les contractions.

Cela pourrait poser problème pour évaluer la température du bain ou biberon du nourrisson. On conseillera à la jeune mère de prendre alors des mesures objectives de température à l'aide d'un thermomètre et non d'estimer celle-ci elle-même sur son poignet ou avec son coude.

2.5. STRATEGIES D'ADAPTATION, PLANIFICATION & ROUTINES

Plus des trois quarts des témoignages recueillis confirment un grand besoin de routines et rituels, une nécessité d'ordre, de planification et d'anticipation chez les femmes porteuses du SA, ce qui les conduit à être angoissées par l'imprévu.

Ainsi il sera très important, pour limiter l'anxiété chez ces patientes :

- de planifier dès le début de la grossesse, tout le suivi de celle-ci et de se tenir le plus possible à cette planification,
- d'informer dès le départ de l'ensemble des RDV à prévoir à chaque terme de la grossesse,
- d'informer de la modification possible du suivi en fonction des éventuelles complications,
- d'indiquer les limites de compétences du professionnel choisi et les orienter vers d'autres professionnels qui pourront compléter le suivi, comme un(e) échographiste, etc...
- d'informer dès le départ des éventuelles indisponibilités à venir : vacances, stage,
- de leur présenter le ou la remplaçant(e) ou leur proposer de décaler les RDV pour poursuivre le suivi avec la même personne.

Il pourra être rassurant pour ces patientes de ritualiser les consultations de suivi. Par exemple prévoir la consultation chaque 1^{er} lundi du mois au 1^{er} RDV du matin, si cela est compatible avec les termes de la grossesse. Puis de la même manière ritualiser le déroulement de la consultation : après l'anamnèse toujours réaliser les examens dans le même ordre. Comme écrit avant, il sera rassurant pour ce type de patientes de lui présenter les prochains RDV avant son départ et lui expliquer en détail ce qu'il va se passer. On pourra lui proposer, en tant que référent, de débriefer des consultations qui ont eu lieu avec des confrères, afin de s'assurer de ce qu'elle a compris, puis de réguler ses angoisses.

Les mêmes dispositions peuvent être prises concernant les consultations de gynécologie.

Ces patientes auront besoin, plus que les autres encore, de visiter les lieux avant les interventions : Salles de naissance, bloc opératoire, salle de réanimation bébé, service de suite de couches, etc... Si le suivi est hospitalier, on pourra prévoir en début de grossesse de faire visiter à la

patiente les différents services afin qu'elle se repère dans l'établissement : les admissions, l'échographie, l'anesthésie, les salles d'attente, etc...

Concernant l'accouchement, on peut se poser la question de l'opportunité de programmer un déclenchement afin de pouvoir prévoir la date de l'accouchement, le début du travail, etc... Cela n'exclura pas pour autant les risques d'échec, de césarienne en urgence, qui sont autant d'imprévus... Cela sera probablement à discuter avec la patiente et les professionnels qui la suivent pendant et en-dehors de la grossesse. Une réelle anticipation de l'accouchement normal suffirait-elle à rassurer la patiente ?

L'arrivée du nouveau-né méritera également d'être largement anticipée, si la patiente n'est pas habituée à prendre soin d'un jeune enfant. Les séances de PNP pourront être particulièrement concrètes, voire pourquoi pas au domicile de la patiente pour certaines, afin que celle-ci se projette dans la prise en charge du nouveau-né : donner le bain, l'alimentation de l'enfant, le coucher, etc...

L'aide d'un ou d'une ergothérapeute pourrait également être envisagée dans ce cadre.

Encore une fois, ces précautions peuvent paraître inutiles au regard de l'importance du suivi médical de grossesse, mais si elles peuvent permettre aux patientes de poursuivre celui-ci plus sereinement, elles sont utiles, voire indispensables. A mon sens, un défaut d'observance thérapeutique est à craindre si le suivi est trop stressant pour elles. Valérie-Jessica Laporte écrit sur son blog Au royaume d'une Asperger, dans un article intitulé « Même si je le veux très fort la nouveauté n'est jamais simple » : « *Avant d'en ajouter, des sorties de la zone [de confort], il faut que ça vaille la peine, que je gagne plus que je perde* » (45)

Bien entendu dans une grossesse tout n'est pas prévisible, mais la patiente sera probablement rassurée qu'on évoque avec elle également les éventuels imprévus. Plutôt que d'évoquer avec elle des situations imprévues et donc par définition, difficiles à décrire par avance, on pourra lui indiquer des personnes sur lesquelles s'appuyer. Par exemple : « En cas de césarienne d'urgence, la sage-femme que vous connaîtrez déjà, sera près de vous pendant la préparation et vous accompagnera jusqu'aux portes du bloc ». Pour ces patientes, la présence d'un accompagnant de leur choix et avec leur accord, au bloc opératoire, serait probablement rassurant et donc à appuyer auprès de l'équipe médicale, en charge de l'intervention.

