

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

VIOLENCES OBSTÉTRICALES ET GYNÉCOLOGIQUES : EXPLORATION QUALITATIVE DES
EXPÉRIENCES VÉCUES PAR DES PERSONNES VIVANT AVEC UN DIAGNOSTIC DE TROUBLE DE
SANTÉ MENTALE SÉVÈRE ET PERSISTANT OU D'AUTISME

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ(E)

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN SEXOLOGIE

PAR

EMMA LOSIER-BÉDARD

MARS 2026

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.12-2023). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord à remercier Sylvie, pour ton soutien et ton encadrement rigoureux tout au long de la réalisation de ce projet de mémoire. Merci de m'avoir permis de réaliser mon projet de recherche au sein du projet PAROLES, et merci pour les opportunités professionnelles que tu m'as offert.

Je tiens à souligner l'aide et l'accompagnement offert par mes collègues de laboratoire. Merci pour les précieux conseils et les réflexions suscitées. Un merci particulier à Yasmine et Aurélie pour votre soutien et votre écoute.

Je tiens aussi à remercier les participantes du projet pour leur confiance et leur témoignage. Sans elles, ce projet n'aurait pas été possible.

Je veux également exprimer ma gratitude et ma reconnaissance pour l'aide que Valérie Jessica Laporte m'a apportée durant mon recrutement. Merci beaucoup pour ton temps, ton aide et ton témoignage touchant. Merci d'avoir donné une telle visibilité à mon projet.

Je tiens ensuite à remercier absolument tous milieux qui ont diffusé mon affiche de recrutement : L'accompagnateur, l'AGIR, ANEB Québec, l'ARACSM-02, l'Arc-en-Ciel, l'Association des personnes handicapées de Nicolet-Yamaska, Autisme Centre-du-Québec, Autisme Estrie, L'Avenue Libre, la Bouffée d'Air du KTRB, le Centre Accalmie, le Centre de santé des femmes de Shawinigan, le CÉMIS Victoriaville, Chez Foufounes, La Clé des champs, la Clinique de psychologie Masson, le COMSEP, la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, La Croisée des sentiers, DAWN Canada, la Fondation Vivere, la FQA, Handicap Action Autonomie Bois-Francs, la Maison l'Eclaircie, La Maison 100 limites, La Passerelle Bécancour, le Périscope, le Réconfort Drummondville, le Regroupement d'organismes de promotion pour personnes handicapées - Mauricie, La rencontre, La ressource anxiété et trouble panique, Le Rivage, le RNETSA, le RRASMQ, le RRCSME, le ROCMM, Santé mentale Québec - Pierre-De-Saurel, la Table de concertation du mouvement des femmes de la Maurice, le Trait d'Union Montérégien, le Traversier, la TROC CQM, le Zéphir.

Je tiens aussi à remercier toutes les belles personnes que j'ai rencontrées durant ce parcours - merci pour les échanges et pour les réflexions. Une mention spéciale pour Marielle : merci pour ton aide, tes conseils,

tes nombreuses relectures et corrections, ton soutien et ta présence - je te serai éternellement reconnaissante.

Je souhaite enfin remercier mon entourage qui m'a supporté pendant la réalisation de ce projet de recherche. En commençant par mes parents, pour le soutien émotionnel et financier tout au long de mon parcours académique, merci. Merci à Charles pour ton soutien inestimable, je t'aime. Merci aussi à ma sœur, qui a su m'apporter du réconfort quand j'en avais besoin. À mes amies, Sarah, Marie-Ève, Marielle (encore) et Saskja, qui ont su croire en moi, et qui m'ont aidée à traverser ces dernières années, merci je vous aime tellement; *und für Saskja : danke schön, ich liebe dich*. Merci aussi à Lucie pour ton soutien - à distance. Merci à Mochi pour ta présence (et ton dérangement) tout au long de la rédaction de ce mémoire.

AVANT-PROPOS

Le choix de sujet de recherche découle de mes expériences de stage lors de mon baccalauréat en sexologie, dans lequel j'ai été amenée à faire de l'intervention auprès de personnes autistes qui présentaient différentes comorbidités neurodéveloppementales et psychiatriques, ainsi qu'auprès de leur entourage. Durant ce stage, j'ai été confrontée à une dichotomie discursive par ces deux groupes. D'un côté, des personnes autistes rapportaient vivre des violences médicales dans différents domaines et soulevaient le désir que leurs droits en matière de santé soient respectés. D'un autre côté, l'entourage de personnes autistes qui présentaient des comorbidités plus sévères, comme une déficience intellectuelle, désiraient que la stérilisation de leurs enfants pour les « protéger » contre des grossesses non désirées découlant d'agressions sexuelles soit permise. Bien que je comprenais la crainte et l'impuissance de ces parents, l'emploi de mesures aussi drastiques visant à nier les droits en matière de santé sexuelle et reproductive de ces personnes m'a semblé immoral.

Face à cette injustice, j'ai développé un intérêt pour les expériences de violences médicales de personnes autistes et de personnes qui présentent des enjeux de santé mentale plus sévères, plus spécifiquement dans le cadre de soins de santé sexuelle et reproductive. C'est ainsi que j'ai décidé de travailler sur le sujet des violences obstétricales et gynécologiques auprès de ces populations. Considérant le caractère eugéniste des discours auxquels j'avais été confrontée durant mon stage, il m'a semblé essentiel de mobiliser une perspective sociale et historique, afin de tenir compte des oppressions présentes dans le système de santé. De plus, en adhérant personnellement à des approches militantes, comme l'approche neuroqueer et le mouvement antipsychiatrique, je souhaitais les intégrer à ce projet, mais cela n'a pas été possible considérant les incompatibilités théoriques entre les positionnements radicaux adoptés par ces approches. Je me suis donc tourné vers le modèle social du handicap, qui dénonce la même oppression capacitaire que ces approches dans les soins de santé, pour orienter ma compréhension des oppressions auxquelles les populations ciblées sont confrontées dans leurs soins de santé sexuelle et reproductive.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
AVANT-PROPOS.....	iv
LISTE DES TABLEAUX	viii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	ix
RÉSUMÉ.....	x
ABSTRACT	xi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE	3
CHAPITRE 2 ÉTAT DES CONNAISSANCES.....	7
2.1 Violences obstétricales et gynécologiques.....	7
2.1.1 Prévalence	8
2.1.2 Facteurs de risque	8
2.2 Troubles de santé mentale sévères et persistants	10
2.3 Autisme	11
2.4 Expériences dans les soins de santé	12
2.4.1 Expériences de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale	12
2.4.2 Expériences de personnes autistes	14
2.4.3 Soins de santé sexuelle et reproductive.....	15
CHAPITRE 3 CADRE THÉORIQUE	20
3.1 Perspective historique et systèmes d’oppressions dans les soins gynécologiques et obstétricaux ...	20
3.1.1 Violence basée sur le genre	22
3.1.2 Capacitisme.....	23
3.2 Modèle social du handicap	23
3.3 L’expérience des patient-es	26
3.3.1 Modèle des 5P	26
3.3.2 Modèle conceptuel pour comprendre l’expérience des patients.....	27
3.4 Objectif et questions de recherche	28
CHAPITRE 4 MÉTHODOLOGIE	29
4.1 Critères de sélection	29
4.2 Recrutement	30

4.3	Schéma d'entretien et procédures	32
4.4	Stratégie analytique.....	33
4.5	Considérations éthiques	34
4.6	Description des participantes	35
CHAPITRE 5 ARTICLE SCIENTIFIQUE		37
5.1	Introduction	40
5.1.1	Violences obstétricales et gynécologiques.....	41
5.1.2	Expériences de soins et handicap : Autisme et enjeux de santé mentale	42
5.1.2.1	Les expériences de soins obstétricaux et gynécologiques	43
5.1.3	L'expérience des patient-es.....	44
5.1.4	Capacitisme et violence basée sur le genre	45
5.2	Méthodologie	46
5.2.1	Recrutement.....	46
5.2.2	Collecte de données	47
5.2.3	Analyses	48
5.2.4	Participant.es	48
5.3	Résultats.....	49
5.3.1	L'effacement de la patientèle dans les VOG	50
5.3.1.1	Un manque de considération pour la personne qui reçoit le soin.....	50
5.3.1.2	Être étiquetée comme une « <i>personne handicapée</i> ».....	52
5.3.1.3	Des décisions non-libres et non-éclairées	54
5.3.2	Des pistes de solutions pour replacer les patientes au cœur des soins.....	56
5.3.2.1	Tenir compte de l'individualité.....	56
5.3.2.2	Des décisions libres et éclairées	57
5.4	Discussion	59
5.4.1	Limites.....	61
5.5	Conclusion.....	61
5.6	Références	62
CHAPITRE 6 DISCUSSION		69
6.1	Retour sur les résultats.....	69
6.1.1	Les expériences de violences obstétricales et gynécologiques.....	69
6.1.2	Les recommandations et implications pratiques qui en découlent	76
6.2	Les implications pratiques	79
6.3	Les forces, les limites et les perspectives pour les recherches futures.....	81
CONCLUSION.....		84
ANNEXE A Affiche de recrutement : Personnes vivant avec des enjeux de santé mentale.....		85
ANNEXE B Affiche de recrutement : Personnes autistes.....		86

ANNEXE C Borchure de ressources psychosociales 87

ANNEXE D Approbation éthique et avis final de conformité..... 90

RÉFÉRENCES 95

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 4.1 Présentation des participantes	36
Tableau 5.1 Profil des participantes.....	49

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

Agression·s sexuelle·s (AS)

Fonds des Nations Unies pour la population (UNFPA)

Haut Conseil à l'égalité entre les hommes et les femmes (HCE)

Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS)

Organisation mondiale de la Santé (OMS)

Organisation des nations unies (ONU)

Pluralité et Amplification des voix pour le Respect dans les soins Obstétricaux et gynécologiques (PAROLES)

Regroupement des Naissances Respectées (RNR)

Soins obstétricaux et gynécologiques (SOG)

Statut socio-économique (SSE)

Troubles de santé mentale (TSM)

Université du Québec à Montréal (UQAM)

Violence·s gynécologique·s (VG)

Violence·s obstétricale·s (VO)

Violences obstétricales et gynécologiques (VOG)

Violences sexuelles (VS)

RÉSUMÉ

Un nombre croissant de voix s'élèvent pour témoigner d'expériences violentes ou irrespectueuses dans les soins obstétricaux et gynécologiques. Bien que de plus en plus d'études s'intéressent à explorer les vécus de violences obstétricales et gynécologiques (VOG), les expériences de personnes en situation de handicap – dont les personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale, sont peu représentées dans ces recherches. Pourtant, les écrits scientifiques suggèrent que ces populations seraient souvent confrontées à des expériences de violence dans le cadre de soins de santé. Afin de mettre de l'avant les expériences de ces personnes souvent marginalisées, l'objectif de cette étude qualitative est d'explorer les expériences de VOG de personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale, survenues dans les 7 dernières années, au Québec. À partir d'une analyse thématique réflexive, neuf témoignages obtenus par des entretiens individuels semi-dirigés documentent leurs expériences de VOG et leurs recommandations pour rendre les soins de santé reproductive plus respectueux. Les résultats dépeignent des expériences de VOG dans lesquelles les participantes se retrouvent effacées par un manque de considération pour leur subjectivité - dont leur handicap ou leurs expériences de traumas passés, menant ainsi à des expériences de soins dans lesquelles leurs besoins d'accommodement pour leur handicap sont négligés. Les participantes expriment également se sentir stigmatisées dans les soins qu'elles reçoivent de la part du personnel médical, générant une méfiance envers ceux-ci et envers le système de santé. De plus, elles rapportent aussi une difficulté à prendre part aux décisions sur leurs soins, en raison de ce manque d'accommodements et de ces expériences de stigmatisation. Par exemple, elles ne reçoivent pas d'informations adaptées à leurs divergences en matière de communication, brimant ainsi leur capacité à participer aux décisions sur leurs soins de manière éclairée. À la lumière de ces expériences de violences, les participantes soulèvent le besoin d'être considérées dans leur globalité et d'être impliquées dans les décisions sur leurs soins. Elles émettent des recommandations pour que les soins soient plus sécuritaires et adaptés à leur handicap, ainsi qu'elles soient davantage considérées par le personnel de soin dans les décisions sur leurs soins. Cette étude permet de sensibiliser aux adversités auxquelles ces populations peuvent faire face dans les soins de santé sexuelle et reproductive. Elle fournit également des pistes d'interventions cliniques pour le personnel médical, afin de rendre leurs pratiques plus inclusives.

Mots clés : Violences obstétricales et gynécologiques, autisme, enjeux de santé mentale, capacitisme, modèle social du handicap

ABSTRACT

A growing number of voices are speaking out about violent or disrespectful experiences in obstetric, and gynecological care. Although scientific research exploring experiences of obstetric and gynecological violence (OGV) is rapidly evolving, the experiences of people living with disabilities – including autistic individuals, and people living with mental health issues – are underrepresented in these studies. Yet, the scientific literature suggests that these populations frequently encounter violent experiences in their healthcare trajectories. To highlight the experiences of these often marginalized individuals, this qualitative study aims to explore the experiences of OGV among autistic individuals, and people living with mental health issues, which occurred within the past seven years in Quebec. Using a reflexive thematic analysis, nine testimonies collected through semi-structured individual interviews are explored, documenting their experiences of OGV as well as their recommendations for more respectful reproductive healthcare. The results depict experiences in which the participants find themselves erased due to a lack of consideration for their subjectivity – including their disability or past trauma experiences – leading to care experiences in which their needs, and their disability accommodations are neglected. The participants also reported feeling stigmatized by the healthcare providers, generating a distrust towards healthcare providers and, in the healthcare system. The participants explain how the lack of accommodation for their disability, and these disability-related stigma experiences makes it harder for them to partake in decisions about their health or care. For instance, their ability to be informed about their care is hindered by the healthcare provider's lack of adjustment in terms of communication – making the information they receive unsuitable for their level of understanding. In light of these violent experiences, the participants emphasize the need to be considered as a whole, and to be involved in decisions regarding their care. They offer recommendations to make care safer and more inclusive to their disabilities, and to ensure that they are more considered in decision-making by healthcare providers. This study raises awareness about the adversities these populations may face in sexual and reproductive healthcare. It also provides clinical intervention guidelines for medical professionals to make their practices more inclusive.

Keywords : Obstetric and gynecological violence, autism, mental health conditions, ableism, social model of disability

INTRODUCTION

En 1979, l'Organisation des Nations Unies (ONU) a adopté la *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes*, incluant la discrimination dans les soins de santé reproductive. Pourtant, près de 50 ans plus tard, l'égalité ne serait toujours pas atteinte. Notamment, dans son rapport annuel de 2024, le Fonds des Nations Unies pour la population (UNFPA) dénonce la persistance de ces inégalités à travers le monde (UNFPA, 2024). Une des formes d'inégalité soulignée dans ce rapport sont les violences obstétricales et gynécologiques (VOG), soit les mauvais traitements et la violence subie dans les soins de santé reproductive, dont durant l'accouchement (UNFPA, 2024).

Le terme violence obstétricale a émergé en Amérique latine et en Espagne dans les années 2000, à travers des mouvements féministes et activistes militants visant l'humanisation des naissances (Goberna-Tricas et al., 2018). Ce sont le Venezuela, l'Argentine et le Mexique qui ont été les premiers pays à reconnaître légalement et pénaliser les violences obstétricales, grâce au travail de ces milieux militants (Goberna-Tricas et al., 2018). Ce n'est que tout récemment que le terme « violences gynécologiques » a été proposé par Cárdenas Castro et Salinero Rates (2022).

Dans les pays du nord, l'intérêt pour les VOG est plus récent. En Europe, des initiatives gouvernementales visant l'élimination des VOG ont été entreprises, par la France (Haut Conseil à l'égalité entre les hommes et les femmes (HCE), 2018), le Portugal (Assembleia da República, 2021) et le Luxembourg (Conseil Scientifique, 2021). Le Canada n'a pas encore entrepris de démarches équivalentes.

En revanche, plusieurs projets de recherche dans le milieu académique canadien participent à la dénonciation des VOG, tel que l'étude *Changing Childbirth in BC*, le projet *Justice VOG* et le projet *Pluralité et Amplification des voix pour le Respect dans les soins Obstétricaux et gynécologiques (PAROLES)* – soit le projet de recherche dans lequel s'inscrit ce projet de mémoire. Le projet PAROLES s'intéresse aux expériences de soins obstétricaux et gynécologiques (SOG) reçus au Québec, en portant une attention particulière à inclure les voix des personnes qui sont souvent peu entendues dans les études. D'ailleurs, l'UNFPA (2024) identifie que les voix des personnes en situation de handicap ne seraient pas suffisamment entendues dans la recherche, même si elles sont souvent identifiées comme un groupe marginalisé dans les soins de santé sexuelle et reproductive.

En Ontario, le *Disability and Pregnancy Study* a permis de mettre de l'avant les voix de plusieurs personnes en situation de handicap au sujet de leurs expériences de soins obstétricaux. De plus, dans l'un de leurs articles, ils dénotent la présence de violences obstétricales (Evans et al., 2024). Pourtant, dans leur échantillon (Evans et al., 2024), ainsi que dans d'autres études sur les expériences de VOG de personnes en situation de handicap (Wudneh et al., 2022; Yupanqui-Concha et al., 2024), les voix de personnes vivant avec certains handicaps – incluant l'autisme et les enjeux de santé mentale, se retrouveraient peu ou pas visibilisés. Par souci de mettre de l'avant la voix de ces personnes qui semblent souvent oubliées dans les recherches sur les VOG, le présent projet de mémoire vise à documenter les expériences de VOG de personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale.

Ce mémoire par article proposera d'abord une problématique (chapitre 1); suivi d'un état des connaissances sur les VOG et les expériences de SOG de personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale (chapitre 2); en poursuivant par la présentation d'un cadre conceptuel (chapitre 3) et la méthodologie employée dans l'étude (chapitre 4). L'article (chapitre 5) présentera les résultats obtenus; suivi d'une discussion (chapitre 6); et d'une brève conclusion.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

Au Québec dans les années 1970, face au sentiment d’insatisfaction des conditions médicales entourant les naissances exprimées par un nombre grandissant de femmes, différents groupes sociaux, communautaires, féministes et militants se seraient mobilisés pour revendiquer l’humanisation des naissances (Association pour la santé publique du Québec, 2010; Rivard, 2021). Au cours des années 1980, diverses initiatives se mettent en place pour redonner le pouvoir aux femmes lorsqu’elles donnent naissance. Notamment, ces groupes offrent des cours de préparation prénatale, des formations en autosanté et des services d’accompagnement à la naissance (Rivard, 2021). Afin de coordonner leurs interventions, plusieurs de ces groupes mettent sur pied le regroupement communautaire Naissance-Renaissance, aujourd’hui connu comme le Regroupement des Naissances Respectées (RNR) (Rivard, 2021; RNR, s.d.b). À cette même époque, l’Association pour la santé publique du Québec collabore avec le Ministère des Affaires sociales, afin d’organiser les colloques *Accoucher ou se faire accoucher* (Association pour la santé publique du Québec, 2010). Ces colloques permettent de regrouper plusieurs femmes qui dénoncent l’emprise du pouvoir médical sur leur corps, en particulier dans les soins obstétricaux – où elles se sentent déshumanisées et pathologisées (Association pour la santé publique du Québec, 2010). À travers ces initiatives, des réflexions sur les conditions d’accouchement au Québec émergent, comme le documentent des thèses universitaires parues sur le sujet au début des années 2000 (p.ex. Cadorette, 2006; Rivard, 2010; St-Amant, 2013; Vadeboncoeur, 2004). D’ailleurs, les pratiques médicales durant l’accouchement - autrefois normalisées, deviennent qualifiées comme des violences obstétricales (Mouvement pour l’autonomie dans l’enfantement, 2025).

Dans les dernières années, cet intérêt pour les violences obstétricales dans le milieu universitaire s’est poursuivi (p.ex. Grenier, 2019; Labrecque, 2018; Landry, 2019; Lévesque et al., 2018) et, plus récemment, un intérêt pour les violences gynécologiques a également émergé (p.ex. Chancogne, 2024; Souffrant, 2023). En parallèle, des initiatives médiatiques comme la campagne #StopVOG de la *Collective du 28 mai* ont alimenté la dénonciation de ce phénomène par la population québécoise (RNR, s.d.a). Bien que le Québec n’ait pas entrepris de changement législatif, la province a lancé un appel à la recherche sur l’humanisation des SOG (Ferron-Parayre, 2023).

Les soins obstétricaux font référence aux soins dans le suivi de grossesse et d'accouchement, alors que les soins gynécologiques font référence aux soins entourant la santé de l'appareil génital dit féminin¹ (HCE, 2018). Plus spécifiquement, la gynécologie implique la prise en charge des maladies de l'utérus et des ovaires, les infections transmises sexuellement, les traitements pour la stérilité et les troubles liés à la ménopause, la contraception, la régulation des naissances, ainsi que le dépistage des cancers gynécologiques (HCE, 2018). Selon le HCE (2018), les femmes auraient en moyenne 50 consultations obstétricales ou gynécologiques au cours de leurs vies. Ces consultations demandent souvent une position exposant les organes génitaux, ainsi que l'utilisation d'appareils intrusifs, comme le spéculum (Cárdenas-Castro et Salinero-Rates, 2023). Pourtant, le caractère intime n'y serait pas suffisamment pris en compte par les professionnel·les de la santé (HCE, 2018) et les patient·es ne seraient pas toujours en mesure de contrôler ou superviser ce qu'ils font avec leur corps (Cárdenas-Castro et Salinero-Rates, 2023). La fréquence et le caractère intime de ces consultations exposeraient à un risque élevé de subir des VOG (HCE, 2018). Ce risque serait aussi accentué pour certaines populations, dont les personnes ayant un faible statut socio-économique (SSE), les personnes autochtones ou les personnes issues de minorités racisées (Vedam et al., 2019b).

Selon quelques études, les personnes en situation de handicap, incluant les personnes autistes ou vivant avec des troubles de santé mentale (TSM) sévères et persistants², seraient plus à risque de vivre différentes formes de violences (Badakhshiyani et al., 2024) et ces violences pourraient avoir des répercussions sur leur santé sexuelle et reproductive (Liu et al., 2025). Les TSM sévères et persistants sont définis comme des perturbations de la pensée, du comportement ou de l'humeur qui altèrent le fonctionnement de manière importante et qui limitent ou interfèrent substantiellement les activités quotidiennes (Njoku,

¹ Je reconnais que le terme appareil génital féminin s'inscrit dans une conception occidentale binaire du sexe (Rider et al., 2022). J'ai décidé d'utiliser ce terme malgré ses limites puisque la terminologie inclusive actuelle ne propose pas de terme pouvant le remplacer. Trans Care BC (s.d.) propose d'utiliser « organes reproducteurs internes ». Cependant, ce terme est inexact car il n'englobe pas les organes reproducteurs externes (dont la vulve) et il serait possible de le confondre avec les organes reproducteurs internes dits masculins (p. ex. la prostate, les vésicules séminales). Il aurait également été possible d'employer le terme « phénotype XX » plutôt que féminin, mais ce terme est également binaire et non inclusif pour les personnes intersexes (Borger, 2023).

² Conformément aux recommandations du Canadian Mental Health Association (2020), je favorise l'emploi du terme « enjeux de santé mentale ». Toutefois, j'emploie le terme « trouble » lorsque je fais référence aux concepts de « troubles de santé mentale sévères et persistants » et de « diagnostic de troubles mentaux », puisque ce sont les appellations employées dans les écrits scientifiques.

2022), alors que l'autisme est un phénomène développemental qui produit une manière distinctive de penser, de bouger, d'interagir et de traiter les informations sensorielles et cognitives (Walker, 2021).

Liu et al. (2025) soulèvent que les expériences de violence pourraient causer ou amplifier des enjeux de santé sexuelle et reproductive chez les personnes victimes, influencer leurs pratiques sexuelles et relationnelles ou influencer leurs décisions en matière de reproduction. De plus, plusieurs études pointent vers une difficulté accrue notée chez les personnes autistes (Ames et al., 2024; Fletcher et al., 2023; Zerbo et al., 2019) ou vivant avec des TSM sévères et persistants (Brown et al., 2025; Hope et al., 2022; Lawley et al., 2022) pour jouir d'une bonne santé sexuelle et reproductive, en regard des nombreuses barrières dans l'accès à ces soins, dont la stigmatisation (Brown et al., 2025; Fletcher et al., 2023; Lawley et al., 2022). Différentes études sur les expériences de SOG de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale (Banerjee et al., 2021; Megnin-Viggars et al., 2015; Zirnsak et al., 2024) ou de personnes autistes (de Visser et al., 2024; Doherty et al., 2022; Donovan, 2020; Hampton et al., 2023; Lewis et al., 2021; Walsh et al., 2020; Weir et al., 2022) documentent des expériences de stigmatisation et de discrimination dans les soins. La stigmatisation réfère aux croyances négatives envers un groupe, alors que la discrimination réfère aux traitements injustes envers un groupe (Canadian Mental Health Association, 2020; Han et al., 2022). Elles seraient reflétées dans les soins de santé, à travers des traitements inégaux (Corrigan et Kosyluk, 2014). Bien que la stigmatisation et la discrimination dans le contexte de SOG soient décrites comme des formes de VOG par certain-es auteur-ices (Bowser et Hill, 2010; Morais et al., 2024), les études portant sur les expériences de SOG de personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale ne désignent pas ces expériences violentes comme des VOG.

À l'heure actuelle, quelques études internationales abordent les enjeux de santé mentale en termes de conséquences chez les personnes victimes de VOG (Kohan et al., 2025; Rodríguez-Garrido et al., 2025; Silva-Fernandez et al., 2023). De plus, quelques études soulèvent des expériences de VOG de personnes en situation de handicap, en incluant des personnes autistes (Evans et al., 2024; Grant et al., 2024b) ou vivant avec des enjeux de santé mentale (Yupanqui-Concha et al., 2024) à leur échantillon. Cependant, il y a un nombre insuffisant de personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale dans leurs échantillons et les trajectoires des personnes autistes ne sont pas différenciées des autres handicaps développementaux et intellectuels. Par ailleurs, les études réalisées auprès de personnes autistes portent surtout sur les expériences de soins obstétricaux (Donovan, 2020; Hampton et al., 2023; Lewis et al., 2021) et peu sur les soins gynécologiques (de Visser et al., 2024). De manière similaire, quelques rares études

réalisées auprès de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale s'intéressent aux expériences de soins de santé générale dans des périodes entourant la grossesse et la maternité (Banerjee et al., 2021; Megnin-Viggars et al., 2015) ou des examens gynécologiques (Zirnsak et al., 2024).

Au Québec, la Fédération québécoise de l'autisme (2025) a récemment publié un dossier s'intitulant : *Soins médicaux, obstétricaux, gynécologiques et psychiatriques : Entre bienveillance et maltraitance*, dans lequel des expériences de VOG de personnes autistes seraient répertoriées. Dans ce dossier figurent les témoignages de personnes autistes sur leurs expériences de soins obstétricaux, ainsi qu'un article du projet PAROLES destiné au grand public, dans lequel moi et ma directrice de recherche (Sylvie Lévesque) vulgarisons sommairement les expériences de VOG rapportées par les participantes du projet. Outre ce dossier, à ma connaissance, les expériences de VOG de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale et de personnes autistes n'ont pas encore été documentées au Québec. Pourtant, le Ministère de la Santé et des Services sociaux souligne l'importance de considérer les enjeux de santé mentale et l'autisme dans les soins de santé reproductifs (MSSS; 2020).

Afin de répondre aux lacunes empirique répertoriées, l'objectif du projet de mémoire est de documenter les expériences de VOG de personnes vivant avec un TSM sévère et persistant et de personnes autistes, au Québec. Plus spécifiquement, le présent projet vise à : 1) explorer les expériences de VOG vécues par des personnes vivant avec un TSM sévère et persistant et des personnes autistes et 2) mieux comprendre leurs besoins pour améliorer leurs expériences de SOG.

Considérant la paucité d'études sur le sujet, ce projet contribue à mettre en lumière les expériences de deux sous-populations souvent invisibilisées dans les recherches sur les VOG. Ce projet permet aussi de mieux comprendre les difficultés auxquelles les personnes vivant des enjeux de santé mentale et les personnes autistes font face dans les SOG québécois. De plus, il permet de questionner certaines pratiques normalisées dans les SOG qui peuvent être vécues comme de la stigmatisation ou de la discrimination par les personnes vivant avec des enjeux de santé mentale ou les personnes autistes. Enfin, ce projet permet d'offrir des recommandations concrètes aux professionnel·les de la santé pour rendre les SOG plus adaptés aux personnes vivant avec des enjeux de santé mentale et aux personnes autistes. La portée de ce projet ne se limite pas aux SOG – avec cette recherche, je souhaite aussi informer la pratique sexologique, afin de favoriser des services en matière de santé sexuelle et reproductive adaptés aux réalités des personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale.

CHAPITRE 2

ÉTAT DES CONNAISSANCES

Dans ce chapitre, je définirai les VOG (2.1), leur prévalence (2.1.1) et les facteurs qui exposent à un risque plus élevé d'en subir (2.1.2). Bien que le présent mémoire s'intéresse aux expériences de VOG de personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale, le nombre limité d'études réalisées auprès de la population ciblée m'amène à devoir mobiliser des études réalisées auprès de la population générale dans cette première section afin de compléter l'état des lieux. Ensuite, je présenterai la définition et la prévalence des TSM sévères et persistants (2.2) et de l'autisme (2.3). Enfin, je présenterai les expériences de soins (2.4) des personnes vivant avec des enjeux de santé mentale (2.4.1) et de personnes autistes (2.4.2), ainsi que leurs expériences dans les soins de santé sexuelle et reproductive (2.4.3).

2.1 Violences obstétricales et gynécologiques

Il n'existe pas de consensus sur la définition des VOG (Garcia, 2020). Dans le présent projet, les VOG sont définies comme tous les gestes, les propos, les pratiques et les comportements exercés ou omis par les professionnel·les de santé (HCE, 2018), dans le cadre du suivi gynécologique ou obstétrical, qui ne sont pas justifiés médicalement ou qui sont effectués sans le consentement libre et éclairé du/de la patient·e (Lopez, 2020). Celles-ci entraînent une négation de leur agentivité reproductive (Lévesque et al., 2018), soit la capacité d'agir, de réfléchir, de planifier et d'affirmer ses préférences ou ses choix, dans le cadre de soins reproductifs (Unnithan-Kumar, 2004). Ces gestes s'inscriraient dans l'histoire de la médecine gynécologique et obstétricale et seraient traversés par la volonté de contrôler le corps des femmes (HCE, 2018), ce qui constitue une forme de violence systémique, qui renforcerait les inégalités de pouvoir entre le personnel soignant et les patient·es (Lévesque et al., 2018). Les répercussions et la reconnaissance de cette violence varieraient en fonction de l'individu, du contexte et de la culture (Lévesque et al., 2018).

Les auteur·ices de VOG sont des « soignant·es - de toutes spécialités - femmes et hommes, qui n'ont pas forcément l'intention d'être maltraitant·es » (HCE, 2018). Malgré la féminisation des emplois dans le domaine de la santé, les professionnelles de la santé seraient toujours formées par une institution médicale patriarcale dominée par des hommes qui perpétue des pratiques misogynes (Barata et al., 2023).

Les VOG peuvent prendre différentes formes et avoir différents degrés de sévérité (HCE, 2018). Bowser et Hill (2010) proposent sept catégories de soins obstétricaux irrespectueux ou violents, dont : la violence

physique (p. ex. forcer l'ouverture des jambes), les soins non consentis, les soins non confidentiels, les soins non dignes (p. ex. l'humiliation), la discrimination basée sur les caractéristiques du/de la patient-e (p. ex. l'ethnicité), l'abandon (p. ex. ne pas offrir de soin) et la détention dans les établissements de santé (p. ex. détenir le.a patient-e tant qu'il/elle/iel n'a pas payé les soins).

2.1.1 Prévalence

Le manque de consensus sur la définition des VOG constitue un défi lorsqu'on cherche à documenter sa prévalence (Perrotte et al., 2020). Néanmoins, dans les dernières années, de nombreuses études se sont penchées sur la prévalence des violences obstétricales (VO). Selon une revue systématique et une méta-analyse basée sur 25 études réalisées dans différents pays d'Afrique, d'Europe, d'Asie, d'Amérique du Nord et d'Amérique du Sud, la prévalence globale des VO serait de 59% et la forme la plus fréquente serait des soins non consentis (Hakimi et al., 2025). En revanche, une enquête états-unienne (n=2138) documente qu'un peu plus de 17% des participantes auraient subi au moins une forme de maltraitance dans les soins obstétricaux de la part d'un membre du personnel soignant lors de leur dernière grossesse (Vedam et al., 2019b). Dans cette étude les formes de maltraitance considérées étaient la violence physique, verbale et psychologique, la stigmatisation et la discrimination, le non-respect des normes professionnelles, les interactions négatives entre la patientèle et leur prestataire de soins, ainsi que les conditions ou les restrictions du système de santé (Vedam et al., 2019b). Parmi celles-ci, les formes de maltraitance les plus fréquemment rapportées étaient la violence verbale (p. ex. se faire crier dessus par un membre du personnel de soin) et le non-respect des normes professionnelles (p. ex. être ignoré ou que les demandes d'aide soient refusées par le personnel médical) (Vedam et al., 2019b).

À ma connaissance, la prévalence des violences gynécologiques (VG) n'a été documentée que par une étude chilienne (n= 1503; Cárdenas-Castro et Salinero-Rates, 2023). Les résultats de cette étude suggèrent que près de 58% des participantes rapportaient avoir subi une VG au cours de leurs vies (Cárdenas-Castro et Salinero-Rates, 2023). Les VG les plus rapportées étaient le manque de soins de la part du personnel soignant et l'impression d'être infantilisée ou ignorée lorsqu'elles avaient des demandes ou des questions concernant leur santé gynécologique (Cárdenas-Castro et Salinero-Rates, 2023).

2.1.2 Facteurs de risque

Certaines caractéristiques sociodémographiques exposeraient la personne à un risque plus élevé de subir des VO. Selon Vedam et al. (2019b), les femmes autochtones et les femmes issues de minorités racisées

seraient plus à risque de subir des VO et rapportaient deux fois plus de VO que les femmes blanches (Vedam et al., 2019b). Notamment, environ 14% des femmes blanches rapportaient des expériences de VO, alors que près de 33% des femmes autochtones, 25% des femmes hispaniques et 22,5% des femmes noires rapportaient avoir subi des VO (Vedam et al., 2019b). Par ailleurs, l'âge serait aussi un facteur de risque. Notamment, une étude menée au Ghana, en Guinée, au Myanmar et au Nigeria, Bohren et al. (2019) avancent que les femmes âgées de 15 à 19 ans seraient plus à risque de subir différentes formes de mauvais traitements lors de leur accouchement que les femmes plus âgées. De plus, Vedam et al. (2019b) proposent que 25% des femmes âgées de 24 ans et moins rapportaient avoir subi des VO, alors qu'un peu plus de 14% des femmes âgées de 30 ans et plus rapportaient avoir subi des VO. Le statut conjugal exposerait aussi à un risque accru de subir des VO. Par exemple, une enquête mexicaine (n= 24 064) stipule que les femmes célibataires seraient plus à risque de subir des VO que les femmes mariées ou dans une union de fait (Castro et Frías, 2020).

Différentes vulnérabilités psychosociales et économiques exposerait aussi à un risque accru de subir des VO. Vedam et al. (2019b) identifient que les femmes qui ont un faible statut socioéconomique (SSE) seraient deux fois plus à risque de se faire menacer ou injurier par le personnel médical comparativement aux femmes qui ont un SSE moyen ou élevé. Le faible SSE impliquait un faible revenu familial, une incapacité financière à combler ses besoins de base (p. ex. électricité, nourriture) ou à respecter ses responsabilités financières, ainsi que d'avoir recours à des programmes gouvernementaux pour subvenir à ses besoins. De plus, ils documentent que les femmes qui présentent des risques sociaux (incluant une histoire d'usage de substances ou d'incarcération et de la violence par un partenaire intime) étaient parmi les sous-groupes qui rapportaient avoir subi le plus de mauvais traitements dans leurs soins obstétricaux (Vedam et al., 2019b). Par ailleurs, le niveau d'éducation serait aussi identifié comme un facteur de risque. Selon Bohren et al. (2019), les femmes moins éduquées seraient plus à risque de subir des VO que les femmes plus éduquées. En revanche, Castro et Frías (2020) identifient que les femmes plus éduquées seraient plus susceptibles de rapporter des VO. Toutefois, ils soulèvent que les femmes moins éduquées pourraient avoir plus de difficulté à identifier les expressions de VO. Enfin, le contexte de soin pourrait également exposer les femmes à un risque plus élevé de subir des VO. Ainsi, Vedam et al. (2019b) soutiennent que les femmes qui obtiennent un suivi de grossesse ou qui accouchent à l'hôpital seraient plus à risque de subir des VO. Notamment, dans les hôpitaux, elles rapportaient deux fois plus d'expériences de pression à consentir à un soin et de menace de la part du personnel médical que celles ayant accouché dans un centre de naissance indépendant de l'hôpital ou à la maison (Vedam et al., 2019b).

Comme le terme des VG est plus récent (Cárdenas-Castro et Salinero-Rates, 2022) que celui des VO, moins d'études ont été réalisées sur le sujet. Toutefois, une étude chilienne, réalisée par Cárdenas-Castro et Salinero-Rates (2023) s'est penchée sur les facteurs de risque pour les VG. Ceux-ci étaient similaires à ceux énoncés pour les VO. Notamment, les femmes autochtones et afro-descendantes étaient plus à risque de subir des VG que les femmes qui n'appartenaient pas à ces groupes. Les femmes afro-descendantes étaient 3x plus à risque de subir des VG que les femmes non afro-descendantes. Les femmes plus jeunes étaient aussi plus à risque de subir des VG, puisque près de 62% des femmes âgées de 18 à 34 ans rapportaient des expériences de VG, comparativement à 53,5% des femmes âgées de plus de 34 ans. Enfin, les femmes qui avaient un niveau d'éducation moins élevé rapportaient plus de VG que les femmes qui avaient un niveau d'éducation plus élevé. Cárdenas-Castro et Salinero-Rates (2023) rapportent également que le contexte de soin pouvait augmenter le risque de subir des VG. Notamment, les femmes qui avaient reçu leurs soins gynécologiques dans des établissements publics rapportaient avoir subi davantage de VG que celles qui les avaient reçus dans des établissements privés (Cárdenas-Castro et Salinero-Rates, 2023). Par ailleurs, ils identifient que l'orientation sexuelle expose à un risque accru de subir des VG : 71% des femmes non-hétérosexuelles rapporteraient des VG comparativement à 55% des femmes hétérosexuelles (Cárdenas-Castro et Salinero-Rates, 2023).

2.2 Troubles de santé mentale sévères et persistants

Ruggeri et al. (2000) suggèrent que les TSM sévères et persistants seraient l'ensemble des diagnostics d'enjeux de santé mentale³ qui amènent des symptômes sévères ou qui altèrent le fonctionnement de la personne et qui sont présents pour une durée prolongée ou qui nécessitent un traitement à long terme, chez une personne âgée de 18 ans et plus. Selon Woods et al. (2008), les diagnostics fréquemment inclus seraient entre autres la schizophrénie, la dépression majeure, le trouble bipolaire et les troubles de la personnalité. Les troubles neurodéveloppementaux et les troubles liés à l'usage de substances ne seraient pas considérés comme des TSM sévères et persistants (Njoku, 2022).

Zumstein et Riese (2020) soulèvent un manque de consensus quant à la définition, l'opérationnalisation et la terminologie des TSM sévères et persistants (p. ex. certains utilisent le terme sérieux plutôt que sévère). Ce manque de consensus pourrait expliquer les écarts dans la prévalence de ceux-ci. Par exemple, une étude de cohorte rétrospective québécoise rapporte que 1,5% de la population serait atteinte d'un

³ Selon la classification du DSM 5.

TSM sévère et persistant (Gaulin et al., 2020), alors qu'une enquête populationnelle américaine suggère que 5,5% de la population serait atteinte d'un TSM sévère et persistant (Substance Abuse and Mental Health Services Administration, 2023a). Cependant, toutes deux auraient sous-estimé la prévalence : l'étude québécoise n'aurait inclus à son échantillon que les personnes ayant un trouble psychotique ou bipolaire qui utilisent les services de santé (Gaulin et al., 2020), alors que l'étude américaine aurait inclus tous les diagnostics qui affectent les activités quotidiennes, mais n'aurait pas inclus les personnes en situation d'itinérance et les personnes résidant dans des institutions - dont les institutions psychiatriques (Substance Abuse and Mental Health Services Administration, 2023a). Par ailleurs, la prévalence des TSM sévères et persistants serait plus élevée chez les femmes (7%) que chez les hommes (4%) (Substance Abuse and Mental Health Services Administration, 2023b). Cette dernière étude ne semblait pas documenter la prévalence des TSM sévères et persistants auprès de personnes qui n'appartiennent pas à ces catégories binaires de genre.

2.3 Autisme

Je propose ici de définir l'autisme en mobilisant une définition ancrée dans le paradigme de la neurodiversité, qui vise à critiquer la pathologisation de l'autisme - ou du « trouble du spectre de l'autisme » soit un terme employé par les défenseurs du modèle médical (Walker, 2021). L'autisme est défini comme un phénomène développemental causé par une variance neurologique d'origine génétique, qui amènerait une expérience subjective intensifiée sur le plan sensorimoteur et cognitif (Walker, 2021). De plus, l'autisme produit une manière distinctive et atypique de réfléchir, de bouger, de socialiser et de traiter les informations sensorielles et cognitives (Walker, 2021). Dans une perspective médicale, l'autisme est considéré comme un « trouble » neurodéveloppemental (APA, 2015).

Selon une enquête canadienne, la prévalence de l'autisme s'élèverait à 2% auprès des enfants âgés de 1 à 17 ans et plus de la moitié de ces enfants auraient reçu leur diagnostic avant l'âge de 5 ans (Agence de la santé publique du Canada, 2022). Toutefois, cette prévalence pourrait être sous-estimée, considérant qu'une petite enquête québécoise menée en ligne auprès de 209 adultes autistes suggère que 39% des participant-es autistes auraient reçu leur diagnostic après l'âge de 26 ans (Couture, 2020). Par ailleurs, l'autisme serait quatre fois plus diagnostiqué chez les hommes que chez les femmes (Agence de la santé publique du Canada, 2022). Plusieurs études soulignent par ailleurs que les femmes auraient tendance à obtenir un diagnostic d'autisme plus tardivement que les hommes (Giarelli et al., 2010) ou à ne pas être diagnostiquées (Hull et al., 2020). Une explication proposée est que la présentation de l'autisme chez les

femmes serait différente de celle que l'on retrouve chez les hommes et qu'elles auraient tendance à camoufler leurs traits autistiques dès l'enfance pour correspondre à la norme sociale (Hull et al., 2020). Enfin, la prévalence de l'autisme serait plus élevée chez les personnes faisant parties de la diversité de genre que chez les personnes cisgenres. Une méta-analyse de 25 études révèle que 11% des personnes faisant parties de la diversité de genre présenteraient un diagnostic d'autisme (Kallitsounaki et Williams, 2023), alors qu'une étude transversale (n=641 860) suggère que la prévalence de l'autisme serait trois à six fois plus élevée chez les personnes faisant partie de la diversité de genre que chez les personnes cisgenres (Warrier et al., 2020).

2.4 Expériences dans les soins de santé

Les expériences de soins englobent les réalités subjectives, soit les perceptions et les attentes (Wolf et al., 2014), ainsi que l'ensemble des interactions vécues par un individu ou son entourage au cours de son parcours soin de santé (Wolf et al., 2021). Celles-ci sont multidimensionnelles et elles sont façonnées par l'environnement et la culture dans laquelle les soins sont organisés et se déroulent (Wolf et al., 2021). Cette section vise à brosser un portrait des expériences de soins de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale (2.4.1), ainsi que de personnes autistes (2.4.2). De plus, quelques recommandations visant l'amélioration des expériences de soins émises dans ces études seront brièvement abordées. Quelques rares études s'intéressent à leurs expériences de soins de santé sexuelle et reproductive; elles seront détaillées à la fin de la section (2.4.3).

2.4.1 Expériences de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale

Considérant le nombre limité d'écrits scientifiques ciblant spécifiquement l'expérience de soins de personnes vivant avec des TSM sévères et persistants, des écrits scientifiques plus généraux qui portent sur l'expérience de soins de santé de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale sont mobilisés.

Selon une revue narrative réalisée par Livingston (2020), la stigmatisation et la discrimination des personnes vivant avec des enjeux de santé mentale seraient reflétées par une qualité de services inférieurs dans les soins de santé. Corrigan (2007) explique que les diagnostics d'enjeux de santé mentale seraient réduits à des « étiquettes » ou des stéréotypes négatifs auxquels les professionnel·les de la santé adhèreraient. Les stéréotypes sont des croyances généralisées à tous les individus faisant partie d'un groupe minoritaire (Corrigan, 2007). Ces étiquettes affecteraient la qualité des soins de santé reçus. Par exemple, une étude australienne sur les expériences de soins de santé physique et mentale réalisée par

entretiens individuels auprès de femmes qui présentaient des diagnostics de troubles mentaux (n=20) rapporte que les participant-es avaient l'impression que leurs diagnostics psychiatriques étaient accompagnés d'étiquettes qui amenaient les professionnel·les de santé à les pathologiser et à avoir des préjugés envers elles (Zirnsak et al., 2024). Selon une revue systématique des études qualitatives sur la stigmatisation des enjeux de santé mentale dans les services d'urgences, ces étiquettes amèneraient le personnel soignant à écrire des commentaires négatifs dans les dossiers médicaux (Perry et al., 2020). Par ailleurs, ces étiquettes psychiatriques seraient hiérarchisées socialement. Une étude qualitative réalisée au Royaume-Uni auprès de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale (n=13) documente ce phénomène et explique que cette hiérarchisation ferait en sorte que certains diagnostics seraient plus stigmatisés (p.ex. troubles psychotiques) par les professionnel·les de la santé, alors que d'autres le seraient moins (p.ex. dépression) (Huggett et al., 2018).

Une forme de stigmatisation des personnes vivant avec des enjeux de santé mentale perpétrée par les professionnel·les de la santé serait la dissimulation diagnostique (*diagnostic overshadowing*) (Happell et al., 2016; Perry et al., 2020; Vaccari et al., 2020). La dissimulation diagnostique réfère au fait d'ignorer les plaintes de symptômes physiques des patient·es et de les attribuer à la présence de leur diagnostic de TSM (Livingston, 2020), ce qui aggraverait leur état de santé physique, puisque leurs symptômes ne seraient pas investigués (Happell et al., 2016). Vaccari et al. (2020) avancent que cette stigmatisation découlerait du manque de connaissances des professionnel·les de la santé sur les enjeux de santé mentale et que, pour y remédier, une piste de solution serait la formation du personnel médical, afin de démystifier leurs connaissances erronées sur les enjeux de santé mentale. De plus, Zirnsak et al. (2024) recommandent que les professionnel·les de la santé prennent plus au sérieux leurs patientes vivant avec des enjeux de santé mentale et qu'ils soient plus à l'écoute de leurs besoins, afin de s'assurer que les soins prodigués permettent d'y répondre.

Par ailleurs, ces inégalités dans les soins de santé auraient des répercussions sur les expériences ultérieures de soins de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale (Livingston, 2020). Notamment, les expériences de stigmatisation ressenties (*felt stigma*) peuvent les amener à développer de l'autostigmatisation, soit d'intérioriser les stéréotypes négatifs sur leur diagnostic psychiatrique ou à percevoir de la stigmatisation (*percieved stigma*), soit la crainte de subir de la stigmatisation et d'anticipation de telles expériences dans les soins (Laird et al., 2020). De telles conséquences seraient

documentées par le biais de plusieurs études portant sur les expériences de soins de santé (Huggett et al., 2018; Vaccari et al., 2020).

2.4.2 Expériences de personnes autistes

Certaines caractéristiques de l'autisme, comme les différences communicationnelles et sensorielles, amèneraient les personnes autistes à recevoir des soins d'une qualité inférieure, tel que le soulèvent Weir et al. (2022) dans une étude transversale sur la qualité des soins de santé réalisée auprès de personnes autistes et non autistes (n=2649). Par exemple, les personnes autistes rapportaient davantage de difficultés à comprendre ce qui était communiqué par le·a professionnel·le de la santé, comparativement aux personnes non autistes (Weir et al., 2022). De plus, les personnes autistes rapportaient plus de surcharge sensorielle liée à l'environnement dans les soins de santé et celle-ci amenait des difficultés à se concentrer sur leur conversation avec les professionnel·les de la santé (Weir et al., 2022). Ces difficultés dans les soins de santé provoquaient des conséquences chez les personnes autistes, comme un niveau plus élevé d'anxiété (Weir et al., 2022). De plus, à travers une étude transversale réalisée au Royaume-Uni (n=664), Doherty et al. (2022) soulèvent que les personnes autistes auraient plus de difficulté à composer avec le manque de prévisibilité dans leurs soins, que les personnes non autistes. Celui-ci impliquait de ne pas connaître le temps d'attente, le déroulement des soins et la durée de la consultation au préalable, ainsi que de ne pas savoir quel·le professionnel·le leur prodiguerait des soins.

Par ailleurs, en plus des caractéristiques de l'autisme pouvant affecter l'expérience de soins, les personnes autistes seraient confrontées à de la discrimination et de la stigmatisation dans les soins de santé. Par exemple, les participant·es d'un sondage réalisé auprès de personnes autistes au Royaume-Uni (n=193) mentionnaient que les professionnel·les de la santé avaient tendance à les discriminer, en les infantilisant ou en étant condescendant·es (Grant et al., 2024a). Les participant·es nommaient également avoir l'impression que les professionnel·les de la santé manquaient de connaissances sur l'autisme et mobilisaient des stéréotypes désuets dans leur pratique (Grant et al., 2024a). De manière similaire, Doherty et al. (2022) documente que les personnes autistes craignent d'être stigmatisées par les professionnel·les de santé et de ne pas être pris au sérieux lorsqu'elles nomment leurs symptômes.

Des expériences similaires sont aussi documentées dans le contexte québécois, comme le soulèvent Valderrama et al. (2023) à partir d'une étude sur les expériences de stigmatisation réalisée par groupes de discussion auprès de onze personnes autistes. Bien que cette étude ne soit pas spécifique au contexte de

soins, des évènements rapportés par les participant·es sont survenus dans des interactions avec des professionnel·les de la santé, qui remettent en question leur diagnostic ou qui discréditent leurs demandes d'accommodements (Valderrama et al., 2023).

Afin de rendre les soins plus adaptés aux besoins des personnes autistes, différentes études soulèvent l'importance de former le personnel soignant pour intervenir auprès de cette population et la mise en place d'accommodements pour leurs besoins sensoriels, leurs besoins communicationnels et leurs besoins en matière de prévisibilité (Doherty et al., 2022; Grant et al., 2024a; Weir et al., 2022). Le modèle *Autistic SPACE* proposé par Doherty et al. (2023) vise à informer les professionnel·les sur les expériences et les besoins des personnes autistes, et offre des recommandations cliniques pour qu'ils rendent leur pratique plus adaptée à cette population. Dans ce modèle, *SPACE* est un acronyme référant aux cinq domaines de besoins des personnes autistes, soit : sensoriel, prévisibilité, acceptation, communication et empathie (Doherty et al., 2023). Les recommandations incluent, par exemple, de tamiser ou de fermer les lumières pour limiter les surcharges sensorielles, de rendre les soins le plus prévisibles possible en offrant des informations à l'avance sur le déroulement des soins, d'utiliser une approche neuro-affirmative pour comprendre et pour accepter les agissements des patient·es autistes, ainsi que d'adapter sa manière de communiquer en utilisant un langage clair et sans ambiguïté (Doherty et al., 2023). Ils soulignent toutefois qu'en raison de l'hétérogénéité des personnes autistes, le personnel médical doit évaluer les besoins individuels des patient·es pour y répondre adéquatement (Doherty et al., 2023).