Afin de réguler les inquiétudes de la patiente, on pourra lui proposer d'impliquer tout particulièrement une personne de son entourage, qui aura alors un rôle d'accompagnant tout au long du suivi, par exemple le futur père ou la mère de la patiente dans la cadre d'un suivi obstétrical ou le conjoint dans le cadre d'un suivi gynécologique.

2.6. CO-MORBIDITES

La co-morbidité la plus fréquemment retrouvée dans l'étude est la tendance à la dépression. Celle-ci s'explique très bien par le sentiment omniprésent d'être en décalage avec la société, malgré de gros efforts fournis, et tout ce que cela implique : moqueries, mise à l'écart, licenciement, etc...

D'autant plus que, comme nous l'avons vu au préalable, toutes ces femmes ont été diagnostiquées tardivement, au-delà de 20 ans, et n'avaient pas d'explication à ce déphasage permanent et donc un grand sentiment de culpabilité et d'échec.

C'est donc une population particulièrement exposée à des rechutes de dépression pendant la grossesse et en post-partum et l'on peut s'attendre à des dépressions majeures.

La maternité peut être d'autant plus compliquée pour ces femmes, qu'elles seront contraintes de faire passer leurs besoins en second plan pour répondre en 1^{er} à ceux du nouveau-né. Toute l'organisation et les rituels mis en place au fil des années pour être confrontées le moins possible à l'imprévu, risquent d'être perturbés par l'arrivée de l'enfant et plus encore que d'autres jeunes mères, elles pourront avoir le sentiment « de perdre pied ».

CONCLUSION

Il m'a semblé important de réaliser cette étude afin de sensibiliser les professionnels de périnatalité et gynécologie à l'existence du SA, dans la mesure où la plupart des femmes porteuses de ce syndrome ne sont pas diagnostiquées ou ne se savent pas atteintes.

En effet ces patientes peuvent paraître dans un premier temps excentriques, voire pénibles et mettre en péril la relation soignant-soigné, en causant dès le départ un certain agacement, alors qu'elles ont besoin d'une réelle prise en charge spécifique, adaptée à leurs besoins.

Au regard de la loi, le SA peut être considéré comme un handicap, dans le sens où il limite les activités et restreint la participation à la vie en société des personnes porteuses (46)

Cependant, comme le disent ces femmes il s'agit d'un handicap invisible, donc souvent inconsideré, dont elles n'ont parfois, même pas connaissance elles-mêmes, si elles n'ont pas été diagnostiquées.

Toutes celles qui l'ont été vivent leur diagnostic comme un réel soulagement, c'est pour elles « [Une] reconnaissance sociale de [la] différence, qui n'est plus une tare », comme le dit Celia Grandcolas, dans un reportage au journal de 20h du 15/01/19 sur France 2 (47).

Par ailleurs le SA tend à être vulgarisé ces dernières années et l'on peut espérer que de plus en plus de professionnels auront connaissance de celui-ci et seront à même de prendre en charge ces patientes dans de bonnes conditions.

L'information et la formation des soignants à propos des TSA, tout comme la recherche de professionnels assurant la coordination des soins est un axe important des recommandations de l'HAS, publiées en 2017 (35).

On pourrait imaginer dans le secteur de la gynécologie/ obstétrique un référent par maternité qui informerait et sensibiliserait les autres professionnels, puis assurerait la coordination avec les associations, afin d'assurer une meilleure prise en charge des patientes.

Cette étude manque de puissance et il serait intéressant de mener le même type d'étude à plus grande échelle, avec un échantillon plus représentatif de la population et en interrogeant directement les sujets.

Compte-tenu de la récente reclassification du SA parmi les TSA, l'intérêt serait également d'élargir l'étude à tous les TSA.

Sachant que 0.2% de la population présente des TSA, nous, professionnels de gynécologie et périnatalité, sommes susceptibles de rencontrer chaque année, plusieurs femmes nécessitant une prise en charge adaptée...