2.4.3 Soins de santé sexuelle et reproductive

Très peu d'études documentent les expériences de soins de santé sexuelle et reproductive de personnes vivant avec des TSM sévères et persistants ou des enjeux de santé mentale. Quelques études, qui portaient sur les expériences de soins de santé physique ou mentale, abordaient des enjeux en lien avec la maternité (Banerjee et al., 2021; Megnin-Viggars et al., 2015) ou les examens gynécologiques (Zirnsak et al., 2024), auprès de cette population. Par exemple, une étude en Inde réalisée par entretiens individuels auprès de mères vivant avec un TSM sévère et persistant (n=30) suggère que les participantes avaient de la difficulté à amorcer la discussion sur la maternité ou la grossesse avec leur médecin parce qu'elles appréhendaient d'être stigmatisées pour leur désir de devenir mère malgré leur enjeu de santé mentale (Banerjee et al., 2021). De manière similaire, une revue systématique sur les expériences de soins de femmes vivant avec des enjeux de santé mentale ou à risque d'en développer, en période prénatale ou postnatale (n=39)

documente qu'elles ne dévoileraient pas leur diagnostic aux professionnel·les de la santé, parce qu'elles craignent de subir de la stigmatisation et de perdre la garde de son enfant (Megnin-Viggars et al., 2015).

Selon cette même étude, les soins ne répondraient pas aux besoins de femmes vivant avec des enjeux de santé mentale. Il y aurait un manque de collaboration dans les soins - les femmes ne seraient pas suffisamment impliquées dans les décisions sur leurs soins et informées sur ceux-ci par le personnel de soin (Megnin-Viggars et al., 2015). Megnin-Viggars et al. (2015) soulignent que, pour impliquer davantage les patientes dans leurs soins, les soignant·es devraient offrir des soins plus individualisés, qui respectent leurs choix et leur agentivité, en leur offrant plus d'informations sur leurs soins et en étant plus à l'écoute de leurs voix dans les discussions sur les décisions. De plus, les professionnel·les de la santé manqueraient de considération et d'écoute pour leur détresse psychologique et seraient condescendants envers elles (Megnin-Viggars et al., 2015). Enfin, Megnin-Viggars et al. (2015) soulèvent que les soins fragmentés, où les femmes avaient un·e nouveau·elle professionnel·le à chaque rendez-vous, les amenaient à se sentir isolées et à constamment devoir se redévoiler.

Par ailleurs, Zirnsak et al. (2024) et Iraola et al. (2024) documentent que les expériences de trauma peuvent affecter comment les personnes vivant avec des enjeux de santé mentale accèdent et vivent leurs expériences de soins de santé. Par exemple, les personnes vivant avec un trouble du stress post-traumatique (TSPT) dû à des antécédents d'agression sexuelle (AS) peuvent vivre une détresse importante lorsqu'elles reçoivent un Pap tests (Iraola et al., 2024; Zirnsak et al., 2024). Iraola et al. (2024) soulèvent que les professionnel·les de la santé dans les SOG devraient évaluer si les patientes présentent des antécédents de violences sexuelles (VS) et adapter leurs pratiques pour les survivantes de violence, et ce, particulièrement si elles présentent un TSPT. Ces auteurs soulignent aussi l'importance que des politiques soient mises en place dans les institutions médicales, afin que les pratiques soient systématiquement plus sensibles aux réalités de personnes ayant subi des VS.

Récemment, plusieurs études se sont penchées sur les expériences de soins obstétricaux de personnes autistes (Donovan, 2020; Hampton et al., 2023; Lewis et al., 2021), mais les expériences de soins gynécologiques ne semblent pas avoir reçu la même attention. Dans les soins obstétricaux, les personnes autistes soulèvent des expériences similaires à celles explorées dans la section précédente, dont des expériences négatives liées aux caractéristiques sensorielles et communicationnelles de l'autisme. Par exemple, une étude réalisée par entretiens individuels auprès de femmes autistes provenant des États-

Unis, du Royaume-Uni et de l’Australie (n=24) suggère que les difficultés de communication des femmes autistes seraient exacerbées durant l’accouchement en raison du stress, de la douleur (qui provoque une surcharge sensorielle) et du manque de contrôle ressenti (Donovan, 2020). Dans ces circonstances, certaines participant-es mentionnaient avoir besoin que leur partenaire ou leur doula communique avec le personnel soignant à leur place (Donovan, 2020).

Au niveau des soins gynécologiques, une récente étude exploratoire mixte au Royaume-Uni réalisée auprès de personnes autistes assignées comme femmes à la naissance (n=136) documente que les professionnel·les de la santé accommodent rarement les besoins sensoriels et les préférences communicationnelles des patient-es autistes dans les soins de santé sexuelle et les soins gynécologiques (de Visser et al., 2024). Par exemple, le personnel médical n’offrirait pas suffisamment de temps aux patientes pour traiter les informations communiquées (de Visser et al., 2024). Une explication proposée par de Visser et al. (2024) serait que les soignants manquent de connaissances sur l’autisme et sur la manière dont cela peut affecter les soins de santé sexuelle et reproductive.

De manière similaire, le manque de connaissances des professionnel·les de santé sur l’autisme aurait également des répercussions sur l’expérience de soins obstétricaux. Par exemple, un sondage en ligne réalisé auprès de 384 personnes autistes et 492 personnes non-autistes qui comparait leurs expériences d’accouchement et de soins postnataux mentionne que les participantes autistes avaient l’impression que le manque de connaissance des professionnel·les de la santé quant à l’autisme était reflété par un manque d’accommodements dans le suivi postnatal (Hampton et al., 2023). Durant l’accouchement, les participantes autistes mentionnaient avoir l’impression que les professionnel·les de la santé n’étaient pas à l’écoute de leurs demandes d’accommodements et qu’ils ne considéraient pas leurs plans de naissances (Hampton et al., 2023).

À partir de ces besoins non répondus, les auteurs de ces études émettent des recommandations visant l’accommodement des besoins spécifiques des personnes autistes dans les soins de santé sexuelle et reproductive (de Visser et al., 2024; Donovan, 2020; Hampton et al., 2023; Lewis et al., 2021). Celles-ci impliquent, entre autres des recommandations visant l’accommodement des besoins sensoriels et communicationnels, similaires à celles émises par Doherty et al. (2023) dans le modèle *Autistic SPACE*. Toutefois, certaines recommandations sont plus spécifiques au contexte de soins obstétricaux. Par exemple, Donovan (2020) soulève que les besoins en matière de communication peuvent changer au

courant de l'accouchement et que le personnel médical devrait fréquemment évaluer ces besoins plutôt qu'une seule fois au début de la consultation. Donovan (2020) nomme aussi l'importance que les professionnel·les lisent les plans de naissance, pour pouvoir répondre aux besoins spécifiques des patientes autistes sans qu'elles n'aient à les expliciter elles-même (p. ex. lorsqu'elles ont une surcharge sensorielle). De manière similaire, Lewis et al. (2021) soulèvent que la présence de l'entourage ou des accompagnantes à la naissance devrait être favorisée lors de l'accouchement, pour que ces personnes puissent défendre leurs droits et leurs besoins si elles deviennent non verbales en raison des surcharges sensorielles provoquées par les sensations physiques et la douleur de l'accouchement.

Par ailleurs, les expériences de stigmatisation et de discrimination de l'autisme explorées dans la section précédente (Doherty et al., 2022; Grant et al., 2024a) seraient également documentées dans le contexte de soins obstétricaux et gynécologiques (de Visser et al., 2024; Lewis et al., 2021). Notamment, à partir d'entretiens individuels auprès de femmes autistes (n=16), Lewis et al. (2021) soulèvent que durant l'accouchement, les participantes avaient l'impression que le personnel soignant ignorait, minimisait ou invalidait leurs inquiétudes ou leur douleur.

Enfin, quelques études réalisées auprès de personnes en situation de handicap, - qui incluent quelques personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale à leurs échantillons - documentent la présence de discrimination et des expériences de VOG auprès de ces populations (Evans et al., 2024; Grant et al., 2024b; Yupanqui-Concha et al., 2024). Par exemple, à partir d'une étude de cohorte ontarienne sur les risques de placement des nouveau-nés dans les services sociaux entre 2008 et 2019, Grant et al. (2024b) montrent que les femmes en situation de handicap, incluant les femmes autistes, seraient plus à risque que leur nouveau-né soit confié aux services sociaux dès qu'il quitte l'hôpital. La présence d'enjeux de santé mentale figurait parmi les prédicteurs de ce placement (Grant et al., 2024b). Une autre étude ontarienne, réalisée par entretiens semi-dirigés auprès de femmes et de personnes trans en situation de handicap (n=31), incluant des personnes autistes, documente la présence de violences obstétricales dans les expériences d'accouchements (Evans et al., 2024). Dans ces expériences, plusieurs rapportaient avoir subi des violences obstétricales, par un manque d'accommodements à leur handicap et des expériences de discrimination, dans lesquelles les soignants étaient condescendants et jugeaient les participant·es (Evans et al., 2024). Au contraire, certaines rapportaient des expériences positives, notamment lorsque les soignants collaboraient avec elles dans les décisions et accommodaient leur handicap (Evans et al., 2024). Une étude chilienne sur les expériences de VOG, réalisée par entretiens individuels auprès de

femmes en situation de handicap (n=18), incluant des personnes vivant avec des enjeux de santé mentale, documente un manque d'accommodement au handicap et de la discrimination, ainsi que de la stigmatisation (Yupanqui-Concha et al., 2024). Parmi ces expériences, les participantes rapportaient être jugées ou sous-estimées par les soignants, qui ne croient pas qu'elles seront en mesure de s'occuper de leur enfant, ainsi que des expériences de stérilisation involontaire (Yupanqui-Concha et al., 2024). Toutefois, j'ai mentionné précédemment, une limite de ces trois études serait le manque de représentation de personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale.

En somme, ces différentes études soutiennent que les personnes vivant avec des enjeux de santé mentale et les personnes autistes seraient confrontés à des expériences de soins aversives, et ce, dans le contexte de soins de santé sexuelle et reproductive. Cependant, peu d'études documentent les expériences de soins gynécologiques de personnes autistes ou de soins obstétricaux et gynécologiques de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale. De plus, quelques études abordent les expériences de VOG, mais ces populations y sont peu représentées. Afin de combler ces lacunes empiriques, l'objectif du projet de mémoire est de documenter l'expérience de VOG de personnes (femmes cis, personnes non binaires, trans ou queers) vivant avec un diagnostic de TSM sévère et persistant ou d'autisme, ainsi que leurs besoins et leurs recommandations pour améliorer leurs expériences dans les SOG.

CHAPITRE 3

CADRE THÉORIQUE

Afin de documenter les expériences de VOG de personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale, différentes approches conceptuelles et théoriques sont mobilisées pour tenir compte à la fois de leur expérience subjective dans les SOG et la situer dans un contexte social d'oppression du handicap. Notamment, pour tenir compte de l'expérience sociale du handicap et des axes d'oppression qui en découlent, les VOG seront abordées comme une forme de violence basée sur le genre et de capacitisme (3.1). De plus, le modèle social du handicap (3.2) sera défini afin de situer socialement le handicap dans le contexte de soins. Finalement, le côté subjectif et individuel des expériences sera cerné à travers des modèles sur les expériences des patient-es (3.3). Ceux-ci permettront d'offrir une perspective plus globale de l'expérience des patient-es dans les SOG, en liant le côté social de leur expérience au côté individuel, par les différents agents d'interaction impliqués dans les expériences de SOG.

3.1 Perspective historique et systèmes d'oppressions dans les soins gynécologiques et obstétricaux

Considérant que les VOG prennent racine dans des enjeux multidimensionnels ancrés historiquement (Chadwick, 2021) et se basent sur des inégalités sociales (O'Brien et Rich, 2022), il est important de tenir compte du contexte dans lequel la médecine obstétricale et gynécologique a émergé, ainsi que des systèmes d'oppressions impliqués dans les VOG. L'oppression est définie comme une structure qui, par ses pratiques institutionnelles, traite injustement et nie les droits des membres d'un groupe social, tandis que les membres d'autres groupes sociaux correspondants aux normes dominantes bénéficient injustement du préjudice subi par les personnes opprimées (Dong et Temple, 2011; Egidius, 2007).

Au 19^e siècle, l'émergence de l'obstétrique et de la gynécologie en tant que disciplines médicales auraient été développées sous la présomption de la supériorité des hommes (Maclvor Thompson, 2017), ce qui justifiait l'imposition de régulations sur le corps des femmes et l'effacement de celles-ci dans leurs soins de santé sexuelle et reproductive (Barata et al., 2023 ; Owens, 2017). Bien que certaines femmes - quoique très peu reconnues - auraient contribué au développement de cette discipline par leurs rôles de chercheuses, d'enseignantes, de médecins et d'activistes, le pouvoir était majoritairement détenu par les hommes (Adkins, 2010).

Cependant, l'autorité médicale de cette discipline n'aurait pas été instantanée : elle a graduellement été légitimisée au cours du 19^e et au début du 20^e siècle (Maclvor Thompson, 2017). Au 19^e siècle, des expériences médicales forcées sur les corps de femmes esclaves ou marginalisées sur la base de leur ethnicité, leur classe sociale ou leur statut de citoyenneté auraient largement contribué à cette légitimisation (O'Brien et Rich, 2022; Owens, 2017). Vers la fin du 19^e siècle et au début du 20^e siècle, l'ère d'avancements scientifiques en matière de bactériologie, d'anatomie et d'embryologie aurait permis de légitimer leurs pratiques par leur caractère scientifique et, par le fait même, délégitimer celle des sages-femmes (Maclvor Thompson, 2017). Notamment, des médecins menaient une campagne contre les sages-femmes, dans laquelle ils suggéraient que, contrairement aux médecins, elles propageaient des infections par leurs pratiques non sanitaires, causant le décès de nombreuses parturientes (Adkins, 2010; Maclvor Thompson, 2017). À travers cette légitimisation, les médecins seraient parvenus, entre le début et le milieu du 20^e siècle à créer un basculement des accouchements à la maison, par des sages-femmes vers des accouchements en milieu hospitalier (Maclvor Thompson, 2017; Rivard, 2010) soit un milieu dominé par des hommes (O'Brien et Rich, 2022).

Parallèlement à la dépréciation des sages-femmes, la légitimisation de l'obstétrique à la gynécologie a également été facilitée par l'eugénisme, soit un mouvement dans la seconde moitié du 19^e siècle et au début du 20^e siècle, qui préconisait la prévention de la reproduction des personnes « inaptes héréditairement » par la stérilisation involontaire (O'Brien et Rich, 2022). Au courant du 19^e siècle, la prémisse médicale stipulait que l'utérus était à l'origine de l'irrationalité des femmes et de différentes pathologies neurologiques ou mentales qu'elles présentent, dont l'hystérie (Adkins, 2010; Maclvor Thompson, 2017). Le traitement pour ces pathologies était d'ordre gynécologique - par l'ablation des organes reproducteurs internes de ces femmes (Adkins, 2010; Maclvor Thompson, 2017). Plus tard dans le siècle, l'eugénisme a gagné en popularité au sein du monde scientifique : elle a permis tisser des liens entre ces diverses pathologies et des pathologies infantiles, soulignant ainsi leur caractère héréditaire (Maclvor Thompson, 2017). Ceci a permis aux médecins de s'octroyer la légitimité de se faire juges des capacités physiques et mentales des femmes et de déterminer ce qu'était un citoyen soi-disant apte héréditairement (Maclvor Thompson, 2017), déprivant ainsi les femmes de la capacité de contrôler leur propre corps (Adkins, 2010). Ces pratiques eugénistes auraient affecté de manière disproportionnée les groupes marginalisés, dont les personnes en situation de handicap (O'Brien et Rich, 2022), incluant les personnes vivant avec des troubles mentaux ou neurodéveloppementaux (Ryan, 2024).

Ainsi, afin de considérer l'importance de ces facteurs sociohistoriques et leur influence sur les expériences de SOG des personnes participantes, je m'appuie sur un postulat du déterminisme social pour explorer leurs expériences collectives et structurelles. Le déterminisme social renvoie à l'influence des milieux sociaux d'origine et d'appartenance sur la réalité des individus (Joly, 2016). Considérant que le présent projet s'intéresse aux expériences de soins, soit des expériences individuelles qui s'inscrivent dans un contexte social, des tensions pourraient émerger entre les cadres mobilisés – d'où l'importance de distinguer leurs rôles. Le déterminisme social mobilisé ici ne vise pas à invisibiliser les expériences individuelles rapportées par les participantes, mais plutôt à explorer les rapports sociaux qui teintent ces expériences. Ici, l'individu est donc étudié en considérant les rapports sociaux dans lesquels il s'inscrit et dans lesquels il peut être à la fois le produit ainsi que le producteur (Fugier, 2008).

3.1.1 Violence basée sur le genre

À partir de cette lecture sociohistorique, le présent projet considère les VOG comme une forme de violence basée sur le genre, tel que proposé par différent·es auteur·es (Barata et al., 2023; Cohen Shabot, 2016; Fonquerne, 2021). La violence basée sur le genre est définie comme « l'ensemble des actes nuisibles, dirigés contre un individu ou un groupe d'individus en raison de leur identité de genre [qui] prend racine dans l'inégalité entre les sexes, l'abus de pouvoir et les normes néfastes » (ONU Femmes, s.d.) et elle affecte les femmes ou les personnes faisant partie de la diversité de genre (Graaf, 2021). Tel qu'abordé précédemment, malgré la participation de femmes au développement de la médecine obstétricale et gynécologique (Adkins, 2010) et malgré la féminisation des emplois dans le domaine de la santé - l'institution médicale demeure dominée par les hommes, en s'appuyant sur un système patriarcal dans lequel ils occupent positions de pouvoir (Barata et al., 2023).

Selon Barata et al. (2023), l'engrenage de la domination masculine au sein de l'institution médicale fait en sorte que même les femmes qui occupent des emplois dans le domaine de la santé perpétuent des VOG. Notamment, les professionnelles seraient formées par cette institution médicale patriarcale, dans laquelle elles apprennent les mêmes pratiques misogynes que leurs pairs masculins. De plus, il y aurait une pression sociale à se conformer aux rôles et aux pratiques mises de l'avant par ce système patriarcal, puisque leur formation se déroule dans un milieu hautement compétitif et hiérarchique, dans lequel elles peuvent être elles-mêmes victimes d'intimidation et de conditions de travail toxiques. Ce système d'éducation résulterait donc en la reproduction inconsciente et normalisée de VOG par des femmes, dans leur pratique professionnelle (Barata et al., 2023).

3.1.2 Capacitisme

Tandis que l'eugénisme a été discrédité sur le plan scientifique et moral, ses influences sur le développement de l'obstétrique et la gynécologie teinteraient toujours les soins de santé sexuelle et reproductive de personnes en situation de handicap, comme en témoignent différentes études (Da Silva et Hubbard, 2024; Powell, 2021; Ryan, 2024). De telles pratiques découleraient d'un système d'oppression plus large, soit le capacitisme (Powell, 2021).

Le capacitisme fait référence à la stigmatisation, la discrimination et l'oppression des personnes en situation de handicap (Bogart et Dunn, 2019), en se basant sur la productivité et la compétitivité pour établir un standard d'habiletés qui constitue la norme (Wolbring, 2008). Le capacitisme peut être lié à toutes les formes de handicap (Bogart et Dunn, 2019) dont les TSM sévères et persistants, ainsi que l'autisme. Morais et al. (2024) proposent le terme capacitisme obstétrical pour référer à l'oppression spécifique des personnes en situation de handicap à travers les VO. Le capacitisme obstétrical (et gynécologique) a été intégré à l'analyse, pour tenir compte des oppressions spécifiques envers les personnes vivant avec des enjeux de santé mentale et les personnes autistes, à travers la perpétration de VOG.

3.2 Modèle social du handicap

Considérant que les VOG sont une forme de violence systémique impliquant différents systèmes d'oppressions (Barata et al., 2023) et qu'elles découlent du modèle médical hégémonique (Cárdenas-Castro et Salinero-Rates, 2023), j'ai décidé de mobiliser le modèle social du handicap dans l'analyse.

Le modèle social du handicap stipule que le handicap est un problème sociétal plutôt qu'individuel et que les « déficiences » d'une personne en situation de handicap ne sont pas un problème à traiter (Kerroumi et Forgeron, 2021; Olivier, 2004). Ce modèle distingue les déficiences - soit les limites physiques et fonctionnelles du corps (Beaudry, 2016) et le handicap - soit les désavantages sociaux causés par l'organisation de la société, qui n'accommodent pas ces déficiences (Van der Weele, 2022). Le modèle social permet donc de comprendre le handicap comme une forme d'oppression sociale, résultant du capacitisme (Berghs et al., 2016), qui désavantage injustement les personnes qui présentent des déficiences (Van der Weele, 2022).

Ce modèle a été proposé en opposition au modèle médical du handicap. Celui-ci conçoit les déficiences comme des indicateurs d'anormalités ou de pathologies localisés dans le corps ou l'esprit d'un individu (Beaudry, 2016; Berghs et al, 2016). Le modèle médical préconise la correction ou la prévention de ces pathologies, par l'emploi de traitements médicaux (Berghs et al, 2016). Dans ce modèle, le handicap est alors conçu comme un problème individuel et d'ordre médical, plutôt qu'un enjeu sociétal comme dans le modèle social (Berghs et al, 2016). Comme son fondateur l'explique, le modèle social a été proposé en réponse au modèle médical ou individuel du handicap, dans le but d'offrir un outil aux professionnel·les de la santé pour souligner les limites de leur approche médicale dans l'intervention auprès de personnes en situation de handicap, et pour qu'ils réorientent leurs pratiques dans une approche sociale – soit une approche qui s'avérerait plus pertinente pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap (Oliver, 2013).

Par sa pathologisation du handicap, le modèle médical aurait grandement contribué – et contribue toujours à perpétuer et légitimer l'hégémonie du capacitisme dans les systèmes de santé (Lundberg et Chen, 2024; Nguyen et Kane, 2024). Plutôt que de reconnaître le handicap comme une partie intégrante de la diversité humaine, le modèle médical dévalue les personnes en situation de handicap et néglige le rôle déterminant des facteurs sociaux et structurels dans leur capacité à exercer leur plein potentiel et vivre une vie satisfaisante (Nguyen et Kane, 2024). Le modèle médical impose une vision du handicap, qui assume que les personnes en situation de handicap veulent corriger leur handicap à tout prix, sans vraiment comprendre les besoins ni l'expérience des personnes en situation de handicap (Lundberg et Chen, 2024). En s'opposant au modèle médical, le modèle social du handicap permet de s'éloigner de cette compréhension médicale du handicap et redonne, aux personnes en situation de handicap, le pouvoir sur leurs soins de santé - en valorisant leurs droits, leurs choix et leurs besoins (Lundberg et Chen, 2024).

Le modèle social du handicap serait toutefois critiqué. L'une des critiques est qu'il nie le vécu individuel du handicap et des déficiences, en essentialisant ces expériences à une expérience sociale commune pour différents types de handicaps (Beaudry, 2016). Pourtant, cette critique semble découler d'une mauvaise compréhension ou interprétation du modèle social du handicap. Comme Oliver (2004; 2013) le répète depuis des décennies, ce modèle ne nie pas que les déficiences existent ni les défis quotidiens occasionnés par celles-ci. Il est conscient que son modèle ne permet pas de reconnaître la globalité et les nuances des expériences subjectives, parce que ce n'est pas la visée de ce modèle (Oliver, 2013). Le modèle social du

handicap a été créé dans une visée de justice sociale, pour aider les personnes en situation de handicap (Oliver, 2013), en dénonçant et en représentant une expérience sociale et collective de l’oppression du handicap (Beaudry, 2016). Selon Oliver (2013), cette critique ne fait que dépolitiser le modèle social du handicap, en s’éloignant de son objectif initial, qui était d’améliorer la vie des personnes en situation de handicap en les unissant vers un objectif commun, soit l’équité.

Malgré ces critiques, je mobilise le modèle social du handicap plutôt que des approches spécifiques aux enjeux de santé mentale (p. ex. le mouvement des survivants psychiatriques⁴) ou à l’autisme (p. ex. le mouvement de la neurodiversité⁵) en raison de certaines incompatibilités théoriques entre ces deux approches (Dyck et Russel, 2020). Par exemple, le mouvement de la neurodiversité n’inclut pas l’ensemble des enjeux de santé mentale (Graby, 2015) et le mouvement des survivants psychiatriques adopte une position antipsychiatrique, qui n’est pas inhérente au mouvement de la neurodiversité (Wakefield et al., 2018). Toutefois, comme ces deux mouvements résultent d’une remise en question du système psychiatrique paternaliste – ou du modèle médical (Graby, 2015) et s’inspirent largement du modèle social du handicap (Dyck et Russel, 2020), celui-ci semblait le mieux adapté pour comprendre l’expérience de VOG de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale et de personnes autistes.