« Nous avons besoin de gens atteints du SA afin qu'ils apportent un nouveau regard sur les problèmes de demain » Tony Attwood (4)

BIBLIOGRAPHIE

- 1- Hénault I. Sexualité et syndrome d'Asperger. 3^{ème} éd. Louvain la Neuve : de Boeck ; 2018.
- 2- Reynaud A. Les tribulations d'une aspergirl – Syndrome d'Asperger ou autisme de haut niveau ? Maladie ou trouble ? [En ligne]. [Cité le 12 août 18]. Disponible sur : <http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2014/05/17/syndrome-dasperger-ou-autisme-de-haut-niveau-maladie-ou-trouble/>
- 3- Autisme-Asperger-Québec – Prévalence-autisme [En ligne]. [Cité le 15 janvier 2018]. Disponible sur : <http://autismeaspergerquebec.com/prevalence-autisme>
- 4- Attwood T. Le syndrome d'Asperger – Guide Complet. 3^{ème} éd. Louvain-la-Neuve : De Boeck ; 2010.
- 5- HAS, Haute Autorité de Santé. Etat des connaissances : autismes et autres troubles envahissants du développement ; 2010
- 6- Clinique Régionale d'Evaluation des Troubles Complexes du Développement. Journée d'appropriation du DSM-5 pour les cliniques d'évaluation diagnostique de la Montégérie.2013 [En ligne]. [Cité le 31 mars 2019]. Disponible sur : <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/02-autisme-tsa/Diagnostic-Depistage/FORMATIONDSM-5.pdf>
- 7- Bourgeron T. Vaincre l'autisme – La piste génétique [En ligne]. [Cité le 4 décembre 2019]. Disponible sur : <http://www.vaincrelautisme.org/content/la-piste-genetique>
- 8- Adolphs R, Sears L, Piven J. Abnormal processing of social information from faces in autism. Journal of Cognitive Neuroscience. 2001; 13:232-240.
- 9- Gepner B, Tardif C. Empathie et autisme: une question subtile, un enjeu important. In M Dugnat (Ed), Empathie autour de la naissance. Toulouse, Erès, 2016, pp 207-220
- 10- Garnier M, Delamare V, Delamare J, Delamare T. Dictionnaire illustré des termes de médecine.29^{ème} éd.Paris : Malone ; 2006
- 11- Berthoz S, Hill E. The validity of using self-reports to assess emotion regulation abilities in adults with autism spectrum disorder. European Psychiatry. 2005. 20:291-298
- 12- Gunter H, Ghaziuddin M, Ellis H. Asperger syndrome: tests of right hemisphere functioning and interhemispheric communication. J Autism Dev Disord. 2002. 32:263-281
- 13- Wiggings LD, Robins DL, Bakeman R, Admason LB. Brief report: sensory abnormalities as distinguishing symptoms of autism spectrum disorders in young children. J Autism Dev Disord. 2009. 29 :1087-1091
- 14- Bennie M. Accès de colère et effondrement autistique : Quelle est la différence entre les deux? AutismOntario. 2016 ; 113
- 15- CNOSF. Conseil National de l'Ordre des Sages-Femmes. Il n'y a pas d'âge pour consulter votre sage-femme.
- 16- Comité éditorial pédagogique de UVmaF. L'examen clinique en gynécologie. Support de cours. 2011-2012
- 17- Association Sparadrap, santé publique France. La première consultation gynécologique. 2^{ème} édition. 2017
- 18- Légifrance. Code de la santé publique. Article L1110-4 [En ligne]. [Cité le 15 mars 2019]. Disponible sur :