Conformément au modèle social du handicap, le présent projet conçoit le handicap comme le résultat de l’organisation sociale capacitiste (Van der Weele, 2022), sans être nécessairement une catégorie identitaire. Dans cette optique, le modèle social du handicap est mobilisé dans l’analyse afin d’explorer les expériences de VOG par des personnes ayant un diagnostic de TSM sévère et persistant et d’autisme, en mettant l’accent sur leur expérience sociale du handicap dans une société capacitiste. Ainsi, en mobilisant le modèle social du handicap, j’adopte également une posture épistémologique sociale pour explorer le handicap dans le contexte de VOG. La posture épistémologique sociale permet de :

[...] [remettre] en cause à la fois l’indépendance épistémique de l’individu et l’idéalisation des connaissances. Elle insiste sur la construction des croyances et connaissances comme un processus qui échappe en partie à l’individu. Nos croyances ne dépendent pas entièrement de nous. Elles sont aussi le résultat d’un certain contexte social, de l’appartenance à certains

⁴ Le mouvement des survivants englobe des ex-patient-es de soins psychiatriques qui à la suite d’expériences traumatiques, oppressives et marginalisantes dans les soins, rejettent le système psychiatrique, les diagnostics et les traitements qui y sont rattachés (Adame et al., 2017; Albrecht, 2007).

⁵ Le mouvement de la neurodiversité propose que les « troubles » neurodéveloppementaux ne soient pas des pathologies à traiter, mais plutôt des variations naturelles qui doivent être acceptées et accommodés (Graby, 2015).

groupes, etc., c'est-à-dire de facteurs que l'on peut qualifier de « sociaux » (Willaime, 2018, p.3).

Comme Willaime (2018) le soulève, cette posture permet d'analyser les connaissances comme un phénomène social plutôt qu'une expérience individuelle. Tout comme le modèle social du handicap (Oliver, 2004; 2013) je mobilise une posture d'épistémologie sociale non pas pour nier les expériences individuelles de soin, mais plutôt pour tenir compte de l'expérience collective et structurelle de l'oppression du handicap, telle que vécue et rapportée par des personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale.

3.3 L'expérience des patient-es

Considérant que les expériences de soins sont à la fois sociales et individuelles (Wolf et al., 2021), la présente section porte sur des cadres conceptuels qui permettent de considérer l'individu dans son expérience de soins. Je mobilise d'abord le modèle des 5P (*The 5Ps Model*) proposé par Ozcelik et al. (2021) (3.3.1), qui permet de relier l'individu aux rapports sociaux et environnementaux dans son expérience de soin. Je mobilise également le modèle conceptuel pour décrire l'expérience des patients proposé par Oben (2020) (3.3.2), qui se concentre davantage sur la subjectivité de la patientèle dans les expériences de soins. La présente section permet donc d'ajouter aux cadres conceptuels présentés précédemment, en plaçant l'individu dans son contexte social.

3.3.1 Modèle des 5P

Le modèle des 5P (Ozcelik et al., 2021) vise à améliorer la satisfaction des patient-es dans leurs expériences en tant que consommateur.ices dans les services de santé. Il a été élaboré à partir d'entretiens individuels auprès de professionnel·les de la santé (n=15) et de patient-es (n=16). D'après ce modèle, cinq agents d'interactions du système de santé seraient impliqués dans la cocréation de l'expérience des patient-es dans les soins de santé, soit : le prestataire de services (*provider*), le patient (*patient*), le médecin (*physician*), le personnel (*personnel*) et l'environnement (*periphery*) [traduction libre] (Ozcelik et al., 2021).

Selon Ozcelik et al. (2021), le prestataire de services fait référence à la gestion de l'établissement de santé et implique l'organisation des soins de santé. Ce prestataire de services influence les attentes des patients, ainsi que leurs perceptions de la qualité des services. Le patient implique les attentes de la personne qui fréquente les soins de santé, son état psychologique et ses émotions liées au processus des soins. Le médecin façonne l'expérience du patient par ses interactions avec celui-ci. Les médecins sont évalués par

les patients pour leurs compétences médicales, pour leurs compétences personnelles et communicationnelles (communiquer des informations, écouter, générer de la confiance), ainsi que le suivi qu'ils offrent, ce qui affecterait directement l'expérience générale des patients. Le personnel inclut le personnel administratif et le personnel soignant (à l'exception du médecin) dans l'établissement de soins de santé. Comme le personnel est souvent en interaction avec les patients, il aurait un effet important sur l'humeur des patients et leur état psychologique, en fonction des mêmes compétences que le médecin. Enfin, l'environnement implique l'apparence physique de l'établissement, l'ambiance de celui-ci et son accessibilité géographique.

Ce modèle est mobilisé dans l'analyse afin de permettre une compréhension holistique des expériences de VOG de personnes autistes ou vivant avec des TSM sévères et persistants, en intégrant les différents agents d'interactions qui modulent leurs expériences de soins et ainsi, leurs expériences de VOG.

3.3.2 Modèle conceptuel pour comprendre l'expérience des patients

Ce second modèle a été conceptualisé dans le but de décrire l'expérience des patients – soit un concept qui ne détient pas de définition standardisée (Oben, 2020). Dans ce modèle, Oben (2020) conceptualise l'expérience des patient-es et leurs trajectoires de soins, en distinguant trois concepts qui définissent cette expérience : soit la personne, le·a patient·e et l'usager·ère. Selon sa proposition, une personne désigne un individu unique, qui ne présente pas d'enjeux de santé et qui vit dans une communauté dans laquelle elle entretient des relations sociales. Dès qu'une personne développe un enjeu de santé, elle devient aussi un·e patient·e – l'expérience des enjeux de santé s'accompagne aussi de symptômes, ainsi que des craintes ou de l'anxiété. Lorsqu'un·e patient·e entre en interaction avec les services de santé, il·elle devient aussi un·e usager·ère, ce qui implique l'expérience des soins de santé. Toutefois, Oben (2020) spécifie qu'une personne n'est pas toujours un·e patient·e ou un·e usager·ère - elle le devient, alors qu'un·e patient·e et un·e usager·ère sont toujours et avant tout des personnes, qui conservent leur caractère unique et social.

Dans le présent projet, ce modèle a été mobilisé en guise de complément au modèle des 5P qui visait la compréhension holistique des expériences de VOG de la population ciblée, afin de mettre en lumière l'individualité des patient-es et comment celle-ci peut teinter leurs expériences de soins – ce qui n'était pas aussi central dans la définition du patient dans le modèle des 5P. Cependant, je ne mobilise pas la distinction que propose Oben (2020) entre les patient-es et les usager·ères, puisque les SOG ne sont pas

toujours reçus en réponse à la présence d'un enjeu de santé; par exemple, une personne enceinte nécessite des soins, mais la grossesse n'est pas une maladie.

3.4 Objectif et questions de recherche

À partir de ces modèles théoriques et axes d'oppressions, le projet vise à répondre aux objectifs et questions de recherches suivants :

- 1) explorer les expériences de VOG vécues par les participantes autistes ou vivant avec des TSM sévères et persistants;
- 2) mieux comprendre leurs besoins dans une perspective d'amélioration des SOG.

CHAPITRE 4

MÉTHODOLOGIE

Le présent projet de mémoire mobilise les approches qualitatives inductive et exploratoire. L'approche qualitative inductive a été choisie, puisqu'elle permet de bien comprendre un phénomène unique dans son contexte spécifique (Bourgeois, 2021). Cette approche s'avérait pertinente, puisque le présent projet de mémoire s'intéresse aux expériences subjectives de VOG de personnes vivant avec un TSM sévère et persistant et de personnes autistes - dans un contexte social et géographique spécifique, soit au Québec. De plus, considérant le peu d'études répertoriées dans les écrits scientifiques sur le sujet de recherche, l'approche exploratoire a aussi été mobilisée, car elle permet de clarifier un enjeu qui a moins été documenté dans les écrits scientifiques (Trudel et al., 2007). Cette approche permettra donc d'explorer les expériences de VOG de personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale et de mieux comprendre leurs besoins pour rendre les soins plus respectueux. Le présent projet a été réalisé dans le cadre du projet PAROLES, dirigé par Sylvie Lévesque en collaboration avec plusieurs co-chercheur.eures, partenaires institutionnels et communautaires, dont le Réseau d'action des femmes handicapées du Canada.

Dans ce chapitre, les critères d'inclusion des participant-es de l'étude (4.1), puis les méthodes de recrutement employées pour obtenir l'échantillon (4.2) seront détaillées. Ensuite, le schéma d'entrevue, ainsi que les procédures mobilisées dans la réalisation des entretiens (4.3) seront abordées, suivi des stratégies d'analyses employées (4.4) et des considérations éthiques de l'étude (4.5). Enfin, les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon seront présentées (4.6.).

4.1 Critères de sélection

Le présent projet s'inscrit dans le volet 2 du projet PAROLES qui vise à documenter à partir d'entretiens individuels, les expériences de SOG violents ou irrespectueux reçus dans les 7 dernières années au Québec. Les critères de sélection pour ce volet étaient : d'avoir 18 ans et plus, de parler français ou anglais, d'avoir reçu des SOG par un membre accrédité du personnel soignant, au cours des 7 dernières années, au Québec et d'avoir considéré ces soins comme irrespectueux ou violents. Le choix d'inclure les expériences vécues dans les 7 dernières années visait à offrir un portrait des réalités vécues avant, pendant et après la pandémie de la COVID-19, soit un événement auquel les systèmes de santé ont dû s'adapter.

Comme mon projet de mémoire s'intéressait aux expériences rapportées par les personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale, des critères de sélection additionnels s'appliquaient pour délimiter l'échantillon du projet de mémoire. Notamment, les participant-es devaient autorapporter un diagnostic d'autisme ou de TSM sévère et persistant⁶. Comme je n'avais pas les ressources ni les compétences professionnelles pour évaluer la présence de diagnostics psychiatriques, j'ai dû me fier sur les diagnostics rapportés par les participant-es eux-mêmes. J'ai décidé d'exclure les autodiagnos, soit les diagnostics non validés par un-e professionnel-le, puisqu'ils sont souvent erronés (Rutter et al., 2023). Pour ce faire, lors des entretiens, nous demandions aux participant-es si leurs diagnostics avaient été émis par un-e professionnel-le de la santé et nous demandions à quel moment ces diagnostics avaient été obtenus.

4.2 Recrutement

Pour l'ensemble du volet 2 du projet PAROLES (incluant mon projet de mémoire), les participant-es ont été recruté-es selon un processus d'échantillonnage non probabiliste volontaire (Beaud, 2021). Pour le projet de mémoire, le processus de recrutement était également intentionnel (Gill, 2020), puisque j'ai ciblé des sous-populations aux caractéristiques spécifiques déterminées au préalable, soit les personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale qui détiennent un diagnostic émis par un-e professionnel-le de la santé.

Dans un premier temps, le recrutement a été effectué à partir du volet 1 du projet PAROLES, soit un volet quantitatif qui visait à recueillir des données sur les expériences de SOG reçus dans les 7 dernières années au Québec par le biais d'un questionnaire en ligne. À la fin de ce questionnaire, les participantes pouvaient indiquer si elles souhaitaient être recontactées pour participer au volet 2 du projet. Les participantes qui se sont portées volontaires ont été recontactées par des membres de l'équipe de recherche. Parmi celles-ci, une participante correspondait aux critères de sélection du présent projet et a été incluse à l'échantillon du projet de mémoire.

Dans un deuxième temps, une campagne de recrutement a été réalisée dans le cadre du volet 2 du projet PAROLES, entre février 2024 et septembre 2024, par les membres de l'équipe de recherche, en collaboration avec une firme de relations publiques. Les huit autres participantes qui composaient

⁶ Tels que définis précédemment, les TSM sévères et persistants incluent tous les diagnostics de TSM et qui, selon les personnes qui vivent avec, affectent les activités quotidiennes et persistent dans le temps ou sont chroniques.

l'échantillon du projet de mémoire ont été recrutées par cette campagne. Pour rejoindre les personnes autistes et les personnes vivant avec des enjeux de santé mentale, nous avons sollicité par téléphone, par courriel ou en personne 142 organismes, associations et regroupements communautaires, 19 cliniques psychologiques, ainsi que deux plateformes web. La plupart de ces milieux n'ont pas répondu aux courriels ou retourné les appels. Parmi ceux qui ont répondu, certains ont refusé de participer parce qu'ils n'avaient pas le temps ou parce qu'ils avaient l'impression que les VOG ne touchaient pas leurs membres – ces organismes étaient majoritairement fréquentés par des hommes ou des aînés, ou leurs membres féminins n'avaient pas manifesté avoir vécu des VOG. Parmi les milieux qui ont été sollicités en personne, soit lorsqu'une membre de l'équipe de recherche se présentait dans le milieu pour parler du projet de recherche et remettre des affiches de recrutement, plusieurs semblaient généralement intéressés par le projet, mais ne donnaient pas suite lorsque l'équipe de recherche tentait de les relancer.

Parmi les milieux sollicités, trente-sept organismes, associations et regroupements communautaires (dont le Réseau d'action des femmes handicapées du Canada, TROC-MCQ, le Centre d'organisation mauricien de services et d'éducation populaire (COMSEP), le Regroupement des ressources alternatives en santé mentale du Québec (RRASMQ), la Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec, Autisme Estrie, Autisme Centre-du-Québec, etc.), trois cliniques psychologiques (Clinique de Psychologie Masson, Chez Foufounes et le CÉMIS) et une plateforme pour personnes handicapées (l'Accompagnateur) ont accepté de collaborer pour le recrutement. Les milieux étaient invités à diffuser une affiche spécifique aux personnes vivant avec des enjeux de santé mentale (annexe A) ou aux personnes autistes (annexe B), en fonction de leur population cible. Ces affiches étaient diffusées dans leurs réseaux: soit en les publiant sur leurs réseaux sociaux, en les envoyant par courriel à leurs membres ou en les affichant dans leurs locaux. Les affiches ont également été diffusées sur huit groupes Facebook privés s'adressant aux personnes autistes ou aux personnes vivant avec des enjeux de santé mentale, après avoir reçu l'accord des personnes administratrices des groupes.

Vers le milieu de la campagne de recrutement, j'ai décidé de collaborer avec Valérie Jessica Laporte, une créatrice numérique autiste, pour rendre le projet de recherche plus visible auprès de la population ciblée. Nous avons réalisé une courte vidéo pour faire un appel à la participation. Valérie Jessica Laporte a diffusé la vidéo sur Facebook (2024a), Instagram (2024b), Tiktok (2024c) et YouTube (2024d). La vidéo a permis d'obtenir de la visibilité auprès de la population cible, mais aussi auprès de milieux qui travaillent avec cette population. La vidéo a été repartagée sur la page Facebook d'un organisme et d'un regroupement

communautaire qui n'avaient pas répondu lorsqu'ils avaient été sollicités pour le recrutement. De plus, après avoir visionné la vidéo, le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme a manifesté leur intérêt à diffuser notre affiche de recrutement sur leur page Facebook, permettant ainsi une plus grande visibilité auprès d'une des populations ciblées.

4.3 Schéma d'entretien et procédures

Les entretiens individuels ont été réalisés dans le cadre du projet PAROLES. Les données ont été collectées à partir d'un guide d'entretien semi-dirigé portant sur les expériences de VOG, les réflexions des participantes par rapport à ces expériences et leurs recommandations pour favoriser des soins respectueux. Les questions incluaient par exemple : « Lors de nos échanges, vous avez mentionné avoir reçu des soins obstétricaux ou gynécologiques irrespectueux. Pouvez-vous m'en parler? », « Comment expliquez-vous ces événements ou ces gestes de la part du personnel soignant ? » et « Quels seraient, selon vous, des soins obstétricaux et gynécologiques idéaux? ».

Les personnes intéressées à participer au projet de recherche étaient invité-es à contacter la coordonnatrice du projet PAROLES par courriel ou par téléphone. Après avoir validé qu'elles correspondaient aux critères de sélection, les participant-es étaient mises en relation avec une personne dans l'équipe d'intervieweuses pour planifier l'entretien. L'une des participantes du volet 1 du projet PAROLES avait demandé à être recontactée pour participer au volet 2 du projet, celle-ci a été directement contactée par la coordinatrice du projet de recherche. Les participant-es avaient le choix de réaliser les entretiens en Zoom ou en présentiel. La majorité des entretiens se sont déroulés sur Zoom, à l'exception d'un entretien qui a été réalisé en présentiel. Deux jours avant l'entretien, les participant-es recevaient un courriel pour confirmer la date et l'heure, ainsi que l'emplacement. Pour les entretiens en Zoom, un lien était envoyé à ce moment. Les participant-es étaient invitées à prendre connaissance du formulaire d'information et de consentement (FIC), du document de présentation pré-entretien et un schéma des thématiques d'entretien qui étaient joints au courriel.

Au début de l'entretien, les participant-es recevaient des informations sur le FIC, dont sur la confidentialité, le consentement et les risques de participation. Le sujet sensible des entretiens pouvait susciter des émotions négatives et induire de l'inconfort. Pour réduire cet inconfort, les participant-es pouvaient choisir de répondre ou non aux questions et pouvaient mettre fin à l'entretien à tout moment. Après avoir signé le FIC, une copie était remise aux participant-es. Les entretiens étaient enregistrés en format audio. Les

principaux thèmes abordés lors des entretiens étaient le.s évènement.s de VOG vécu.s, l'influence de l'identité sociale de la personne sur les soin.s reçu.s, le processus de reconnaissance de l'expérience vécue et ses conséquences, ainsi que le cheminement pour avoir de l'aide et du soutien en lien avec le ou les évènement.s de VOG vécu.s, le cas échéant. Les trois premiers entretiens de l'échantillon ont été menés par la direction de recherche et j'ai mené les six subséquents.

À la fin de l'entretien, les participant-es étaient invitées à répondre à quelques questions sociodémographiques oralement. Pour favoriser la compréhension des participant-es, un support visuel des questions et des choix de réponses était offert. Ensuite, les participant-es étaient remerciées pour leur participation et une brochure de ressources psychosociales (annexe C) leur était remise ou envoyée par courriel. Les participant-es recevaient une compensation financière de 50\$. Les entretiens inclus dans le présent échantillon duraient entre 45 et 120 minutes. Les entretiens ont été retranscrits sous forme de verbatims par des membres de l'équipe de recherche. Lors de la retranscription, les renseignements des participant-es étaient dénominalisés pour assurer la confidentialité. Des noms fictifs ont été attribués aux participantes.

4.4 Stratégie analytique

La méthode d'analyse utilisée pour le volet 2 du projet PAROLES et pour mon projet de mémoire était l'analyse thématique réflexive de Braun et Clarke (2019; 2021a; 2023). Dans un premier temps, l'ensemble des entretiens ont été analysés dans le cadre du volet 2 du projet PAROLES par l'équipe d'analyse composée de trois auxiliaires de recherche, de la direction de recherche et d'une autre professeure co-chercheuse. Nous nous sommes d'abord (1) familiarisées avec les données, en lisant les transcriptions ou en écoutant les enregistrements audio des entretiens, ainsi qu'en prenant des notes sur les noyaux de sens ou nos réflexions. Ensuite, à travers un travail itératif, nous avons (2) généré des codes initiaux pour faire ressortir les expériences de VOG, les besoins et les recommandations, ainsi que les processus de plaintes des participant-es. Tout au long du processus d'analyses, l'équipe d'analyse a organisé des rencontres régulières afin de discuter des entretiens, ainsi que de s'entendre sur les noyaux de sens et les codes.

Dans un deuxième temps, pour l'analyse du projet de mémoire, j'ai sélectionné le sous-échantillon à partir de l'échantillon total. À partir de cette sélection, de nouveaux codes latents ont émergé, et des codes initiaux ont été retravaillés afin de mieux tenir compte des expériences de la population ciblée. Ces codes

étaient ensuite regroupés graduellement, (3) permettant de développer des thèmes, afin de répondre aux questions de recherche du présent projet. (4) Ces thèmes étaient ensuite révisés, afin de s'assurer qu'ils étaient cohérents, qu'ils correspondaient bien aux données mobilisées et qu'ils étaient suffisamment nuancés. Par la suite, ces thèmes ont été (5) définis et renommés, en s'assurant d'éviter la redondance entre les thèmes. (6) Le compte-rendu a ensuite été rédigé pour présenter ces thèmes et leur définition. Des extraits de verbatims ont ensuite été sélectionnés pour les appuyer. Durant ce processus d'analyse, de nombreux allers-retours ont été effectués entre les différentes étapes et les données, ce qui a grandement permis de renforcer la qualité des thèmes finaux.

L'ensemble de ce processus d'analyse a été réalisé parallèlement au recrutement et aux entretiens du volet 2 du projet PAROLES et a perduré après la fin de ceux-ci. Le recrutement et les entretiens du projet PAROLES se sont poursuivies jusqu'à l'obtention d'une saturation (ou d'une redondance) des données pour certains codes sémantiques, soit plus descriptifs sur les expériences de VOG. La saturation est souvent utilisée en recherche qualitative pour déterminer le moment où suffisamment de données sont récoltées pour pouvoir répondre aux objectifs de la recherche (Braun et Clarke, 2021b). Considérant que mon projet étudiant portait sur les expériences d'un sous-échantillon de ce projet, je n'ai pas obtenu de saturation des données avant que le recrutement ne prenne fin. Bien que la saturation soit généralement préconisée pour assurer la qualité des résultats, elle ne s'avère pas toujours la plus adaptée (Braun et Clarke, 2021b; Fusch et Ness, 2015; Rahimi et Khatooni, 2024). Par exemple, dans le cas du présent projet de mémoire, je m'intéressais aux expériences subjectives et individuelles de VOG rapportées par un sous-échantillon de personnes partageant une même caractéristique sociale – soit un handicap. L'hétérogénéité des quelques expériences étudiées n'était donc pas compatible avec une saturation des données. La qualité de l'analyse du projet de mémoire a plutôt été favorisée par les nombreuses phases de révision des thèmes (Braun et Clarke, 2023). D'ailleurs, tout au long de ce processus d'analyse, des discussions avec la direction de recherche, les membres de l'équipe de recherche du volet 2 du projet PAROLES, ainsi qu'avec les étudiantes du *Laboratoire de recherche sur la santé reproductive et les violences* ont contribué aux réflexions entourant la révision de ces thèmes.

4.5 Considérations éthiques

Le projet de recherche dans lequel s'inscrit mon projet étudiant a obtenu une approbation éthique de l'UQAM (CIEREH #2023-5345) (annexe D). Afin de préserver la confidentialité des participant-es, des pseudonymes leur ont été attribués. L'ensemble des données ont été anonymisées et ont été conservées

sur l'ordinateur de la chercheuse principale verrouillé par un mot de passe, ainsi que dans des fichiers OneDrive protégés par un code, sous la responsabilité de la chercheuse principale. Seul les membres de l'équipe de recherche avaient accès à ces données. Les données anonymisées provenant de verbatims pour lesquelles les participant-es avaient consenti à un usage ultérieur en recherche seront conservées à vie dans un stockage de données de l'UQAM sous la responsabilité de la chercheuse principale. Les autres données seront détruites 5 ans après la fin de la collecte de données, à l'aide d'un logiciel spécialisé.

4.6 Description des participantes

Le sous-échantillon est composé de neuf participantes (voir Tableau 4.1). La plupart des participantes s'identifiaient comme des femmes cisgenres et une participante s'identifiait comme une personne non binaire qui utilise des accords féminins. Quatre participantes sont hétérosexuelles, trois sont bisexuelles et deux sont pansexuelles. Au moment de l'entretien, la majorité des participantes rapportaient être en relation de couple hétérosexuel et une participante rapportait être célibataire. Une seule participante s'identifiait comme un membre d'une minorité visible, en raison de son fauteuil roulant et de la couleur de sa peau. Un peu plus de la moitié des participantes occupaient un emploi et quatre participantes étaient sans emploi. Parmi celles sans emploi, trois rapportaient recevoir des prestations du gouvernement, alors qu'une rapportait être sans revenus. Sept participantes s'identifiaient comme des personnes en situation de handicap invisible, dont une en situation de handicap visible également, et deux participantes ne s'identifiaient pas comme des personnes en situation de handicap, malgré leur diagnostic d'autisme ou de TSM. Sept participantes sont autistes et quatre vivent avec des enjeux de santé mentale, deux d'entre elles rapportaient un enjeu de santé mentale en comorbidité avec l'autisme. Cinq participantes rapportent d'autres diagnostics, dont certains qui avaient une incidence sur leur santé sexuelle et reproductive, comme le Syndrome des Ovaires polykystiques (SOPK) ou une Néoplasie Intraépithéliale vulvaire (VIN).

Tableau 4.1 Présentation des participantes

Participant	Genre et orientation sexuelle	Situation relationnelle	S'identifie comme un membre d'une minorité visible	Occupation	Diagnostics psychiatriques rapportés	Autres diagnostics rapportés	Se considère en situation de handicap
Gisèle (P7)	Femme, pansexuelle	Célibataire avec un ou des partenaire-s	Non	Travailleuse	Autisme	Vestibulite, VIN, SOPK, lichen scléreux	Non
Nadine (P14)	Femme, hétérosexuelle	En couple avec un partenaire	Non	Travailleuse	Autisme	SOPK	Oui
Ophélie (P15)	Femme, hétérosexuelle	En couple avec un partenaire	Non	Travailleuse	Autisme, trouble de l'adaptation, dépression majeure		Oui
Sarah (P19)	Femme, bisexuelle	En couple avec un partenaire	Oui (couleur de la peau, handicap moteur)	Situation d'invalidité	Autisme	Maladies orphelines, sclérose en plaques	Oui
Ursula (P21)	Non-binaire, pansexuelle	En couple avec un partenaire	Non	Parent à la maison	Autisme		Oui
Yvonne (P25)	Femme, bisexuelle	En couple avec un partenaire	Non	Parent à la maison	Autisme, TSPT		Oui
Bélinda (P28)	Femme, hétérosexuelle	En couple avec un partenaire	Non	Travailleuse	Autisme		Oui
Florence (P32)	Femme, bisexuelle	En couple avec un partenaire	Non	Travailleuse	Trouble panique	Fibromyalgie, vessie hyperactive	Oui
Héloïse (P34)	Femme, hétérosexuelle	En couple avec un partenaire	Non	Parent à la maison	Trouble anxieux (non spécifié)	Trouble à la glande thyroïde (non spécifié)	Non

CHAPITRE 5
ARTICLE SCIENTIFIQUE

Cet article sera soumis à la revue *Aequitas - Revue de développement humain, handicap et changement social/ Journal of human development, disability, and social change*.