- <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685745&dateTexte=&categorieLien=cid>
- 19- HAS, Haute Autorité de Santé. Aide à la décision médicale partagée. Aider une personne à choisir une contraception adaptée. 2014
 - 20- INPES. Institut National de Prévention et d'Éducation pour la santé. Repères pour votre pratique. Comment aider une femme à choisir sa contraception ? 2013
 - 21- HAS, Haute Autorité de Santé. Communiqué de presse. IST : La HAS recommande un dépistage systématique de l'infection à Chlamydia Trachomatis chez les jeunes femmes [En ligne]. [Cité le 15 mars 2019]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2879454/fr/ist-la-has-recommande-un-depistage-systematique-de-l-infection-a-chlamydia-trachomatis-chez-les-jeunes-femmes
 - 22- INPES. Institut National pour la Prévention et l'Éducation pour la Santé. Le Lay E. Repères pour votre pratique. Dépistage du VIH et des IST. 2008
 - 23- Stop Violences Femmes. Les chiffres de référence sur les violences faites aux femmes [En ligne]. [Cité le 28 mars 2019]. Disponible sur <https://www.stop-violences-femmes.gouv.fr/les-chiffres-de-referance-sur-les.html>
 - 24- Stop Violences Femmes. Les principaux acteurs et le dispositif partenarial [En ligne]. [Cité le 28 mars 2019]. Disponible sur <https://stop-violences-femmes.gouv.fr/les-principaux-acteurs-et-le.html>
 - 25- Stop Violences Femmes. La formation des professionnels [En ligne]. [Cité le 28 mars 2019]. Disponible sur <https://stop-violences-femmes.gouv.fr/la-formation-des-professionnel-le.html>
 - 26- Dautreaux M. Stop aux violences. Fiche réflexe pour les professionnels de santé. 2017
 - 27- HAS. Haute Autorité de Santé. Recommandations pour les professionnels de santé: Comment mieux informer les femmes enceintes. 2005
 - 28- HAS. Haute Autorité de Santé. Recommandations professionnelles : Suivi et orientation des femmes enceintes en fonction des situations à risque identifiées. 2016
 - 29- CNOSF. Conseil National de l'Ordre des Sages-Femmes. Liste des titres de formations que le CNOSF autorise à mentionner sur les plaques, annuaires et imprimés professionnels. 2018
 - 30- HAS. Haute Autorité de Santé. Recommandations de bonne pratique. Accouchement normal : Accompagnement de la physiologie et interventions médicales. 2017
 - 31- HAS. Haute Autorité de Santé. Fiche Mémo : Accueil du nouveau-né en salle de naissance. 2017
 - 32- Légifrance. LOI n° 2013-1118 du 6 décembre 2013 autorisant l'expérimentation des maisons de naissance (1) [En ligne]. [Cité le 31 mars 2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000028279423&fastPos=1&fastReqlid=90081454&categorieLien=cid&oldAction=rechTexte>
 - 33- Ministère des solidarités et de la santé. Les maisons de naissance [En Ligne]. [Cité le 31 mars 2019]. Disponible sur : <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/structures-de-soins/article/les-maisons-de-naissance>
 - 34- Espace éthique. Aline Santin. La relation de soin : une question de confiance ? [en ligne]. [Cité le 15 mars 2019]. Disponible sur <http://www.espace-ethique.org/ressources/editorial/la-relation-de-soin-une-question-de-confiance>
 - 35- HAS, Haute Autorité de Santé. Recommandations de bonne pratique. Troubles du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. 2017

- 36- Larousse. Dictionnaires de français. Blog. [En ligne]. [Cité le 28 février 2019] Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/blog/10910049?q=blog#806950>
- 37- Autisme Asperger Québec. Aspie-Aspergirls. [En ligne]. [Cité le 31 mars 2019] Disponible sur : <http://autismeaspergerquebec.com/aspie-aspergirls/>
- 38- Reynaud A. Les tribulations d'une aspergirl. [En ligne]. [Cité le 22 novembre 2018]. Disponible sur : <http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/>
- 39- Légifrance. Code de la propriété intellectuelle. Article L122-5 [En ligne]. [Cité le 28 mars 2019]. Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?sessionId=19E29412D0088FF851E6E56E898427F6.tpdjo01v_3?idArticle=LEGIARTI000027683084&cidTexte=LEGITEXT000006069414&categorieLien=id&dateTexte=20140620
- 40- Julie Dachez. Emoi, emoi et moi : Mon bilan au CRA. [En ligne]. [Cité le 8 mars 2019]. Disponible sur : <http://emoiemoietmoi.over-blog.com/article-mon-bilan-au-cra-118258473.html>
- 41- L'Autistoïde : Ah toi aussi tu...?. [En ligne]. [Cité le 21 mars 2019]. Disponible sur : <https://lautistoide.wordpress.com/2016/09/03/ah-toi-aussi-tu/>
- 42- L'Autistérique : Caractéristiques & Préjugés – Autisme et Syndrome d'Asperger. [En ligne]. [Cité le 14 février 2019]. Disponible sur : <https://lautisterique.blogspot.com/search/label/Asperger>
- 43- Reynaud A. Les tribulations d'une Aspergirl : Shutdown et meltdown autistiques : quand le besoin de repli sur soi se fait pressant. [En ligne]. [Cité le 5 mars 2019] Disponible sur : <http://les-tribulations-dune-aspergirl.com/2017/06/24/shutdown-meltdown-autistiques-quand-le-besoin-de-repli-sur-soi-se-fait-pressant/>
- 44- Valérie-Jessica Laporte. Au royaume d'une Asperger : Bruit. Musique. Tintamarre. Cacophonie. Harmonie... ou vivre le son comme une tempête. [En ligne]. [Cité le 22 février 2019]. Disponible sur : <http://royaumeasperger.com/?s=bruits+tintamarre>
- 45- Valérie-Jessica Laporte. Au royaume d'une Asperger : Même si je le veux très fort, la nouveauté n'est jamais simple. [En ligne]. [Cité le 22 février 2019]. Disponible sur : <http://royaumeasperger.com/2018/09/22/meme-veux-tres-fort-nouveaute-est-jamais-simple/>
- 46- Légifrance. LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 art. 114 du code de l'action sociale et des familles [En ligne]. [Cité le 09 avril 2019]. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006796446&dateTexte=&categorieLien=id>
- 47- France TV Info. Vidéo Autiste et fière de l'être. [En ligne]. [Cité le 22 mars 2019]. Disponible sur : https://www.francetvinfo.fr/france/video-autiste-et-fiere-de-letre_801565.html

ANNEXES

1. GRILLE DE LECTURE

	Numéro	1	2	...	20
Interactions Sociales & difficultés de communication	Difficulté à intégrer un groupe				
	Difficulté à comprendre les interactions sociales				
	Mise en place de stratégie d'adaptation et de compensation				
	Incompréhension des concepts abstraits				
	Incompréhension du langage non verbal				
	Interprétation littérale de ce qui est dit				
	Incompréhension de l'humour				
	Naïveté / Sincérité / Honnêté				
	Respect des règles/ besoin de justice Réaction inappropriée à une interaction				
Partic langage	Tendance pédante -> Vocabulaire et syntaxe complexe				
Troubles émotionnels	Immaturité émotionnelle				
	Immaturité empathique				
	Stress / Anxiété / Peur ++				
	Enclin à des crises de colère				
	Peu d'amis				
	Difficulté de mise en place de relation sentimentales				
Intérêts spécifiques	Présence d'intérêts spécifiques et restreints				
Atteintes Neuro-Sensorielles	Hyperesthésie auditive				
	Hyperesthésie visuelle				
	Hyperesthésie olfactive				
	Hypersensibilité tactile				
	Altération de perception de la douleur /température				
	Difficulté de coordination motrice				
	Enclin à des surcharges émotionnelles/sensitives				
	Fatigabilité ++ / Besoin d'isolement et de repos				
Stratégie d'adaptat°	Déteste l'imprevu / surprises				
	Besoin de routines/ rituels				
	Besoin d'ordre et de planification				
Co-morbidités	Troubles dys				
	Surdouement				
	Hyperactifs				
	Dépression				
	Troubles anxieux				

2. LISTE DES BLOGS

- Au royaume d'une Asperger
- 52 semaines avec une autiste Asperger
- Apipistrelle
- emoi emoi et moi
- Le blog de chroniques extra-terrienne
- WonderAspie woman
- Austitiquement votre
- Aspiephonissime
- Moi autiste asperger
- Journal d'une Asperger
- Coup d'Aspie
- Etre Autiste Aujourd'hui
- La fille pas sympa
- Hors Competition... Enfin
- En terre inconnue
- Le temple bleu
- L'autisterique
- Je ne suis pas celle que vous croyez
- L'autistoïde
- Un pont entre les mondes

La prise en charge des patientes porteuses du syndrome d'Asperger en gynécologie obstétrique

RESUME

Le syndrome d'Asperger (SA) concerne 0.2% de la population, dont 20% de femmes, sachant qu'il est sous diagnostiqué. Il est caractérisé par une altération significative des interactions sociales réciproques, de la communication sous toutes ses formes, ainsi que par des intérêts sélectifs, répétitifs et stéréotypés. Outre cette « triade autistique », le SA peut comporter d'autres atypies. Les particularités liées au SA considérées indépendamment les unes des autres ou, si elles sont en partie « masquées » par l'adaptation de la patiente, peuvent faire passer cette dernière pour importune ou étrange, sans que leur interlocuteur ne soupçonne son syndrome.

Par ailleurs, la prise en charge gynécologique et obstétricale, par son caractère intrusif dans l'intimité et le psychisme des patientes entre autre, peut être en inadéquation avec les difficultés des femmes porteuses du SA.

L'objectif de cette étude était donc de mettre en évidence les manifestations et atypies principales liées au SA qui pourraient engendrer des difficultés lors du suivi gynécologique et obstétrical.

Pour cela nous avons recueilli des chroniques de la vie quotidienne de femmes porteuses du SA, qu'elles avaient spontanément publiées sur leur blog. Nous avons sélectionnés 38 blogs, 20 ont été retenus car conformes aux critères d'inclusion. 520 articles ont été lus et analysés dans une grille de lecture.

Quasiment toutes les particularités propres au SA sont confirmées par ces femmes, corroborant ainsi la nécessité d'une adaptation de prise en charge gynécologique et obstétricale. En conclusion, nous tentons de proposer des pistes d'amélioration de ces prises en charge.

MOTS CLES : Asperger, Gynécologie, Obstétrique