Dans le cadre de cet article, mon rôle a été de participer : au processus de recrutement, à la réalisation des entretiens et au processus d'analyse de ces entretiens, ainsi qu'à la rédaction du présent article.

Titre provisoire : Expériences de violences obstétricales et gynécologiques de personnes autistes ou vivant avec un enjeu de santé mentale au Québec (Canada) / *Obstetric and Gynecological Violence Experienced by People Living with a Mental Health Condition or Autism in Quebec (Canada)*

Emma Losier-Bédard^{1*} et Sylvie Lévesque¹

¹ Université du Québec à Montréal, Département de sexologie

Autrice correspondante :
Emma Losier-Bédard
Département de sexologie
Université du Québec à Montréal
CP 8888, succ. Centre-ville
Montréal, Québec, H3C 3P8
losier-bedard.emma@courrier.uqam.ca

Résumé

Alors qu'un nombre croissant de recherches ciblent les expériences de violences obstétricales et gynécologiques (VOG), les personnes en situation de handicap - plus spécifiquement les personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale - sont peu représentées dans ces recherches. Pourtant, les écrits scientifiques suggèrent que ces populations feraient souvent l'objet de violences dans le cadre des soins de santé. Le présent article vise à documenter les expériences de VOG de neuf personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale au Québec. L'analyse thématique réflexive des entretiens individuels permet de soulever deux ensembles de résultats : 1) les participantes rapportent se sentir invisibilisées par les soignant·es qui stigmatisent ou ne tiennent pas compte de leurs besoins d'accommodements lors des soins, et 2) le personnel soignant ne les implique pas dans les décisions sur leurs soins ou leur santé. À partir de leurs expériences de soins, les participantes formulent des recommandations pour rendre les soins plus sensibles et adaptés à leur réalité. Ces résultats permettent de mieux comprendre leurs expériences de VOG et d'offrir des pistes de réflexion pour guider les interventions futures des soignant·es.

Mots-clés : Violences obstétricales et gynécologiques, autisme, enjeux de santé mentale, capacitisme, violence basée sur le genre

Abstract

As an increasing number of studies focus on experiences of obstetric and gynecological violence (OGV), people with disabilities - more specifically, autistic individuals or those living with mental health challenges - remain underrepresented in this body of research. Yet, scientific literature suggests that these populations are frequently subjected to violence within healthcare settings. This article aims to document the experiences of OGV among nine participants living with autism or a mental health challenge in Quebec. A reflexive thematic analysis of the interviews reveals two main findings : 1) the participants reported feeling invisible to healthcare providers who stigmatize or disregard their accommodation needs, and 2) the healthcare providers didn't involve them in decisions about their care or health. Based on their healthcare experiences, participants offer recommendations to make care more inclusive and sensitive to their reality. These findings provide a deeper understanding of their OGV experiences and offer critical insights to guide future interventions by healthcare professionals.

Keywords : Obstetric and gynecological violence, autism, mental health conditions, ableism, gender-based violence

5.1 Introduction

Au cours de leur vie, les femmes auraient en moyenne 50 consultations obstétricales ou gynécologiques⁷ (Haut Conseil à l'égalité entre les hommes et les femmes (HCE), 2018). La nature invasive des procédures effectuées (Cárdenas-Castro et Salinero-Rates, 2023) et la fréquence de ces consultations les exposeraient à un risque élevé d'y subir des violences obstétricales et gynécologiques (VOG) (HCE, 2018). Celles-ci réfèrent à la violence ou aux mauvais traitements subis dans les soins de santé reproductive, dont durant l'accouchement (Fonds des Nations Unies pour la population (UNFPA), 2024).

Les personnes en situation de handicap, incluant les personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale, sont plus susceptibles d'être victimes de différentes formes de violence, dont de violence basée sur le genre (Badakhshiyani et al., 2024). Celle-ci réfère aux actes nuisibles dirigés contre une ou des personnes en raison de leur genre (ONU Femmes, s.d.), soit les femmes ou les personnes faisant partie de la diversité de genre (Graaf, 2021). L'exposition accrue des personnes en situation de handicap à la violence basée sur le genre pourrait affecter leur santé sexuelle et reproductive⁸ et leur accès aux soins (Liu et al., 2025). À l'échelle internationale, quelques études suggèrent que les personnes autistes (Fletcher et al., 2023; Jacques et al., 2025) ou vivant avec des enjeux de santé mentale (Brown et al., 2025; Lawley et al., 2022) auraient des difficultés d'accès aux soins de santé sexuelle et reproductive, notamment en raison d'expériences de stigmatisation. Une étude chilienne sur les expériences de VOG de femmes en situation de handicap, incluant quelques femmes vivant avec des enjeux de santé mentale, soulève que le personnel médical estime injustement que ces femmes ne sont pas en mesure d'exercer leur rôle de mère, en raison de leur handicap (Yupanqui-Concha et al., 2024). Des résultats similaires sont documentés par deux études ontariennes (Canada) sur les expériences de soins obstétricaux de personnes en situation de handicap, incluant quelques personnes autistes (Evans et al., 2024; Grant et al., 2024b). Grant et al (2024b) suggèrent que, comparativement aux personnes sans handicap, les personnes en situation de handicap seraient plus à risque que leur nouveau-né soit confié aux services de protection de l'enfance dès qu'elles quittent l'hôpital (Grant et al., 2024b). De manière similaire, une étude qualitative québécoise sur la

⁷ Les soins obstétricaux font référence aux soins dans le suivi de grossesse et d'accouchement, alors que les soins gynécologiques impliquent la prise en charge des maladies de l'utérus et des ovaires, des infections transmises sexuellement (ITS), les traitements pour la stérilité et les troubles liés à la ménopause, la contraception, la régulation des naissances, ainsi que le dépistage des cancers gynécologiques (HCE, 2018).

⁸ La santé sexuelle et reproductive comprend le bien-être physique, mental et social en lien avec le système reproducteur et ses fonctions, alors que les soins de santé sexuelle et reproductive incluent une variété de services entourant la contraception, l'in/fertilité, la maternité, ainsi que la prévention et le traitement des ITS (World Health Organisation (WHO), s.d.).

stigmatisation de l'autisme documente que les personnes autistes seraient confrontées à de la stigmatisation tout au long de leurs vies, dont dans leurs expériences de soins et de services psychosociaux (Valderrama et al., 2023).

Afin de mieux comprendre les réalités de personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale, la présente étude qualitative vise à documenter les expériences de VOG de ces populations, au Québec, dans les 7 dernières années, ainsi qu'à documenter leurs recommandations pour améliorer la qualité des soins de santé reproductive.

5.1.1 Violences obstétricales et gynécologiques

Mobilisé d'abord en Amérique latine (Cárdenas Castro et Salinero Rates, 2022; Goberna-Tricas et al., 2018), le terme VOG réfère aux gestes, propos, pratiques et comportements exercés ou omis par les professionnel·les de la santé dans le cadre de soins obstétricaux ou gynécologiques (HCE, 2018), qui ne sont pas justifiés médicalement ou qui sont effectués sans le consentement libre et éclairé de la patiente (Lopez, 2020). Des expériences de VOG seraient répandues. Selon l'enquête menée par Vedam et al. (2019a) au Canada, une patiente sur sept aurait ressenti de la pression à accepter des interventions médicales lors de l'accouchement, alors que les résultats de l'enquête de Cárdenas-Castro et Salinero-Rates (2023), au Chili, montrent que trois femmes sur cinq seraient victimes de violences gynécologiques au cours de leur vie.

Les VOG peuvent prendre différentes formes et comporter différents degrés de sévérité (HCE, 2018). Par exemple, elles peuvent inclure des expériences de soins où l'intimité n'est pas considérée (OMS, 2014), des expériences de violence psychologique ou verbale, tels qu'ignorer les patient·es ou les dénigrer (Yildirim et Mert-Karadas, 2024) et des expériences de discrimination (Bowser et Hill, 2010). Les VOG entraînent une négation de l'agentivité reproductive (Lévesque et al., 2018), soit la capacité d'agir, de réfléchir, de planifier et d'affirmer ses préférences ou ses choix dans ses soins reproductifs (Unnithan-Kumar, 2004). Les inégalités de pouvoir dans la relation patient·es-professionnel·les affecteraient le consentement libre des patient·es (Mertens et al., 2025), alors qu'un partage d'informations incomplet ou les demandes d'informations ignorées affecteraient leur consentement éclairé (Cárdenas-Castro et Salinero-Rates, 2023; Vedam et al., 2019b).

5.1.2 Expériences de soins et handicap : Autisme et enjeux de santé mentale

De manière générale, les expériences de soins réfèrent aux réalités subjectives et aux interactions observées ou vécues par un individu, au cours de son parcours de soin de santé (Wolf et al., 2021). Les expériences de soins sont multidimensionnelles et sont façonnées par les attentes et les perceptions de l'individu ou de son entourage, ainsi que par l'environnement et la culture dans laquelle les soins se déroulent (Wolf et al., 2021). Actuellement, seules quelques études se penchent sur les expériences de soins de santé sexuelle et reproductive de personnes autistes (de Visser et al., 2024; Donovan, 2020; Hampton et al., 2023; Lewis et al., 2021) ou de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale (Banerjee et al., 2021; Hope et al., 2022). Ces études soulèvent la présence d'expériences négatives dans les soins. En raison de la paucité d'études sur le sujet - particulièrement auprès de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale, nous ajoutons à la recension des écrits portants sur les expériences de soins de santé en général, permettant ainsi d'offrir un portrait plus complet de leurs expériences de soins.

Dans un rapport mandaté par la Commission de la santé mentale du Canada, Stuart et Knaak (2020) soulignent la présence de stigmatisation structurelle⁹ dans les soins de santé envers les personnes vivant avec des enjeux de santé mentale, à partir d'entretiens de groupes menés auprès de 20 participant-es. Les expériences documentées impliquaient entre autres une culture de soin déshumanisante, dans laquelle les participant-es ne se sentaient pas considéré-es comme un-e patient-e, mais plutôt comme une étiquette diagnostique (Stuart et Knaak, 2020). Ces étiquettes réduisent les diagnostics psychiatriques à des stéréotypes négatifs auxquels le personnel médical adhérerait (Corrigan, 2007), en pathologisant la patientèle et en ayant des préjugés envers elles (Zirnsak et al., 2024). Une autre forme de stigmatisation documentée était la dissimulation diagnostique perpétrée par le personnel médical (Stuart et Knaak, 2020). Celle-ci réfère au fait d'ignorer leurs plaintes de symptômes physiques et de les attribuer plutôt à leur diagnostic psychiatrique (Livingston, 2020). Une répercussion possible de la stigmatisation ressentie dans les soins serait l'autostigmatisation, soit d'intérioriser les stéréotypes négatifs ou la stigmatisation perçue, qui implique de développer une crainte de subir de la stigmatisation d'anticiper des expériences négatives, dues aux expériences antérieures de stigmatisation (Laird et al., 2020).

⁹ Ils définissent la stigmatisation structurelle comme l'accumulation de structures et d'organisations sociales qui, délibérément ou non, créent ou perpétuent des inégalités sociales envers les personnes vivant avec des enjeux de santé mentale (Stuart et Knaak, 2020).

Les personnes autistes seraient aussi confrontées à de la stigmatisation dans les soins de santé, telle que le soulèvent différentes études réalisées majoritairement au Royaume-Uni et dans quelques pays anglo-saxons dont les États-Unis et la Nouvelle-Zélande. À partir d'un sondage sur les expériences de soins de personnes autistes ayant été enceinte (n=193), Grant et al. (2024a) documentent que les personnes autistes ont l'impression que les soignant-es ont des préjugés sur leurs capacités cognitives et adoptent une posture condescendante en les infantilisant et en ne prenant pas au sérieux la douleur ou les symptômes qu'elles rapportent.

Quelques études réalisées auprès de personnes autistes soulèvent que le manque d'accommodements aux besoins de cette population constituerait une forme de discrimination dans les soins de santé. Le manque de considération pour les besoins sensoriels, communicationnels et en matière de prévisibilité des personnes autistes affecte leur capacité à participer aux soins (Doherty et al., 2022). Une enquête transversale menée en ligne (n=2649) soulève que l'environnement des soins de santé peut surcharger sensoriellement les personnes autistes, amenant ainsi une difficulté à se concentrer sur leur conversation avec les soignant-es (Weir et al., 2022).

5.1.2.1 Les expériences de soins obstétricaux et gynécologiques

Des expériences similaires de stigmatisation et de discrimination sont documentées dans les soins obstétricaux et gynécologiques auprès de personnes autistes. Par exemple, une enquête réalisée auprès de personnes autistes (n=384) et non autistes (n=492) sur leur première expérience d'accouchement, Hampton et al. (2023) soulèvent que, comparativement aux personnes non autistes, les personnes autistes sont plus susceptibles de se sentir jugées, de ne pas faire confiance ou de ne pas se sentir respectées par le personnel médical pendant l'accouchement ou les soins postnataux. De plus, une étude par entretiens individuels auprès de femmes autistes (n=16) sur leurs expériences d'accouchements souligne qu'elles avaient l'impression que le personnel médical minimisait ou ignorait la douleur et les symptômes qu'elles y rapportaient (Lewis et al., 2021).

Le manque d'accommodements aux besoins de ces populations serait aussi documenté dans les SOG. À partir d'entretiens individuels réalisés en Australie (n=20), Zirnsak et al. (2024) documentent que les femmes vivant avec des enjeux de santé mentale ressentent une indifférence face à leur détresse ou leurs traumatismes dans les soins, incluant les soins gynécologiques. De plus, Megnin-Viggars et al. (2015) soulèvent que, lorsque les femmes enceintes ou en période post-partum vivant avec des enjeux de santé

mentale (incluant des troubles de l'humeur, anxieux ou psychotiques) essaient d'aborder leur détresse avec le personnel médical, celui-ci n'est pas toujours à l'écoute et est parfois condescendant envers elles.

De plus, une étude réalisée par entretiens individuels auprès de femmes autistes (n=24) dans différents pays anglo-saxons documente que leurs difficultés de communication seraient exacerbées durant l'accouchement en raison du stress, de la douleur et du manque de contrôle sur les soins, ce qui provoque une surcharge sensorielle (Donovan, 2020). Malgré cela, Hampton et al. (2023) soulèvent que les demandes d'accommodements, tels qu'avoir des rendez-vous de suivi plus longs, de tamiser les lumières et de recevoir des informations écrites pour accompagner les informations transmises verbalement par les soignant-es, sont rarement acceptées par les équipes oeuvrant dans les soins obstétricaux. De Visser et al. (2024) soulèvent que ces accommodements sont également rarement acceptés dans les soins gynécologiques, à partir d'un sondage en ligne réalisé auprès de 136 personnes autistes au Royaume-Uni.

À notre connaissance, les expériences de VOG des personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale n'ont pas encore été documentées dans le contexte de soins de santé reproductive québécois. Pourtant, des initiatives communautaires et militantes locales ont été mises en place afin de dénoncer les VOG auprès de femmes en situation de handicap. Par exemple, la Fédération du Québec pour le planning des naissances (s.d.) a organisé, en collaboration avec l'Action des femmes handicapées (Montréal), un atelier par et pour les femmes en situation de handicap afin qu'elles puissent dénoncer leurs expériences de VOG. Des publications - comme celle de Boisvert (2017) et du Regroupement des Naissances Respectées (2019) - dénoncent aussi les violences obstétricales envers les femmes en situation de handicap. Toutefois, les personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale n'y sont pas représentées.

Afin d'explorer les expériences de VOG de personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale, nous mobilisons des cadres conceptuels qui permettent à la fois de tenir compte des expériences subjectives, tout en les repositionnant dans leur contexte social.

5.1.3 L'expérience des patient-es

Pour comprendre les expériences subjectives des participantes, nous mobilisons les modèles conceptuels d'Ozcelik et al. (2021) et d'Oben (2020). Le modèle des 5P proposé par Ozcelik et al. (2021) suggère que 5 agents d'interactions seraient impliqués dans la co-création de l'expérience de soins de santé, soit : le

prestataire de services (*provider*), le patient (*patient*), le médecin (*physician*), le personnel (*personnel*) et l'environnement (*periphery*) [traduction libre]. Selon Ozcelik et al. (2021), le prestataire de services réfère à l'organisation des soins de santé et influence les attentes de la patientèle et leurs perceptions sur la qualité des services. Le patient implique les attentes, les émotions et l'état psychologique de la personne qui fréquente les soins. Le-a patient-a évaluerait les compétences médicales, personnelles et communicationnelles, ainsi que le suivi reçu par le médecin et le personnel de soin, ce qui aurait un effet sur l'humeur et l'état psychologique des patients. Enfin, l'environnement implique l'apparence et l'ambiance de l'environnement physique. Ce modèle est donc mobilisé afin de permettre une compréhension hollistique des SOG de la patientèle autiste ou vivant avec des enjeux de santé mentale.

Afin de comprendre davantage l'individualité de la population ciblée et la manière dont elle influence leurs expériences de soins, nous mobilisons aussi le modèle conceptuel d'Oben (2020) en complément au modèle des 5P (Ozcelik et al., 2021). Dans ce modèle, Oben (2020) distingue trois concepts pour définir l'expérience de soins, soit la personne le-a patient-e et l'usager-ère. La personne désigne une personne qui ne présente pas d'enjeux de santé, elle a une subjectivité et occupe des rôles sociaux. La personne devient un-e patient-e lorsqu'elle développe des enjeux de santé, son expérience s'accompagne de symptômes, de craintes et d'anxiété. Lorsqu'un-e patient-e entre en interaction avec les services de santé, il-elle devient un-e usager-ère. Toutefois, Oben (2020) précise que les patient-es et les usager-ères demeurent avant tout des personnes, à la fois subjectives et sociales. Dans le présent projet, nous ne mobilisons pas la distinction entre patient-es et usager-ères, puisque les SOG ne sont pas toujours reçus en réponse à un enjeu de santé (p.ex. une personne enceinte reçoit des soins, mais la grossesse n'est pas une maladie).

5.1.4 Capacitisme et violence basée sur le genre

Afin d'approfondir notre compréhension du contexte social qui façonne les expériences de soins, nous adoptons une posture épistémologique sociale. Celle-ci stipule que les connaissances ou les croyances échappent en partie aux individus, puisqu'elles sont construites par un contexte sociale et à travers l'appartenance à certains groupes sociaux (Willaime, 2018). En se penchant sur les expériences de

personnes en situation de handicap¹⁰, l'épistémologie sociale permet de cerner les oppressions auxquelles les membres de ce groupe sont confrontés dans leurs expériences de VOG.

Nous considérons les VOG comme une forme de violence systémique qui renforce les inégalités de pouvoir (Lévesque et al., 2018), en s'appuyant sur différents systèmes d'oppression (Barata et al., 2023) ancrés dans un modèle médical hégémonique (Cárdenas-Castro et Salinero-Rates, 2023). Celui-ci opprimerait particulièrement les femmes (Fonquerne, 2021), les personnes faisant partie de la diversité de genre (Barata et al., 2023) et les personnes en situation de handicap (Berghs et al., 2016). Ainsi, nous considérons que les VOG perpétrées envers des femmes ou des personnes faisant parties de la diversité de genre en situation de handicap constituent une forme de violence basée sur le genre et une forme de capacitisme. La violence basée sur le genre réfère aux actes nuisibles dirigés contre une personne ou un groupe d'individus en raison de leur identité de genre, en prenant appui sur les inégalités entre les sexes (ONU Femmes, s.d.), alors que le capacitisme réfère à l'oppression, la stigmatisation et la discrimination des personnes en situation de handicap (Bogart et Dunn, 2019). Conformément à la proposition de Morais et al. (2024), nous employons le terme capacitisme obstétrical pour référer à l'oppression spécifique des personnes en situation de handicap, à travers les violences obstétricales.

5.2 Méthodologie

Considérant les études limitées sur ce sujet, une approche qualitative inductive et exploratoire s'avérait pertinente (Trudel et al., 2007 Bourgeois, 2021), notamment pour comprendre un phénomène subjectif dans son contexte spécifique, tout en considérant l'oppression et le contexte social associées.

5.2.1 Recrutement

Nous avons utilisé un échantillonnage non probabiliste volontaire (Beaud, 2021). Les critères d'inclusion étaient d'avoir vécu un SOG irrespectueux ou violent dans les 7 dernières années au Québec, d'être âgé-e d'au moins 18 ans et d'avoir un diagnostic d'autisme ou de trouble de santé mentale qui perdure dans le temps et qui affecte les activités quotidiennes. Le recrutement a été effectué dans le cadre du projet PAROLES, réalisé en collaboration avec plusieurs co-chercheur-eures, partenaires institutionnels et

¹⁰ Dans le présent article, nous mobilisons le handicap dans une perspective sociale. Nous distinguons les « déficiences » soit les limitations physiques et fonctionnelles des individus, du handicap qui résulte des désavantages sociaux causés pas l'organisation de la société qui n'accommode pas les « déficiences », (Beaudry, 2016; Olivier, 2004). Au cours de l'article, les termes « diagnostic psychiatrique », « autisme », « enjeux de santé mentale » et « déficiences » sont utilisés de manière interchangeable.

communautaires, dont le Réseau d'action des femmes handicapées du Canada. Le projet PAROLES comporte différents volets. Le volet 1 visait à recueillir des données quantitatives sur les expériences de SOG dans les 7 dernières années au Québec, à partir d'une enquête en ligne. Le volet 2, soit le volet dans lequel s'inscrit cet article, visait à documenter en profondeur des expériences de SOG irrespectueux ou violents à partir d'entretiens individuels.

À la fin du questionnaire rempli par les participant-es du volet 1, ceux-celles-ci pouvaient indiquer si ils-elles-iels étaient intéressé-es à participer au volet 2 du projet. Celles-eux qui avaient manifesté un intérêt ont été recontacté-es par les membres de l'équipe de recherche. Une campagne de recrutement a aussi été effectuée entre février et septembre 2024 dans des milieux communautaires, institutionnels ou cliniques en lien avec l'autisme, les enjeux de santé mentale et le handicap, ainsi que sur les réseaux sociaux. Les milieux ont été sollicités par téléphone, par courriel et en personne afin de diffuser les affiches de recrutement dans leurs réseaux. Pour d'augmenter la visibilité du projet auprès de la population cible, une vidéo de sensibilisation et d'appel à la participation a été créée en collaboration avec Valérie Jessica Laporte¹¹ et diffusée sur ses plateformes.

5.2.2 Collecte de données

Les participantes ont été rencontrées lors d'entretiens individuels semi-dirigés d'une durée de 60 à 90 minutes, par vidéoconférence ou en présentiel. Les entrevues ont été menés à l'aide d'un guide d'entretien; les thèmes abordés ciblaient, entre autres, les expériences de VOG, l'influence des identités sociales - soit les groupes sociaux qui permettent de caractériser un individu, tel que le handicap ou la classe sociale - sur ces expériences et les recommandations pour favoriser les SOG respectueux. Lors des entretiens, ces thèmes étaient abordés sous la forme de questions, telles que : « Pouvez-vous me raconter comment sont survenus les gestes irrespectueux dans les soins obstétricaux et/ou gynécologiques ? », « Selon vous, est-ce que certaines facette de votre identité sociale ont pu avoir une influence dans cette ou ces situation(s) ? Si oui, comment ? Si non, est-ce qu'il y a autre chose qui aurait pu influencer la situation vécue ? » ou « Quels seraient, selon vous, des soins obstétricaux et gynécologiques idéaux? ».

Avant l'entretien, un formulaire d'information et de consentement était expliqué aux participantes et signé. Avec l'accord des participantes, les entretiens étaient enregistrés sous format audio. À la fin de

¹¹ Valérie Jessica Laporte est une bloggeuse une créatrice de contenu numérique, qui informe et sensibilise sur l'autisme en partageant son vécu, sous le surnom Bleuetyrique.

l'entretien, les participantes recevaient une compensation financière de 50\$ et une liste de ressources psychosociales. Le projet a obtenu une approbation éthique de l'UQAM (CIEREH #2023-5345).

5.2.3 Analyses

Les enregistrements audio des entretiens ont été retranscrits et anonymisés. Les verbatims des entretiens ont été analysés en s'appuyant sur l'approche de l'analyse thématique réflexive de Braun et Clarke (2021; 2023). Cette méthode d'analyse a été mobilisée à la fois dans le volet 2 du projet PAROLES et dans ce projet. Afin de se familiariser avec les données, l'équipe de recherche a lu les verbatims des entretiens et a écouté les enregistrements audio des entretiens, en prenant des notes sur leurs points communs et sur des thèmes potentiels. Des codes initiaux ont ensuite été créés. Ces codes ont ensuite été repris dans une grille de codification, en limitant aux verbatims des personnes participantes qui répondaient aux critères de sélection du présent article. À travers un processus itératif et des rencontres entre les membres de l'équipe de recherche, ces codes ont graduellement été regroupés afin de créer des thèmes initiaux. Ces thèmes ont ensuite été révisés et développés pour répondre plus spécifiquement aux objectifs du présent article. Graduellement ces thèmes ont été retravaillés, nommés et définis, puis des sous-thèmes ont également été développés. Les extraits de verbatim les plus pertinents ont été sélectionnés durant cette étape pour appuyer ces thèmes et ces sous-thèmes. Ce processus a permis de faire ressortir les expériences de VOG de personnes autistes et de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale, ainsi que leurs recommandations pour des SOG inclusifs et respectueux. Enfin, l'analyse a été formalisée et finalisée dans le processus de rédaction du présent article, les thèmes et les sous-thèmes ont été raffinés et leur ordre de présentation a été réorganisé.

5.2.4 Participantes

Notre échantillon était composé de neuf participantes (voir Tableau 1), soit huit femmes cisgenres et une participante non binaire qui utilisait des accords féminins. Quatre participantes étaient hétérosexuelles, trois étaient bisexuelles et deux étaient pansexuelles. Une seule participante s'identifiait comme membre d'une minorité visible, en raison de la couleur de sa peau et de son handicap moteur. Cinq participantes occupaient un emploi et quatre participantes étaient sans emploi, dont trois qui rapportaient recevoir des prestations du gouvernement et une qui était sans revenu. Sept participantes étaient autistes et quatre participantes vivaient avec des enjeux de santé mentale, dont deux en comorbidité avec l'autisme. Cinq participantes rapportaient d'autres diagnostics, dont certains affectant leur santé sexuelle et reproductive.

Tableau 5.1 Profil des participantes

Participant	Genre et orientation sexuelle	S'identifie comme un membre d'une minorité visible	Occupation	Diagnostics psychiatriques rapportés	Autres diagnostics rapportés
Gisèle (P7)	Femme, pansexuelle	Non	Travailleuse	Autisme	Vestibulite, VIN, SOPK, lichen scléreux
Nadine (P14)	Femme, hétérosexuelle	Non	Travailleuse	Autisme	SOPK
Ophélie (P15)	Femme, hétérosexuelle	Non	Travailleuse	Autisme, trouble de l'adaptation, dépression majeure	
Sarah (P19)	Femme, bisexuelle	Oui (couleur de la peau, handicap moteur)	Situation d'invalidité	Autisme	Maladies orphelines, sclérose en plaques
Ursula (P21)	Non-binaire, pansexuelle	Non	Parent à la maison	Autisme	
Yvonne (P25)	Femme, bisexuelle	Non	Parent à la maison	Autisme, TSPT	
Bélinda (P28)	Femme, hétérosexuelle	Non	Travailleuse	Autisme	
Florence (P32)	Femme, bisexuelle	Non	Travailleuse	Trouble panique	Fibromyalgie, vessie hyperactive
Héloïse (P34)	Femme, hétérosexuelle	Non	Parent à la maison	Trouble anxieux (non spécifié)	Trouble à la glande thyroïde (non spécifié)

5.3 Résultats

L'analyse a mis en évidence deux thèmes principaux, chacun divisé en deux à trois sous-thèmes. Le premier thème se concentre sur les expériences de capacitisme vécues par les participantes dans le contexte de SOG, tandis que le second thème porte sur les recommandations émises par les participantes pour rendre les soins plus respectueux et inclusifs.

5.3.1 L'effacement de la patientèle dans les VOG

Dans leurs témoignages, les participantes abordent des expériences de VOG dans lesquelles elles ne se sentent pas considérées dans leur globalité par le personnel médical. Leurs déficiences (ou limitations fonctionnelles) et leurs adversités passées, comme des expériences de violences sexuelles (VS), sont invisibilisées lorsque le personnel médical prodigue des soins insensibles ou inadaptés à leur réalité. Lorsque leurs diagnostics psychiatriques sont visibles, ceux-ci portent ombrage à l'individualité des participantes : elles sont réduites à une étiquette diagnostique et stigmatisées par le personnel de soin. Elles sont aussi mises à l'écart des décisions sur leurs soins par les membres du personnel médical : celui-ci utilise sa position d'autorité pour influencer leurs décisions et n'offre pas les informations nécessaires pour qu'elles comprennent leurs soins.

5.3.1.1 Un manque de considération pour la personne qui reçoit le soin

Les patientes se présentent pour recevoir des soins avec une subjectivité, un historique de vie et des déficiences, qui teintent leurs expériences de soins. Notamment, plusieurs participantes soulèvent que leurs déficiences sont accompagnées d'une manière différente de percevoir les expériences sensorielles, de fonctionner cognitivement et d'entrer en interaction avec les autres. L'allaitement ou les examens gynécologiques sont ainsi décrits comme des défis sur le plan sensoriel qui seraient amplifiés par le manque de prévisibilité, comme l'explique Ursula en faisant une analogie avec les touchers et le coiffeur :

Il faut que la personne explique en même temps ce qu'elle est en train de faire. Moi [si] tu me touches à quelque part... Je vais te donner un exemple : le coiffeur. Le coiffeur, c'est quelque chose de déplaisant. [...] C'est vraiment au niveau sensoriel; les gens ne peuvent même pas s'imaginer à quel point l'autisme... La différence avec les gens [neurotypiques], c'est vraiment au niveau sensoriel. Tout arrive en même temps. Mais si je vois ou que j'entends ce que tu fais [sic], je peux me situer [et là] la sensation est amoindrie. (Ursula, P21)

De plus, certaines participantes rapportent des expériences passées d'AS, qui peuvent moduler le rapport qu'elles entretiennent avec leur corps et leurs interactions avec des professionnel·les de la santé, tel que Bélinda l'explique : « *J'ai déjà été agressée quand j'étais jeune. Fait que, les touchers qui sont non sensuels et médicaux, ça me rappelle quand même des choses* » (Bélinda, P28). Pourtant, lorsque les patientes reçoivent des SOG, leur diagnostic ou leur trauma seraient invisibilisés en n'étant pas considéré par les professionnel·les de la santé qui imposent un même modèle de soins à toutes, sans considérer leurs besoins individuels.

Ceci est reflété par la moitié des participantes, qui abordent des expériences de soins où les professionnel·les de la santé ne répondent pas à leurs besoins d'accommodements, alors qu'elles ont explicitement nommé ces besoins. Par exemple, les mesures sanitaires instaurées en contexte de la pandémie de COVID-19 limitaient la présence d'accompagnateur·ice dans les soins, ce qui amenait certaines patientes à devoir choisir entre leur conjoint et leur sage-femme ou Doula lors de leur accouchement. Cependant, ces présences étaient nécessaires pour favoriser la régulation de leurs émotions ou leur compréhension verbale, en raison de l'autisme, comme Nadine explique :

J'ai affronté ça toute seule. Dans une panique mondiale des systèmes de santé, ça reste que, même si [l'établissement] est privé, c'est un système de santé. Me faire toucher, me faire rencontrer, avec mon autisme, les gens qui portent des masques, la compréhension de tout ça. Pis, mon chum, c'est mon aidant naturel. [Explication du rôle de son conjoint au quotidien.] Je me rappelle avoir essayé plusieurs fois de leur dire [...] « Je suis autiste, j'ai besoin de mon accompagnateur » « Non, madame, les accompagnateurs ne sont pas permis ». Même que je me rappelle à un moment donné, j'ai vu un monsieur passer dans la salle d'attente et je m'étais levé comme balle. Je suis allée à l'entrée et j'ai dit : « pourquoi lui il peut rentrer? » « Ah, madame, c'est parce que lui, sa conjointe est en insémination, elle a besoin de lui. » (Nadine, P14)

Comme elle le soulève dans son témoignage, une certaine flexibilité quant aux mesures sanitaires était possible, sans toutefois pouvoir accommoder les déficiences – constituant une forme de capacitisme, qui handicape la patientèle dans leurs soins. Cette inflexibilité, qu'elle juge comme un manque de considération, est vécue comme un manque de compassion de la part des professionnel·les de la santé et une ignorance quant aux symptômes ou à la détresse ressentie lors des SOG.

De manière similaire, Ursula et Bélinda témoignent d'expériences où le personnel médical manquait de considération pour leur détresse occasionnée par leurs antécédents d'AS. Celui-ci entrait rapidement dans leur intimité par des questions intrusives ou des examens gynécologiques, sans se soucier de leurs traumatismes possibles ou rapportés. Par exemple, Bélinda mentionne : « *Je me suis allongée, il ne m'a comme pas avertie de rien et il m'a entré le spéculum.* » (Bélinda, P28). Ces expériences de soins gynécologiques pouvaient réactiver des souvenirs ou des traumatismes, comme l'explique Ursula : « *le rendez-vous avec le gynécologue; je me suis comme laissée subir un peu... Je ne sais pas comment l'expliquer. Je me suis sentie vraiment revivre exactement la même chose* » (Ursula, P21).

Par ailleurs, quelques participantes autistes rapportent que leur besoin de recevoir des soins prévisibles n'était ou ne pouvait pas être considéré par le personnel médical en raison de l'organisation des soins. Par

exemple, elles rapportent avoir reçu des soins imprévisibles en se faisant toucher sans avertissement, en étant transféré vers un nouvel environnement sans préavis ou étant traité par un·e professionnel·le de la santé inconnu·e, comme le nomme Yvonne : « *Malheureusement, elles sont cinq obstétriciennes à l'hôpital où j'ai accouché et il n'y a aucune garantie que l'obstétricienne qui a fait ton suivi, c'est l'obstétricienne qui t'accouche* » (Yvonne, P25). Ces soins imprévisibles sont décrits comme anxiogènes et insécurisants par les participantes autistes, comme Ursula le soulève : « *Ça peut être hyper stressant pour moi, ça peut être une source de désorganisation* » (Ursula, P21). Inversement, la majorité des participantes abordent positivement les expériences où elles sont suivies par une même personne, puisqu'elle favorise leur sentiment de sécurité en leur permettant de développer un lien de confiance avec un·e professionnel·le familier·ère vers qui elles peuvent se référer. Sarah explique que la présence constante de la sage-femme dans son suivi de grossesse l'a amenée à la considérer comme sa « *bouée de sauvetage* » (Sarah, P19), soit un repère sécurisant durant un avortement au troisième trimestre.

5.3.1.2 Être étiquetée comme une « *personne handicapée* »

Au-delà de l'invisibilisation des déficiences abordée précédemment, les participantes rapportent aussi s'être senties invisibilisées en étant réduites à leur·s étiquette·s diagnostique·s et stigmatisées par le personnel de soin.

Pour la plupart des participantes, les expériences de soins rapportées s'inscrivent dans une trajectoire de soins - qui débute pour plusieurs à l'adolescence - au cours de laquelle elles ont dû consulter des professionnel·les de la santé dans différents domaines médicaux. Au cours de cette trajectoire, plusieurs participantes cumulent des expériences de stigmatisation perçues ou sont exposées aux expériences de leurs pairs, générant des appréhensions dans leurs SOG. Les craintes évoquées impliquaient entre autres d'être signalées à la DPJ par des soignant·es qui ont des préjugés sur leurs diagnostics psychiatriques ou de subir de la dissimulation diagnostique, soit que leurs symptômes physiques soient réduits à leur diagnostic psychiatrique, comme Florence nomme : « *[quand] je ne me sens pas bien, c'est souvent [l'anxiété] qui est repéré en premier* » (Florence, P32). Ces expériences rendaient les patientes plus méfiantes à l'égard du système médical et des soignant·es, en raison de leur « *peur pour des préjudices* » (Bélanda, P28). D'ailleurs, Yvonne explique : « *On dirait que plus les événements [de stigmatisation] s'accumulent, plus j'ai une méfiance qui... qui grandit face à certains intervenants ou certaines personnes, surtout dans le milieu de la santé* » (Yvonne, P25).

Sans grande surprise, leurs expériences de VOG étaient aussi teintées de stigmatisation, s'ajoutant ainsi aux expériences qu'elles cumulaient déjà. La moitié des participantes abordent avoir fait l'objet de différents jugements de la part du personnel médical. Certaines d'entre elles suggèrent que les commentaires émis verbalement par les soignant-es durant les SOG laissaient transparaître des préjugés sur leurs diagnostics psychiatriques. Notamment, elles avaient l'impression que les professionnel·les de la santé doutaient de leurs capacités cognitives en ne leur accordant pas de crédibilité en raison de leurs déficiences. Pour certaines, dont Ursula, cela se présentait sous forme d'infantilisation : « *Au moment où j'ai mentionné que j'étais autiste, c'est devenu une joke de me traiter. [Le gynécologue] se met à ralentir au niveau de son élocution [et] il s'est mis à parler à mon chum au lieu de me parler directement à moi* » (Ursula, P21). Pour d'autres, comme Florence, cela se présentait sous forme de dissimulation diagnostique : « *Ah! Bin là, madame, c'est l'anxiété!* » (Florence, P32).

De plus, certaines participantes rapportent aussi l'impression d'être étiquetées par le personnel médical lorsque leurs agissements, qu'elles attribuaient à leurs déficiences, s'écartaient de ce qui était attendu dans les soins obstétricaux. Pour Yvonne, Sarah et Ophélie, ces jugements émis par les soignant-es suggéraient une intolérance face à leurs manifestations d'émotions et une mésinterprétation de leurs agissements. Par exemple, Yvonne rapporte : « *J'ai demandé qu'on m'aide pour changer mon bébé et pour le mettre au sein [...]. Je n'ai pas reçu cette aide-là, mais après, dans mon dossier, on me reproche de ne pas prendre soin de mon bébé* » (Yvonne, P25). En regard de ces notes à son dossier, elle ajoute : « *Je pense vraiment que c'est juste une question de préjugés. Je pense que nos propos, nos agissements ont été interprétés d'une manière différente, parce que [...] on a l'étiquette de personnes handicapées* » (Yvonne, P25). Les jugements rapportés par ces participantes rappellent des préjugés sur les mères inaptés, soit « *trop émotive[s]* » (Ophélie, P15) ou négligentes qui ne s'occupent pas de leur enfant. Sarah et Yvonne percevaient que les soignant-es doutaient de leurs capacités à prendre la décision de devenir parent et à assumer cette responsabilité, comme Sarah mentionne : « *On prend pour acquis [que je suis] un parent incompétent* » (Sarah, P19). De manière similaire, Yvonne, qui a fait l'objet d'un signalement à la DPJ à la naissance de son enfant, explique : « *Parce qu'on est handicapés [le père et moi], il y avait comme un espèce de préjugé qu'on ne serait pas capables de s'occuper de notre enfant* » (Yvonne, P25). Les professionnel·les de la santé auraient aussi tenté de décourager les grossesses futures de ces participantes, soit en soulignant le risque d'avoir un autre enfant autiste ou en suggérant la stérilisation comme méthode de contraception. Sans le mentionner explicitement, la présence de discours concernant la transmission génétique de l'autisme et l'incapacité des personnes en situation de handicap à être parent rappelle une

vision eugéniste de l'autisme, selon laquelle la transmission génétique de l'autisme doit être limitée à tout prix.

Par ailleurs, malgré ces expériences négatives, deux participantes abordent de rares occasions dans lesquelles leurs déficiences étaient visibles, ce qui leur permettait de recevoir des soins plus sensibles à leur réalité. Par exemple, Héloïse souligne avoir été prise au sérieux par sa gynécologue, qui investiguait rapidement ses symptômes : « *[ma gynécologue] [m']a tout le temps pris au sérieux. Puis, quand qu'il fallait, elle me voyait tout de suite. J'appelais, j'étais inquiète [et elle disait]: "Ah! Bin, tu t'en viens tout de suite. On va te faire une prise de sang."* » (Héloïse, P34).

5.3.1.3 Des décisions non-libres et non-éclairées

Les participantes se sentent aussi mises à l'écart dans leurs interactions avec le personnel médical, qui sont empreintes d'un manque de collaboration. Notamment, le personnel médical réduit la capacité des participantes à prendre part aux décisions sur leurs soins de manière libre et éclairée en utilisant sa position d'autorité pour influencer leurs décisions ou en ne leur donnant pas accès aux informations nécessaires pour pouvoir participer activement aux décisions sur leurs soins.

Les participantes rapportent qu'elles ne peuvent pas être partie prenante des décisions sur leurs soins, car les professionnel·les de la santé ne les intègrent pas au processus décisionnel, en prenant les décisions pour elles ou en influençant leurs décisions par leur position d'autorité. La plupart des patientes rapportent des expériences où elles ont eu l'impression que les professionnel·les de la santé leur imposent des choix ou exercent de la pression pour qu'elles consentent à des soins. Par exemple, Yvonne mentionne que, lors de son accouchement, l'obstétricienne exerçait de la pression pour qu'elle accepte d'être déclenchée et de prendre la péridurale. Elle explique :

Ce n'est pas normal de consentir à des soins médicaux sous pression, à mon avis, là. Je pense qu'on devrait pouvoir le faire de façon libre et éclairée. Dans la situation, je ne regrette pas d'avoir donné mon consentement. Parce que, ultimement, les soins que j'ai reçus étaient nécessaires. [...] Mais j'ai l'impression qu'on a vraiment mis énormément de pression. (Yvonne, P25)

De plus, les participantes ne sont pas suffisamment informées sur leurs soins par le personnel médical, ce qui affecte leur capacité à prendre part aux décisions sur leurs soins de manière éclairée. Plus de la moitié des patientes rapportent avoir reçu peu ou pas d'informations de la part des professionnel·les de la santé.

Dans certains cas, elles ne sont pas informées sur le déroulement des soins, les risques possibles ou les traitements alternatifs. Dans d'autres cas, les informations offertes sur les diagnostics, les interventions ou les directives ne sont pas bien comprises par les participantes, puisque les soignant-es communiquent des informations contradictoires, qui manquent de clarté ou qui ne sont pas suffisamment spécifiques. Ursula rapporte s'être fait proposer de se faire « geler », sans information additionnelle. Elle a accepté, croyant qu'elle consentait à une anesthésie locale. À sa grande surprise, elle consentait plutôt à une cryogénisation : « *Ça commence à brûler dans mon col, je ne comprends pas pourquoi ça fait mal. Pis là, il me dit de ne pas bouger. Je lui demande ce qu'il fait, il dit : "Bouge pas."* » (Ursula, P21). Considérant qu'Ursula avait l'impression que ce même gynécologue doutait de ses capacités cognitives, il est important de soulever que cette sursimplification du langage aurait pu découler de préjugés – souvent inconscients, chez ce gynécologue.

Par ailleurs, le manque de partage d'informations est aussi présent lorsque des patientes demandent explicitement de recevoir des informations ou des clarifications. Pour certaines, les informations offertes par les professionnel·les de la santé ne permettent pas de répondre à leurs questions. Pour d'autres, des professionnel·les de la santé ignorent ou évitent leurs questions, en quittant la pièce ou en se relayant la tâche. Nadine explique « *Quand je voyais l'infirmière, l'infirmière me disait de poser mes questions au médecin et quand je voyais le médecin, le médecin me disait de poser mes questions à l'infirmière* » (Nadine, P14). Selon elle, cela serait dû au manque de connaissances et de compétences dans l'intervention auprès de personnes autistes de la part du personnel de soin : « *Quand je lui posais des questions, j'avais vraiment l'impression que c'était mon autisme...ça n'a jamais été nommé, mais j'avais vraiment l'impression qu'elle ne savait pas quoi me répondre ou qu'elle avait peur de comment j'allais réagir* » (Nadine, P14).

D'ailleurs, plus de la moitié des patientes abordent des expériences où les professionnel·les de la santé leur communiquent des informations sans tenir compte de leur capacité à comprendre ou à recevoir ces informations. Cette capacité peut être altérée par leurs déficiences, comme l'autisme ou le TSPT, qui peut affecter le traitement de l'information. Cette capacité de comprendre des informations peut aussi être affectée par leur état, possiblement altéré par une surcharge sensorielle, les émotions, le stress occasionné par l'accouchement ou les substances administrées lors des soins. Ophélie explique : « *j'aurais aimé ça le comprendre de "si on [te] donne plus d'antidouleurs, tu vas manquer l'heure dorée avec ton bébé", ils ne me l'ont pas dit de même, mais c'est ça qui est arrivé.* » Elle ajoute : « *je ne savais pas que [...]*

cette décision-là allait faire en sorte que j'allais m'endormir, donc, manquer mon heure dorée. » (Ophélie, P15).

Inversement, des participantes abordent positivement les expériences où les soignant-es offraient des informations en répondant aux questions ou en les référant vers les ressources appropriées lorsqu'ils/elles n'avaient pas les connaissances pour répondre à leurs questions. Par exemple, lorsque Sarah devait recevoir un avortement au 3e trimestre de grossesse, le personnel médical n'avait pas pris le temps de bien lui expliquer l'intervention pour sortir le fœtus, donc sa sage-femme a dû le faire. Elle nomme : « *Je m'apprêtais à faire [l'avortement] de cette façon-là, sans [que ma sage-femme] me l'aille expliquer [et] je ne sais pas à quel point je m'en serais remis, t'sais déjà c'était une situation difficile* » (Sarah, P19). Comme elle le soulève, les informations lui ont permis de se préparer à recevoir une telle intervention.

5.3.2 Des pistes de solutions pour replacer les patientes au cœur des soins

À la lumière de ces expériences de soins, les participantes soulèvent le besoin d'être considérées dans leur globalité et d'être plus impliquées dans le processus décisionnel de soins et émettent des recommandations pour rendre les soins plus adaptés, accessibles et inclusifs.

5.3.2.1 Tenir compte de l'individualité

Les patientes expriment le besoin de recevoir des soins dans lesquels elles sont perçues dans leur globalité et leur subjectivité, en s'adaptant à leurs déficiences et en favorisant leur sentiment de sécurité. Dans cette optique, elles recommandent que les soignant-es fassent preuve de plus d'empathie et qu'ils-elles considèrent davantage l'autisme et les enjeux de santé mentale dans les soins qu'ils-elles prodiguent. Selon celles-ci, l'empathie du personnel médical se traduit par des soins dans lesquels ils se mettent à la place de leurs patientes, portent attention aux signes de douleur, offrent du soutien, valident les émotions, sont à l'écoute de ce qu'elles disent et les croient. Par exemple, pour Florence, cela signifie de :

Prendre le temps, croire la personne, prendre le temps de regarder son historique. De vraiment comprendre d'où la personne vient, puis quand que tu fais un examen qui peut être stressant, de vraiment prendre le temps de, tu sais, voir les « cues » non-verbaux de la personne. (Florence, P32)

De plus, considérer l'autisme et les enjeux de santé mentale lors des SOG implique de porter attention à l'état psychologique de la patientèle dans les suivis et de mieux comprendre comment les diagnostics se

présentent. Ursula explique comment elle aurait agit, à titre de membre du personnel soignant : « *J'aurais été à l'écoute de ma patiente. J'aurais mis une note marquée au stylo rouge dans mon dossier : trouble du stress post-traumatique lié à une agression sexuelle* » (Ursula, P21). Cela consiste aussi à tenir compte des besoins spécifiques des patientes et à les respecter, comme l'indique Yvonne : « *Je pense que c'est important quand que quelqu'un te dit : "Écoute, il y a ça que tu dois savoir de moi, parce que ça a un impact immense sur ma capacité à recevoir des soins, sur ma capacité à gérer mon anxiété, mes peurs"* » (Yvonne, P25). Cela implique, pour les participantes, de prévenir les patientes avant de les toucher pour limiter les surcharges sensorielles ou de lire les informations indiquées dans leurs plans de naissance pour rendre les soins sensibles à leur réalité.

Gisèle, Nadine, Ophélia et Ursula recommandent aussi que l'environnement physique soit plus adapté à l'autisme pour limiter les surcharges sensorielles et l'anxiété. Leurs suggestions impliquent de remplacer l'éclairage des néons par des lumières que l'on peut tamiser et de favoriser la familiarité avec l'environnement en leur permettant de visiter la salle d'accouchement à l'avance ou en faisant venir des médecins à la maison de naissance. Gisèle décrit cet environnement idéal :

L'inconnu me fait peur, fait que c'est toujours t'sais, j'allais toujours dans le même bureau, avec la même personne, fait que, même si elle avait ses failles, je me sentais mieux là que mettons d'aller à l'hôpital [où] ce n'est jamais la même chambre, ce n'est jamais la même infirmière, pis l'éclairage, tout est, ouais, c'est comme, je trouve l'endroit est quand même important là. (Gisèle, P7)

Par ailleurs, afin de favoriser leur sentiment de sécurité et de rendre les soins plus prévisibles, les participantes recommandent que les professionnel·les de la santé favorisent l'établissement et le maintien du lien de confiance dans la relation de soins avant de prodiguer les SOG. Cela implique de gagner leur confiance et de ne pas la tenir pour acquise, ainsi que d'échanger avec elles pour les préparer à recevoir certains soins. Ophélia nomme que, contrairement à son ancienne médecin, son nouveau médecin et sa sage-femme prennent le temps d'échanger avec elle avant de procéder à l'examen de son col de l'utérus, ce qui la rend plus à l'aise.

5.3.2.2 Des décisions libres et éclairées

Les patientes émettent des recommandations visant à les replacer au centre des décisions et des processus sur leurs soins. Parmi ces recommandations, elles suggèrent que les professionnel·les de la santé collaborent avec elles, en leur donnant une partie du contrôle dans les décisions sur leurs soins, en offrant

des options ou en validant leur consentement. Florence donne ainsi un aperçu d'une bonne pratique par une physiothérapeute périnéale qui lui a dit : « *"Dis-le-moi si tu ne te sens pas confortable. On arrête à tout moment si tu n'es pas confortable." C'est vraiment humain, on se sent comme une personne; on ne se sent pas comme "Bon, voici un patient et il faut que je l'examine."* » (Florence, P32). Toutefois, ceci ne signifie pas donner l'entière responsabilité des soins aux patientes - la collaboration est essentielle à la prise de décisions. Sarah recommande que les professionnel·les de la santé soutiennent davantage les patientes lorsqu'elles ont des décisions à prendre.

Par ailleurs, pour replacer les patientes au centre de leurs décisions et pour qu'elles participent aux décisions de manière éclairée, les soignant·es doivent aussi leur donner des informations qu'elles sont en mesure de comprendre. Nadine, Ursula, Yvonne et Bélinda proposent différentes stratégies pour rendre les informations plus accessibles et adaptées à leurs déficiences. Elles suggèrent ainsi d'appuyer les informations visuellement par des images, des dessins, des modèles anatomiques, des écrits ou des signes de main. Lors de son suivi post-accouchement, Yvonne aborde son expérience d'éducation adaptée à ses déficiences :

[L'obstétricienne] a pris le temps de m'expliquer, de me parler du stérilet. Elle avait une espèce de vagin en plastique et elle avait un petit stérilet, pis on s'entend, c'est en plastique, là, c'est un modèle. Elle m'a montré, et elle m'a dit : « Regarde, ça là, c'est un stérilet en plastique, là, pis la seule différence, c'est qu'il est en plastique. [...] Il n'y a juste pas d'hormones dedans. » Mais elle a dit : « C'est ça, c'est gros de même, un stérilet. » Elle a pris le temps de me montrer ce que c'est, un stérilet, comment on l'insère, comment on peut l'enlever après et comment ça fonctionne, le principe des hormones dans le stérilet. (Yvonne, P25)

D'autres stratégies incluent d'appuyer les informations par le toucher, la vérification de la compréhension par des questions et la clarification du sens par reformulation, comme l'explique Nadine :

Ce mode de communication [verbale], ce n'est pas tangible. Fais-moi toucher. [...] De juste changer, de ne pas hésiter de faire un dessin. Ce n'est pas infantilisant si c'est bien demandé. Veux-tu que je te le dessine ? Veux-tu que je te fasse un schéma ? Qu'est-ce que tu comprends de ce que je t'explique ? C'est plus facile de dire que tu ne comprends pas ce qu'on t'explique, plutôt que de juste faire « je ne comprends pas ». (Nadine, P14)

Ces stratégies permettent de replacer les patientes au centre de leurs soins, en leur permettant de bien comprendre les informations qu'elles reçoivent et de participer aux décisions sur leurs soins de manière éclairée.

5.4 Discussion

Cet article visait à documenter les expériences de VOG des personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale au Québec et à explorer leurs recommandations pour améliorer leur expérience de SOG. Les résultats ont fait ressortir la présence d'expériences de VOG empreintes de stigmatisation et de discrimination. En nous appuyant sur une épistémologie sociale (Willaime, 2018), nous suggérons que l'ensemble de ces expériences individuelles permettent de construire un phénomène social, soit l'oppression du handicap. Conformément à la proposition de Morais et al. (2024), nous désignons ces expériences comme du capacitisme obstétrical – et gynécologique, soit l'oppression du handicap à travers des VOG.

Tel que proposé par Ozcelik et al. (2021) dans le modèle des 5P, nous suggérons que les interactions entre la patientèle et les professionnel·les de la santé (incluant les médecins et le personnel médical) jouaient un rôle central dans leur vécu des expériences de soins. Notamment, l'oppression rapportée par les participantes prenait la forme d'expériences de stigmatisation sur leurs capacités cognitives et sur la parentalité, ainsi que d'expériences de discrimination, dans lesquelles elles ne recevaient pas d'accommodements raisonnables pour leurs déficiences. Nos résultats corroborent ceux des études qui soulèvent le manque de crédibilité accordée à la patientèle autiste (Lewis et al., 2021) ou vivant avec des enjeux de santé mentale (Perry et al., 2020; Zirnsak et al., 2024), ainsi que ceux des études qui soulèvent la présence de stigmatisation en lien avec la parentalité dans les expériences de VOG de personnes en situation de handicap (Evans et al., 2024; Grant et al., 2024b; Yupanqui-Concha et al., 2024). Selon ces auteurs, le personnel médical sous-estimerait leurs capacités parentales, ce qui entraînerait des comportements discriminatoires envers les patientes, comme un signalement abusif aux services de protection de la jeunesse. Selon Yupanqui-Concha et al. (2024), ces actes discriminatoires prendraient racine dans une perception eugéniste du « handicap », qui assume que les personnes en situation de handicap ne devraient pas avoir d'enfants parce qu'elles n'ont pas les capacités d'être parents. Dans la présente étude, des participantes rapportaient aussi se sentir pathologisées par le personnel médical lorsqu'il désignait l'autisme comme un facteur de risque génétique pour leur progéniture.

Par ailleurs, certaines participantes estiment aussi avoir été discriminées par l'équipe médicale qui ne considérait pas leurs déficiences dans les soins prodigués, en n'offrant pas d'accommodements, ce qui rendait les soins handicapants. Cette forme de discrimination a largement été documentée par le biais d'études réalisées auprès de personnes autistes (de Visser et al., 2024; Doherty et al., 2022; Hampton et

al., 2023). Quoique moins documentées auprès de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale, quelques études soulèvent la présence d'un manque de considération pour la détresse vécue par ces personnes (Megnin-Viggars et al., 2015; Zirnsak et al., 2024). Ce manque d'accommodements aux déficiences handicapait les participantes, puisqu'elles n'étaient pas en mesure de comprendre toutes les informations qui leur étaient communiquées et ainsi, de prendre part aux décisions sur leurs SOG. Selon Doherty et al. (2022), ce manque d'accommodements aurait des effets délétères sur la santé des personnes autistes, puisqu'elles peuvent avoir de la difficulté à naviguer dans un système de santé pensé pour des personnes neurotypiques, menant ainsi à leur désengagement des services de santé. De manière similaire, les interactions stigmatisantes généraient et renforçaient les déséquilibres de pouvoir dans la relation de soin, ce qui réduisait la capacité des participantes à être partie prenante dans les décisions sur leurs SOG. Cela corrobore les résultats de Zirnsak et al. (2024), qui documentent que les patientes vivant avec des enjeux de santé mentale n'ont pas l'impression de pouvoir faire des choix et participer activement aux décisions, puisque les soignant-es exercent leur pouvoir contre elles, en raison de leur diagnostic psychiatrique. Hope et al. (2022) suggèrent que les expériences stigmatisantes dans les soins pourraient avoir des effets négatifs sur la santé sexuelle et reproductive des personnes vivant avec des enjeux de santé mentale, en les amenant à se désengager des services de santé. Dans les recherches futures, il serait pertinent d'explorer les conséquences des expériences de VOG sur les trajectoires de soins de la patientèle autiste ou vivant avec des enjeux de santé mentale, ainsi que d'explorer les conséquences sur leur santé sexuelle et reproductive.

Enfin, nos résultats montrent l'importance de personnaliser la prise en charge des patientes en situation de handicap et de les impliquer davantage dans les décisions concernant leur santé sexuelle et reproductive. Ceci rejoint la proposition de Oben (2020), selon laquelle les expériences de soins seraient largement teintées par l'individualité et la subjectivité de la patientèle. Dans la présente étude, les participantes ont suggéré des moyens concrets pour que le personnel médical tienne compte de leur individualité, accommode leurs déficiences et collabore avec elles relativement aux décisions touchant leurs soins. Des recommandations similaires sont soulignées par le biais de quelques études réalisées auprès de personnes autistes dans les SOG (de Visser et al., 2024; Donovan, 2020). De plus, Zirnsak et al. (2024) suggèrent que les soignant-es devraient être plus à l'écoute des besoins des personnes vivant avec des enjeux de santé mentale, pour mieux y répondre, ce qui rejoint aussi les recommandations des participantes en matière de considération pour leur individualité. Toutefois, les recommandations des participantes s'éloignent des lignes directrices émises pour cette population par le American College of

Obstetricians and Gynecologists (2023) qui visent généralement la prévention, l'évaluation et le traitement de ces « troubles » de santé mentale plutôt que l'inclusion des individus qui en présentent. Les recommandations présentées dans cet article se distinguent de celles présentées dans ces lignes directrices par des recommandations qui proviennent directement des participantes plutôt que de l'équipe de recherche. Les personnes concernées par ces soins devraient être intégrées à l'élaboration de ces lignes directrices par les organisations savantes, afin de favoriser la mise en place de recommandations visant des soins individualisés et inclusifs des handicapés.

5.4.1 Limites

Cette étude qualitative exploratoire comporte certaines limites. Notamment, dans la constitution de l'échantillon, nous avons exclu les participantes dont les diagnostics qui n'étaient pas émis par des professionnel·les, car ils sont souvent erronés (Rutter et al., 2023). Considérant que l'autisme (Hull et al., 2020) et les enjeux de santé mentale (Stephenson, 2023) seraient souvent sous-diagnostiqués, cette décision a possiblement exclu des personnes qui présentent des symptômes associés à ces diagnostics, mais qui n'ont pas reçu de diagnostic. De plus, malgré nos efforts de recrutement auprès de divers organismes, seules des personnes qui présentaient un trouble anxieux ou dépressif ont répondu à l'appel. Or, ces diagnostics seraient plus communs et généralement moins stigmatisés par le personnel médical que d'autres diagnostics, comme les troubles psychotiques (Huggett et al., 2018). Conséquemment, le présent article n'a pas mis en évidence les réalités des personnes qui présentent des enjeux de santé mentale moins communs, tel que des troubles psychotiques, des troubles de personnalité ou une comorbidité de plusieurs enjeux de santé mentale. Pour inclure tous les enjeux de santé mentale dans les recherches futures, des stratégies devraient être réfléchies et mises en place, comme le soulèvent Van Hoe et al. (2024). Enfin, notre étude s'intéressait aux expériences de VOG survenues dans les 7 dernières années, il est donc possible que des biais de mémoire aient teinté les expériences rapportées par les participantes.

5.5 Conclusion

Pour conclure, notre étude met en évidence une nécessité urgente d'améliorer les services de santé sexuelle et reproductive pour les personnes en situation de handicap au Québec. Les expériences de stigmatisation et de discrimination, le manque d'accommodements pour les déficiences et le manque de considération pour les traumatismes des participantes dans l'étude étaient alarmants et ne devraient pas constituer une réalité normalisée dans les SOG québécois. Bien qu'au Québec, le Ministère de la santé et

des services sociaux (2023) ait récemment documenté des progrès au niveau de l'inclusion sociale du handicap dans les soins, plusieurs obstacles demeurent. Les recommandations émises par les participantes constituent des pistes de solution concrètes pour que les professionnel·les de la santé adaptent leurs interventions dans les SOG.

5.6 Références

- American College of Obstetricians and Gynecologists. (2023). Treatment and management of mental health conditions during pregnancy and postpartum. *Obstetrics & Gynecology*, 141(6), 1262-1288. <https://projectteachny.org/app/uploads/2024/04/ACOG-clin-guidelines-treatment-and-management-of-mental-health.2023.pdf>
- Badakhshiyani, S. S., Naghavi, A. et Jazayeri, R. A. (2024). Systematic review overview: Violence against adults with disabilities. *Trauma, Violence, & Abuse*, 25(5), 3504-3514. <https://doi.org/10.1177/15248380241253034>
- Banerjee, D., Arasappa, R. Chandra, P.S. et Desai, G. (2021). “Hear me out”: experiences of women with severe mental illness with their healthcare providers in relation to motherhood. *Asian Journal of Psychiatry*, 55, 102505. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2020.102505>
- Barata, C., Simões, V., et Soromenho, F. (2023). Obstetric violence: A form of gender-based violence. Dans Banwell, S., Black, L., Cecil, D.K., Djamba, Y.K., Kimuna, S.R. et Milne, E. (dir.), *The Emerald international handbook of feminist perspectives on women's acts of violence* (p. 203-217). Emerald Publishing Limited. <https://doi.org/10.1108/978-1-80382-255-620231014>
- Beaud, J-P. (2021). L'échantillonnage. Dans I. Bourgeois (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (7e éd., p. 201-230). Presses de l'Université du Québec.
- Beaudry, J.-S. (2016). Beyond (Models of) Disability? *Journal of Medicine and Philosophy*, 41, 210–228. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhv063>
- Berghs, M., Atkin, K., Graham, H., Hatton, C. et Thomas, C. (2016, juillet). Implications for public health research of models and theories of disability: a scoping study and evidence synthesis. *Public Health Research*, 4(8). <https://doi.org/10.3310/phr04080>
- Bogart, K.R. et Dunn, D.S. (2019). Ableism special issue introduction. *Journal of Social Issues*, 75(3), 650-664. <https://doi.org/10.1111/josi.12354>
- Boisvert, I. (2017). Le non-respect du libre arbitre des femmes en situation de handicap. *À bâbord !* [Dossier maternité et médecine], (72), 49. <https://www.ababord.org/Pleins-feux-sur-la-violence-obstetricale>
- Bourgeois, I. (2021). Qu'est-ce que la recherche sociale ? Dans I. Bourgeois (dir.), *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données* (7e éd., p.1-14). Presses de l'Université du Québec.
- Bowser, D. et Hill, K. (2010). *Exploring Evidence for Disrespect and Abuse in Facility-Based Childbirth : Report of a Landscape Analysis*. University Research Co., LLC; Harvard School of Public Health.

https://www.hsph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/2413/2014/05/Exploring-Evidence-RMC_Bowser_rep_2010.pdf

- Braun, V. et Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 328-352.
<https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
- Braun, V. et Clarke, V. (2023). Thematic analysis. Dans H. Cooper, M.N. Coutanche, L.M. McMullen, A.T. Panter, D. Rindskopf et K.J. Sher (dir.), *APA handbook of research methods in psychology: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (2e éd., pp. 65–81). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000319-004>
- Brown, M., Tassie, E., Carlisle, S., Covshoff, E., Ronaldson, A., Williams, J., Smith, S., Trevillion, K., Hughes, E. et Heslin, M. (2025). Barriers and facilitators to accessing sexual and reproductive health services for people with severe mental illness: a systematic review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 60, 1283-1295. <https://doi.org/10.1007/s00127-025-02844-0>
- Cabinet du ministre responsable des Services sociaux. (2023, 14 avril). *Fin de la pratique du signalement des naissances - Mise en place d'un plan de services préventifs et intensifs en période prénatale*. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/fin-de-la-pratique-du-signalement-des-naissances-mise-en-place-dun-plan-de-services-preventifs-et-intensifs-en-periode-prenatale-47068>
- Cárdenas-Castro, M. et Salinero-Rates, S. (2022). Validating a measurement of psychological, physical and sexual abuse against women in gynecological care within the Chilean health system. *Health Care for Women International*, 43(7-8), 873-884.
<https://doi.org/10.1080/07399332.2021.1931224>
- Cárdenas-Castro, M. et Salinero-Rates, S. (2023). The continuum of violence against women: Gynecological violence within the medical model in Chile. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 37, 100891. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2023.100891>
- Corrigan, P. W. (2007). How clinical diagnosis might exacerbate the stigma of mental illness. *Social Work*, 52(1), 31–39. <http://www.jstor.org/stable/23720705>
- de Visser, R. O., Mosely, R., Gamble-Turner, J., Hull, L., Sedgewick, F., Featherstone, C., Quint, C., Freeman, E. et Karavidas, M. (2024). Unmet need for autism-aware care for gynaecological, menstrual and sexual wellbeing. *Autism*, 29(4), 934-944.
<https://doi.org/10.1177/13623613241290628>
- Doherty, M., McCowan, S. et Shaw, S.CK. (2023). Autistic SPACE: a novel framework for meeting the needs of autistic people in healthcare settings. *British Journal of Hospital Medicine*, 84(4).
<https://doi.org/10.12968/hmed.2023.0006>
- Doherty, M., Neilson, S., O'Sullivan, J., Carravallah, L., Johnson, M. et Cullen, W. (2022). Barriers to healthcare and self-reported adverse outcomes for autistic adults: A cross-sectional study. *BMJ Open*, 12(e056904). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056904>

- Donovan, J. (2020). Childbirth experiences of women with autism spectrum disorder in an acute care setting. *Nursing for Women's Health*, 24(3), 165-174. <https://doi.org/10.1016/j.nwh.2020.04.001>
- Evans, M., Tarasoff, L.A., Lunsy, Y., Welsh, K., Proulx, L., Havercamp, S.M., Parish, S.L. et Brown, H.K. (2024). Disability justice and collective access to labour and delivery care: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth*, 24(832). <https://doi.org/10.1186/s12884-024-07036-3>
- Fédération du Québec pour le planning des naissances. (s.d.). *La parole aux femmes en situation de handicap*. <https://fqpn.qc.ca/nouvelles/violences-sexuelles-gynecologiques-et-obstetricales/>
- Fletcher, J., Yee, H., Ong, B. et Roden, R.C. (2023). Centering disability visibility in reproductive health care: Dismantling barriers to achieve reproductive equity. *Women's Health*, 19. <https://doi.org/10.1177/17455057231197166>
- Fonquerne, L. (2021). « C'est pas la pilule qui ouvre la porte du frigo ! ». Violences médicales et gynécologiques en consultation de contraception. *Santé Publique*, 33, 663-673. <https://doi.org/10.3917/spub.215.0663>
- Garcia, A. (2020). Violences obstétricales, le point de vue des usagères. *Sages-femmes*, 19(1), 33-36. <https://doi.org/10.1016/j.sagf.2020.01.020>
- Goberna-Tricas, J., Boladeras Cucurella, M., Adán Villamarín, C., Birulés Bertran, F., Biurrun Garrido, A., Botet Mussons, F., Brigidi, S., Canet Estévez, Y., Corral, G., Fernández Guillén, F., Lázare Boix, S., Martín Badia, J., Obregón Gutiérrez, N., Payá, M., Ruiz Berdún, D. et Salgado Poveda, I. (2018). *El concepto violencia obstétrica y el debate actual sobre la atención al nacimiento*. Tecnos Editorial.
- Graaf, K. (2021). The implications of a narrow understanding of gender-based violence. *Feminist Encounters. A Journal of Critical Studies in Culture and Politics*, 5(1). <https://doi.org/10.20897/femenc/9749>
- Grant, A., Turner, S., Shaw, S.C.K., Williams, K., Morgan, H., Ellis, R. et Brown, A. (2024a). "I am afraid of being treated badly if I show it": A cross-sectional study of healthcare accessibility and Autism Health Passports among UK Autistic adults. *PLoS ONE* 19(5), e0303873. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0303873>
- Grant, C., Lunsy, Y., Guttman, A., Vigod, S., Sharpe, I., Fung, K. et Brown, H. (2024b). Maternal disability and newborn discharge to social services: a population-based study. *International Journal of Population Data Science*, 9(2). <https://doi.org/10.23889/ijpds.v9i2.2396>
- Hampton, S., Man, J., Allison, C., Aydin, E., Baron-Cohen, S. et Holt, R. (2023). A qualitative exploration of autistic mothers' experiences I: Pregnancy experiences. *Autism*, 27(5), 1271-1282. <https://doi.org/10.1177/13623613221132435>
- Haut Conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes (HCE). (2018). *Les actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrical : Des remarques aux violences, la nécessité de reconnaître, prévenir et condamner le sexisme* (n°2018-06-26-SAN-034). https://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/IMG/pdf/hce_les_actes_sexistes_durant_le_suivi_gynecologique_et_obstetrical_20180629.pdf

- Hope, H., Pierce, M., Johnstone, E.D., Myers, J. et Abel, K.M. (2022). The sexual and reproductive health of women with mental illness: a primary care registry study. *Archives of Women's Mental Health*, 25, 585-593. <https://doi.org/10.1007/s00737-022-01214-y>
- Huggett, C., Birtel, M.D., Awenat, Y.F., Fleming, P., Wilkes, S., Williams, S. et Haddock, G. (2018). A qualitative study: experiences of stigma by people with mental health problems. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 91, 380–397. <https://doi.org/10.1111/papt.12167>
- Hull, L., Petrides, K.V. et Mandy, W. (2020). The Female Autism Phenotype and Camouflaging: A Narrative Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7, 306–317. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>
- Jacques, R., Renaudin, A., Guay, A.C., Pagé, G., Bessaïh, N., Lévesque, S., Mercerat, C., Bujold, A., Carpentier, L.S., Lüthi, G., Khan, N. et Habjabi, S. (2025). *S'attaquer aux injustices reproductives: Naviguer dans les services de santé sexuelle et reproductive en tant que personne lesbo-queer et/ou de la diversité capacitaire au Québec*. *Revue de la littérature*. Montréal : SAC-UQAM. <https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/5311128>
- Laird K.T., Smith C.A., Hollon S.D. et Walker L.S. (2020). Validation of the health-related felt stigma and concealment questionnaire. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(5). 509-520. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jjaa030>
- Lawley, M.E., Cwiak, C., Cordes, S., Ward, M. et Stidham Hall, K. (2022). Barriers to family planning among women with severe mental illness. *Women's Reproductive Health*, 9(2), 100-118. <https://doi.org/10.1080/23293691.2021.2016139>
- Lévesque, S., Bergeron, M., Fontaine, L. et Rousseau, C. (2018). La violence obstétricale dans les soins de santé : une analyse conceptuelle. *Recherches féministes*, 31(1), 219–238. <https://doi.org/10.7202/1050662ar>
- Lewis, L.F., Schirling, H., Beaudoin, E., Scheibner, H. et Cestrone, A. (2021). Exploring the birth stories of women on the autism spectrum. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 50(6), 679-690. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2021.08.099>
- Liu, K. J., Evans, M., Ogbonna, N., Welsh, K., Rego, A., Du Mont, J. et Brown, H. K. (2025). Gender-based violence among people with disabilities: Qualitative insights on sexual and reproductive health Impacts Across the Life Course. *Journal of Interpersonal Violence*, 0(0). <https://doi.org/10.1177/08862605251396811>
- Livingston, J. D. (2020). *Structural stigma in health-care contexts for people with mental health and substance use issues: A literature review*. Ottawa: Mental Health Commission of Canada.
- Lopez, M. (2020). *Représentations des violences gynécologiques et obstétricales par les professionnel·les de santé* [mémoire de maîtrise, Université Angers]. Dépôt Universitaire Numérique des Étudiants. <https://dune.univ-angers.fr/fichiers/14001237/2020MFASMA11789/fichier/11789F.pdf>
- Megnin-Viggars, O., Symington, I., Howard, L.M. et Pilling, S. (2015). Experience of care for mental health problems in the antenatal or postnatal period for women in the UK: a systematic review and

- meta-synthesis of qualitative research. *Archives of Women's Mental Health*, 18, 745–759. <https://doi.org/10.1007/s00737-015-0548-6>
- Mertens, L., Vandenberghe, J., Bekkering, G., Hannes, K., Delvaux, N., Van Bostraeten, P., Jaeken, J., Aertgeerts, B. et Vermandere, M. (2025). Navigating Power Imbalances and Stigma in Mental Healthcare. Patient-Reported Barriers and Facilitators to Participation in Shared Decision-Making in Mental Health Care, a Qualitative Meta-Summary. *Health Expectations*, 28(2), e70239. <https://doi.org/10.1111/hex.70239>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2025). *Plan d'action à l'égard des personnes handicapées 2024-2025 : Bilan 2023-2024*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003871>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2023). *Plan d'action à l'égard des personnes handicapées 2023-2024 : Bilan 2022-2023*. Gouvernement du Québec. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/sante-services-sociaux/publications-adm/plan-action/PL_23-824-08W_MSSS.pdf
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2020, 18 décembre). *Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2020-2024*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002826/>
- Morais, F.R.C., Moreira, M.C.N. et Costa, L.M.L. (2024). Women with disabilities and their motherhood: scoping review. *Ciência & Saúde Coletiva*, 29(5), e09202023. <https://doi.org/10.1590/1413-81232024295.09202023EN>
- Oben, P. (2020). Understanding the Patient Experience: A Conceptual Framework. *Journal of Patient Experience*, 7(6), 906-910. <https://doi.org/10.1177/2374373520951672>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2025). *Vision commune de l'action gouvernementale à l'égard des personnes handicapées 2025-2030*. Gouvernement du Québec. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/org/ophq/Administration/action-gouvernementale-personnes-handicapees_acc.pdf
- Oliver, M. (2004). The social model in action: if I had a hammer. Dans C. Barnes et G. Mercer (dir.), *Implementing the social model of disability: Theory and research* (p.18-31). The Disability Press.
- ONU Femmes. (s.d.). *Foire aux questions : Formes de violence à l'égard des femmes et des filles*. <https://www.unwomen.org/fr/what-we-do/ending-violence-against-women/fags/types-of-violence#:~:text=La%20violence%20bas%C3%A9e%20sur%20le,pouvoir%20et%20les%20normes%20n%C3%A9fastes>
- Organisation mondiale de la Santé. (2014). *La prévention et l'élimination du manque de respect et des mauvais traitements lors de l'accouchement dans des établissements de soins* (WHO/RHR/14.23). https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/134589/WHO_RHR_14.23_fre.pdf?sequence=1
- Ozcelik, A.B., Varnali, K. et Burnaz, S. (2021). A holistic framework for patient experience: 5P model. *International Journal of Pharmaceutical and Healthcare Marketing*, 15(4), 516-533. <https://doi.org/10.1108/IJPHM-05-2020-0042>

- Perry, A., Lawrence, V. et Henderson, C. (2020). Stigmatisation of those with mental health conditions in the acute general hospital setting. A qualitative framework synthesis. *Social Science & Medicine*, 255(112974). <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.112974>
- Regroupement des naissances respectées (Regroupement Naissance-Renaissance). (2019, 17 mai). *Avis sur les mauvais traitements et les violences envers les femmes dans les services de soins de santé reproductive avec attention particulière sur l'accouchement* [Rapport]. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Women/SR/ReproductiveHealthCa re/Regroupement_Naissance-Renaissance_Canada.pdf
- Rutter, L.A., Howard, J., Lakhan, P., Valdez, D., Bollen, J. et Lorenzo-Luaces, L. (2023). “I haven’t been diagnosed, but I should be”—insight into self-diagnoses of common mental health disorders: Cross-sectional study. *Journal of Medical Internet Research Formative Research*, 7, e39206. <https://doi.org/10.2196/39206>
- Stephenson, E. (2023, 22 septembre). *Troubles mentaux et accès aux soins de santé mentale* (publication no 75-006-X). Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2023001/article/00011-fra.pdf?st=LZ2wSEmQ>
- Stuart, H. et Knaak, S. (2020). *Mental Illness and structural stigma in Canadian health-care settings: Results of a focus group study*. Mental Health Commission of Canada. https://mentalhealthcommission.ca/wp-content/uploads/2023/05/Mental-Illness-and-Structural-Stigma-in-Canadian-Health-Care-Settings_Results-of-a-Focus-Group-Study-EN.pdf
- Trudel, L., Simard, C. et Vonarx, N. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire? *Recherche qualitative, Hors-série « Les Actes »* (5), 38-45. <https://www.erudit.org/fr/livres/collection-hors-serie-les-actes-de-la-revue-recherches-qualitatives/recherche-qualitative-en-sciences-humaines-et-sociales/5110co.pdf>
- UNFPA. (2024). *État de la population mondiale 2024 : Destins entremêlés, leurs d’espoir : Mettre fin aux inégalités dans la santé et les droits sexuels et reproductifs*. <https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/swp2024-french-v240405-web.pdf>
- Unnithan-Kumar, M. (2004). Introduction: Reproductive Agency, Medicine and the State. Dans M. Unnithan-Kumar (dir.), *Reproductive Agency, Medicine and the State: Cultural Transformations in Childbearing* (p. 1–24). Berghahn Books.
- Valderrama, A., Forgeot d’Arc, B., Guerrero, L., Giroux, M. et Courcy, I. (2023, mai). *Portrait de la stigmatisation et de l’acceptation des personnes autistes et de leurs proches au Québec*. Office des personnes handicapées du Québec. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/org/ophq/Administration/PEPH/Rapports_recherche/Portrait-stigmatisation-acceptation-personnes-autistes-proches.pdf
- Van Hoe, C., Moureau, L. et Verhofstadt, M. (2024). How to engage people experiencing severe and persistent mental illness in qualitative research: a descriptive and reflexive analysis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 19(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2024.2408817>

- Vedam, S., Stoll, K., McRae, D.N., Korchinski, M., Velasquez, R., Wang, J., Partridge, S., McRae, L., Martin, R.E., Jolicoeur, G. et CCinBC Steering Committee. (2019a). Patient-led decision making: Measuring autonomy and respect in Canadian maternity care. *Patient Education and Counseling*, 102(3), 586-594. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.10.023>.
- Vedam, S., Stoll, K., Taiwo, T.K., Rubashkin, N., Cheyney, M., Strauss, N., McLemore, M., Cadena, M., Nethery, E., Rushton, E., Schummers, L., Declercq, E. et GVtM-US Steering Council. (2019b). The Giving Voice to Mothers study: inequity and mistreatment during pregnancy and childbirth in the United States. *Reproductive Health*, 16(77). <https://doi.org/10.1186/s12978-019-0729-2>
- Weir, E., Allison, C. et Baron-Cohen, S. (2022). Autistic adults have poorer quality healthcare and worse health based on self-report data. *Molecular Autism* 13(23). <https://doi.org/10.1186/s13229-022-00501-w>
- Willaime, P. (2018), L'épistémologie sociale (GP). Dans Maxime Kristanek (dir.), *l'Encyclopédie philosophique*. <https://hal.science/hal-01814996v1>
- Wolf, J.A., Niederhauser, V., Marshburn, D. et LaVela, S.L. (2021). Reexamining “Defining Patient Experience”: The human experience in healthcare. *Patient Experience Journal*, 8(1), 16-29. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1594>
- World Health Organization (WHO). (s.d.). *Sexual and reproductive health and rights*. https://www.who.int/health-topics/sexual-and-reproductive-health-and-rights#tab=tab_1
- Yildirim, S. Et Mert-Karadas, M. (2024). The invisible wounds of women: Ethical aspects of obstetric violence. *Nursing Ethics*, 0(0). <https://doi.org/10.1177/09697330241295370>
- Yupanqui-Concha, A., Hichins-Arismendi, M., Mandiola-Godoy, D. Rodríguez-Garrido, P. et Rotarou, E.S. (2024). Accessing Sexual and Reproductive Health Services in Chile: Women with Disabilities and Their Experience with Gynaecological and Obstetric Violence. *Sexuality Research and Social Policy*, 21, 690–703. <https://doi.org/10.1007/s13178-024-00942-3>
- Zirnsak, T., Elwyn, R., McLoughlan, G., Le Couteur, E., Green, C., Hill, N., Roberts, R. et Maylea, C. (2024). “I have to fight for them to investigate things”: a qualitative exploration of physical and mental healthcare for women diagnosed with mental illness. *Frontiers in Public Health*, 12(1360561). <https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1360561>

CHAPITRE 6

DISCUSSION

Ce chapitre présente un retour sur les résultats obtenus, en dégagant leurs implications pratiques et en les mettant en relation avec les écrits scientifiques abordés dans les chapitres précédents (6.1). Notamment, il présente les expériences de VOG des participantes (6.1.1), suivies des recommandations émises par les participantes (6.1.2). Enfin, les implications pratiques du présent projet de mémoire sont présentées (6.2), suivies des principales forces et limites de l'étude (6.3). Les suggestions pour les recherches futures sont dégagées dans cette dernière section.

6.1 Retour sur les résultats

Face aux adversités connues des personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale dans les soins de santé, ainsi qu'en l'absence de documentation des expériences de VOG de ces populations dans le contexte de soins québécois, le présent projet visait à documenter leurs expériences de VOG, ainsi qu'à explorer leurs recommandations pour favoriser des SOG respectueux. Plus spécifiquement, le projet visait à répondre aux questions de recherche suivantes : 1) explorer les expériences de VOG vécues par les participantes autistes ou vivant avec des TSM sévères et persistants; et 2) mieux comprendre leurs besoins dans une perspective d'amélioration des SOG. Les résultats ont permis de tracer les contours de ces expériences de capacitisme obstétrical et gynécologique et d'explorer les recommandations des participantes visant à rendre les soins plus inclusifs et adaptés à leurs déficiences, ainsi qu'à élaborer les implications pratiques et professionnelles qui en découlent.

6.1.1 Les expériences de violences obstétricales et gynécologiques

L'analyse des résultats sous le modèle des 5P proposé par Ozcelik et al. (2021) a permis de relever que les patientes expérimentaient des tensions logées à différents niveaux dans leurs expériences de soins.

Comme le suggèrent Ozcelik et al. (2021) et Oben (2020), leurs expériences de soins étaient teintées par leur individualité. Les participantes ont fréquemment souligné l'influence de leur individualité sur leurs expériences lors des entretiens, que ce soit par leurs attentes, leur état psychologique, leurs perceptions, leurs préférences, leurs caractéristiques individuelles ou leur manière d'interagir avec le personnel médical. Par exemple, elles soulevaient qu'avant même de recevoir les soins, leurs expériences passées de stigmatisation généraient des appréhensions qui pouvaient affecter la manière dont elles recevaient

des soins. Ces appréhensions découlant de la stigmatisation perçue (Laird et al., 2020) sont documentées par le biais de plusieurs études réalisées auprès de personnes autistes (Doherty et al., 2022; Grant et al., 2024a; Hampton et al., 2023) ou vivants avec des enjeux de santé mentale (Banerjee et al., 2021; Megnin-Viggars et al., 2015; Vaccari et al., 2020). D'ailleurs, les craintes évoquées par les participantes du projet rejoignent celles documentées dans le cadre de soins de santé sexuelle et reproductive : soit de ne pas être crues pour les patientes autistes (Hampton et al., 2023) ou de faire l'objet d'un signalement aux services de protection de la jeunesse pour les personnes vivant avec des enjeux de santé mentale relativement à leurs compétences parentales (Megnin-Viggars et al., 2015). Dans la présente étude, une distinction était que ces mêmes craintes étaient partagées par les participantes autistes et vivant avec des enjeux de santé mentale.

En m'appuyant sur le modèle social du handicap, qui conçoit le handicap comme le résultat d'une organisation sociale capacitiste (Olivier, 2004; Van der Weele, 2022), je propose que les participantes soient handicapées par ces expériences stigmatisantes et discriminantes, plutôt que par leur « déficience » - soit limitations fonctionnelles occasionnées par l'autisme ou leur enjeu de santé mentale. Conformément au modèle des 5P, qui souligne l'implication de différents agents d'interactions, dont le-a médecin et les membres de l'équipe de soin dans les expériences des patient-es (Ozcelik et al., 2021), ces interactions avec le personnel médical teintaient les expériences de soins des participantes et amenaient la majorité d'entre elles à les décrire comme violentes. Selon les participantes, cette violence provenait du manque de tolérance ou de considération de la part du personnel médical pour leurs besoins spécifiques, ainsi que des déséquilibres de pouvoir dans la relation de soin, restreignant leur parole et, par conséquent, l'exercice de leurs droits dans leurs soins. Notamment, selon elles, le personnel soignant les observait et interprétait leurs agissements à travers un regard capacitaire, c'est-à-dire intolérant aux écarts de conduite et empreint de préjugés. Ceci rejoint les expériences documentées par quelques études réalisées auprès de personnes autistes (Grant et al., 2024a) ou vivants avec des enjeux de santé mentale (Perry et al., 2020; Vaccari et al., 2020; Zirnsak et al., 2024). Une explication proposée dans ces études est que les soignant-es mobiliseraient des stéréotypes désuets pour pallier leur manque de connaissances sur ces différents diagnostics (Grant et al., 2024a; Vaccari et al., 2020). Cette explication pourrait s'appliquer aux expériences des participantes du présent projet, puisqu'elles rapportaient avoir l'impression d'être incomprises ou mésinterprétées par le personnel médical lorsqu'il leur attribuait ces étiquettes.

En m'appuyant sur le modèle social du handicap (Oliver, 2004), je propose une autre piste d'explication à la présence de stigmatisation dans les SOG. La mobilisation d'une perspective médicale du handicap par le personnel soignant les pousserait à être moins tolérants aux différences des participantes. Contrairement à une perspective sociale qui considère les déficiences comme une partie intégrante de la diversité humaine, Nguyen et Kane (2024) suggèrent que la perspective médicale du handicap serait souvent empreinte de capacitisme visant à réprimer plutôt qu'à accueillir ces différences individuelles. Cela correspond aux expériences des participantes, qui se sentaient opprimées par les réactions du personnel soignant empreintes de préjugés.

Dans leurs interactions avec le personnel médical, les participantes rapportaient aussi avoir fait l'objet de préjugés sur leurs capacités cognitives et parentales. Les préjugés sur les capacités cognitives se présentaient sous forme d'infantilisation ou de dissimulation diagnostique – soit en ne leur accordant pas de crédibilité. Ces expériences rejoignent celles documentées dans d'autres études sur les expériences de soins de santé reproductive de personnes autistes, qui soulèvent des expériences d'infantilisation et de minimisation de la douleur (Grant et al., 2024a; Lewis et al., 2021). Elles rejoignent aussi celles de plusieurs études qui soulèvent la présence de dissimulation diagnostique dans les expériences de soins généraux de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale (Happell et al., 2016; Perry et al., 2020; Vaccari et al., 2020; Zirnsak et al., 2024). Du côté des préjugés sur les capacités parentales, les expériences des participantes rejoignaient celles documentées par Yupanqui-Concha et al. (2024) auprès de divers handicaps, dont des personnes vivant avec des enjeux de santé mentale. Ces préjugés se transformaient en discrimination lorsque le personnel médical essayait de limiter la capacité des participantes à exercer leurs droits reproductifs (Yupanqui-Concha et al., 2024), par exemple en les signalant injustement aux services de protection de la jeunesse, comme l'une des participantes du présent projet abordait. Bien qu'il s'agît d'un évènement isolé dans la présente étude, une autre étude souligne que les personnes autistes seraient spécifiquement à risque que leur nouveau-né soit confié aux services de la protection de la jeunesse dès sa naissance (Grant et al., 2024b). De plus, cet évènement se serait produit après l'abolition des alertes pour les bébés à naître (Cabinet du ministre responsable des Services sociaux, 2023), soulignant la possibilité que de telles pratiques puissent toujours être présentes au sein du système de soins, malgré la reconnaissance de leur caractère discriminatoire.

D'autres actes discriminatoires soulevés par les participantes et présentés dans la discussion de l'article impliquaient les tentatives du personnel médical de décourager les grossesses futures, en présentant

l'autisme comme un facteur de risque génétique pour leurs enfants, justifiant ainsi la remise en question de leur projet de grossesse ou la proposition de stérilisation comme méthode de contraception. Considérant que l'eugénisme vise à prévenir la reproduction des personnes « inaptés héréditairement » (O'Brien et Rich, 2022), je suggère, à partir de ces témoignages, que l'eugénisme teintait les discours ou les pratiques de certain-es professionnel·les de la santé – appuyant ainsi les différentes études qui documentent la présence persistante et actuelle d'eugénisme dans les soins de santé de santé sexuelle et reproductive des personnes en situation de handicap (Da Silva et Hubbard, 2024; Powell, 2021; Ryan, 2024; Yupanqui-Concha et al., 2024). D'ailleurs, Yupanqui-Concha et al. (2024) expliquent que la perception eugéniste du handicap dans les expériences de VOG de personnes en situation de handicap renforce la discrimination et l'exclusion des femmes en situation de handicap de leurs soins – en leur déniaient le droit de prendre des décisions sur leur reproduction, ce qui rejoint l'expérience des participantes du projet, qui n'avaient pas l'impression d'avoir accès aux mêmes droits que les personnes qui ne sont pas en situation de handicap.

De plus, l'ensemble de ces interactions stigmatisantes ou discriminantes avec le personnel médical généraient des iniquités de pouvoir dans la relation de soin, ce qui handicapait les participantes en limitant leur capacité à prendre part aux décisions sur leurs soins. Notamment, dans ces interactions, les participantes soulignaient se sentir méprisées par le personnel soignant qui adoptait des attitudes et des paroles stigmatisantes, ce qui amenaient les participantes à développer une méfiance envers eux. Nos résultats appuient ceux de Mertens et al. (2025) et Zirnsak et al. (2024), qui soulèvent que les expériences de stigmatisation et de discrimination seraient empreintes d'iniquités de pouvoir qui affecteraient la capacité des patientes vivant avec des enjeux de santé mentale à participer activement aux soins. Par exemple, Zirnsak et al. (2024) proposent que la dissimulation diagnostique soit empreinte d'iniquités de pouvoir, car les soignant-es utilisent leur position d'autorité en niant les expériences et leurs symptômes de la patientèle, ainsi qu'en déterminant qu'elles n'ont pas besoin de recevoir un traitement. Les études réalisées auprès de personnes autistes n'abordaient pas ces expériences en termes d'iniquités de pouvoir. Toutefois, dans le présent projet, les participantes autistes rapportaient aussi avoir été confrontées à des interactions stigmatisantes et empreintes de dynamiques de pouvoir, rejoignant ainsi les résultats de Mertens et al. (2025) et de Zirnsak et al. (2024).

Les expériences de discrimination signalées par les participantes impliquaient également un manque d'accommodements pour leurs besoins spécifiques – ou leurs déficiences, conformément au modèle social

du handicap (Oliver, 2004). Par exemple, les participantes autistes soulevaient un manque d'accommodements au niveau de la communication et au niveau sensoriel, faisant écho aux nombreux écrits scientifiques qui documentent de telles expériences (de Visser et al., 2024; Doherty, 2022; Donovan, 2020; Grant et al., 2024a; Weir et al., 2022). Les participantes se retrouvaient handicapées par ce manque d'accommodement pour leurs déficiences en matière de communication qui affectait leur capacité à comprendre leurs soins et à se prononcer sur ceux-ci. Inversement, la présence d'accommodement aurait permis qu'elles comprennent et se prononcent sur leurs soins – donc qu'elles ne se retrouvent pas handicapées par leurs déficiences (Oliver, 2004). De manière similaire, les capacités de communication étaient également altérées par des soins prodigués par le personnel médical sans sensibilité ou considération au-x diagnostic-s psychiatrique-s et aux antécédents de trauma des participantes. Donovan (2020) documente aussi que la détresse affecte la capacité des personnes autistes à prendre part aux soins. Bien que les études réalisées auprès de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale ne soulèvent pas ces mêmes explications, la détresse affecterait la capacité des patientes à prendre part aux décisions sur leurs soins - de manière générale. En effet, celle-ci affecterait la capacité d'absorber des informations, de réfléchir à son opinion et de prendre une décision sur les soins (Mertens et al., 2025).

Par ailleurs, différentes études réalisées auprès de personnes autistes attribuent leurs surcharges sensorielles aux sons, aux lumières et à la disposition des lieux physiques de l'environnement de soin (Doherty et al., 2022; Grant et al., 2024a; Hampton et al., 2023). Les participantes du présent projet reconnaissaient aussi le rôle de l'environnement sur leurs expériences de soins, appuyant ainsi le modèle des 5P (Ozcelik et al., 2021). Toutefois, lorsque les participantes abordaient le manque d'accommodement aux besoins sensoriels, elles soulignaient surtout l'indifférence du personnel médical face à leurs besoins sensoriels et le manque d'intervention visant à limiter leurs surcharges sensorielles, plutôt que l'environnement de soin. Ceci rejoint les résultats obtenus par de Visser et al. (2024), qui suggèrent que le manque d'accommodements pourrait résulter d'un manque de connaissances du personnel médical sur la présentation de l'autisme et de la manière dont cela peut affecter les soins de santé sexuelle et reproductive. Afin de mieux comprendre ce phénomène, des recherches futures pourraient se pencher sur les perspectives de la patientèle et du personnel médical quant aux raisons qui limitent les accommodements offerts aux personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale.

De plus, les participantes vivant avec des enjeux de santé mentale, dont certaines qui présentaient aussi un diagnostic d'autisme, dénotaient un manque d'accommodements pour leurs besoins psychologiques

par le personnel médical, tel que considérer leur détresse. Ce manque d'accommodement était perçu par les participantes lorsque les soignant·es se montraient intolérants ou ignoraient leurs symptômes et leur détresse psychologique. Ces expériences rejoignent celles documentées par quelques études réalisées auprès de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale (Megnin-Viggars et al., 2015; Zirnsak et al., 2024). Ceci s'appliquait également aux participantes qui se retrouvaient confrontées à revivre certains traumatismes, dû au manque de considération pour leurs antécédents d'AS. Cette expérience aurait été particulièrement délétère pour une des participantes qui présentait un TSPT, appuyant ainsi les résultats d'Iraola et al. (2024) et de Zirnsak et al. (2024), au sujet de la réactivation traumatique par des examens gynécologiques chez les patientes vivant avec un TSPT. De manière similaire, Cadman et al. (2012) proposent d'expliquer la réactivation de souvenirs de violences sexuelles lors d'exams gynécologiques par des iniquités de pouvoir dans la relation de soin et un manque de contrôle sur son corps, rappelant ainsi les expériences de violences sexuelles.

Ce manque d'accommodement n'était toutefois pas systématiquement attribuable à l'inaction du personnel médical. Conformément au modèle social du handicap (Beaudry, 2016; Oliver, 2004; Van der Weele, 2022), le manque d'accommodement résulterait d'abord et avant tout d'une oppression à un niveau sociétal. En m'appuyant sur le modèle social du handicap (Oliver, 2004), ainsi que sur le modèle des 5P (Ozcelik et al., 2021), je propose que les participantes se retrouvaient aussi handicapées par le système de santé et les politiques gouvernementales qui limitaient l'accommodement de leurs déficiences. Par exemple, l'organisation des soins générant parfois un manque de prévisibilité dans les soins, ce qui ne permettait pas aux participantes de recevoir des soins prodigués par un·e professionnel·le de confiance, dans un environnement familier, résultant en un sentiment de détresse et d'anxiété chez les participantes. Doherty et al. (2022; 2023) soulèvent le besoin de prévisibilité des personnes autistes et le caractère anxiogène des soins imprévisibles, ce qui rejoint les expériences rapportées par les participantes autistes. De manière similaire, Megnin-Viggars et al. (2015) montrent que le manque de continuité dans les soins pourrait occasionner de la détresse chez les patientes vivant avec des enjeux de santé mentale, puisqu'elles doivent constamment s'exposer et se dévoiler à de nouveaux·elles professionnel·les, sans pouvoir développer une relation de confiance. Dans la présente étude, ce sentiment d'exposition était aussi rapporté par des personnes autistes, qui ne rapportaient pas d'enjeux de santé mentale.

Un autre exemple du manque d'accommodement au niveau sociétal était les mesures sanitaires mises en place par les autorités de santé publique durant la pandémie de COVID-19, qui empêchaient ou

restreignaient la présence d'accompagnateur·ices dans les soins obstétricaux. Ces expériences ne seraient pas des cas isolés, Doherty et al. (2022) soulèvent des expériences similaires dans les soins de santé généraux. Ces restrictions constitueraient d'ailleurs une forme d'oppression envers les personnes autistes, puisque la présence d'accompagnateur·ices peut s'avérer essentielle pour favoriser leur capacité à prendre part aux soins, en les aidant avec leur régulation émotionnelle et avec la communication. Par exemple, Donovan (2020) souligne que les conjoints et les Doulas facilitent leur communication avec le personnel de soin durant l'accouchement, ce qui rejoignait nos résultats. Toutefois, cette étude n'a pas mis en évidence le rôle des accompagnateur·ices sur la régulation émotionnelle, contrairement à ce que les participantes de la présente étude ont soulevées.

En outre, en comparant les expériences des participantes aux écrits scientifiques sur les VOG de façon globale, j'ai constaté que mon échantillon présentait des similarités au niveau des expériences soulevées par ces études réalisées auprès de la population générale. Plus spécifiquement, des similarités concernant la difficulté à prendre part aux soins de manière libre et éclairé dus aux iniquités de pouvoir dans la relation de soins. Ceci rejoint les résultats de différentes études qui documentent des expériences de VOG où le consentement des patientes n'est pas libre et éclairé, ce qui brime l'autonomie décisionnelle des patientes (Garcia, 2020; Vendam et al., 2019a; Vendam et al., 2019b; Yildirim et Mert-Karadas, 2024).

Toutefois, la distinction principale que je dénote entre les expériences des participantes de la présente étude et de celles mises de l'avant dans ces autres études se situe au niveau de l'expérience de personne en situation de handicap dans les soins. En m'appuyant sur une épistémologie sociale qui suggère que les connaissances soient le résultat d'un contexte social (Willaime, 2018), je propose que les témoignages participantes permettaient de mettre en lumière une expérience commune de capacitisme. Notamment, en plus d'être confrontées à des iniquités de pouvoir dans la relation patient-es-professionnel·les, les participantes soulevaient des iniquités de pouvoir qui découlaient de cette oppression. Par exemple, la difficulté des participantes à participer aux décisions sur leurs soins ne découlait pas que d'un manque d'informations, tel que soulevé dans ces études globales (Garcia, 2020; Yildirim et Mert-Karadas, 2024), mais aussi d'un manque d'accommodements pour leurs déficiences communicationnelles et psychologiques, limitant ainsi leur disposition cognitive ou émotionnelle à comprendre et à prendre part à leurs soins – ce qui rendait les soins handicapants. Par ailleurs, tout comme Garcia (2020) le documente, les participantes rapportaient aussi des expériences de soins gynécologiques intrusifs sans recueil du consentement au préalable, ainsi qu'un sentiment de vulnérabilité – qui peut être exacerbé par des

antécédents d'AS. Toutefois, leurs expériences se distinguaient légèrement des résultats de Garcia (2020) : le sentiment d'intrusion de leur intimité était attribué au manque de prévisibilité qui générait des surcharges sensorielles, plutôt qu'à l'absence d'un consentement.

Enfin, comme le montrent ces résultats, le caractère oppressif de certains gestes, actes ou paroles commis ou omis par les professionnel·les de la santé distinguait les expériences de VOG des participantes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale de celles documentées de manière plus générale. Je suggère que ces distinctions constituent des expériences de capacitisme obstétricale et gynécologique. Ceci appuie la proposition de Morais et al. (2024), qui suggèrent d'identifier les oppressions spécifiques au handicap dans les VO comme une forme de capacitisme obstétrical. De plus, Cárdenas-Castro et Salinero-Rates (2023) soulèvent que : « *la violence gynécologique est profondément encrée dans un modèle médical hégémonique et elle peut être considérée comme l'extension de la violence subie au quotidien par les femmes dans notre société, au sein du système de santé* » [traduction libre] (p.5). Ceci rejoint les expériences de capacitisme évoquées par les participantes dans leurs témoignages, qui n'étaient souvent pas des évènements isolés aux SOG.

6.1.2 Les recommandations et implications pratiques qui en découlent

À la lumière de ces expériences de VOG, les participantes exprimaient des recommandations visant à combler leur besoin de se sentir considérées dans leur globalité et leur unicité, ainsi que de pouvoir prendre part aux décisions sur leurs soins de santé sexuelle et reproductive.

À l'heure actuelle plusieurs études offrent des recommandations pour favoriser les expériences de soins (Doherty et al., 2022; Grant et al., 2024a) – dont les expériences d'accouchements (Donovan, 2020; Hampton et al., 2023; Lewis et al., 2021) de personnes autistes. Généralement, ces recommandations visent la formation du personnel médical pour qu'ils connaissent mieux les présentations cliniques de l'autisme et qu'ils soient sensibilisés aux besoins des personnes autistes, afin de mieux y répondre. Elles visent aussi à ce que l'environnement des soins de santé et l'organisation du système de santé favorisent les accommodements - surtout au niveau sensoriel et en matière de prévisibilité. D'ailleurs, des modèles – dont *Autistic SPACE* de Doherty et al. (2023) offre une description plutôt complète des besoins de cette population, ainsi que des recommandations concrètes sur le plan de l'intervention, de l'organisation des soins et de l'environnement de soin, afin d'accommoder les besoins des personnes autistes et de favoriser leur inclusion dans les décisions sur leurs soins. Les recommandations qui y sont offertes sont similaires à

celles émises par les participantes du projet. De plus, de Visser et al. (2024) soulèvent qu'il n'existe pas une approche qui correspond à toutes les personnes autistes et que les accommodements doivent être individualisés, alors que Donovan (2020) dénote que les besoins communicationnels des personnes autistes peuvent changer tout au long de l'accouchement, nécessitant une constante ré-évaluation par le personnel médical. Ces mises en garde rejoignent aussi les recommandations des participantes, qui soulignaient avant tout la nécessité d'offrir des soins individualisés et empathiques à leur réalité.

D'autres recommandations proposées dans des études réalisées auprès de personnes autistes visent plutôt un changement de culture au sein du système de santé pour favoriser une culture de non-jugement et d'acceptation des personnes autistes (Grant et al., 2024a; Lewis et al., 2021). Ceci favoriserait le sentiment de sécurité des patientes autistes pour qu'elles puissent dévoiler leur diagnostic à l'équipe de soin afin d'obtenir les accommodements qu'elles nécessitent (Grant et al., 2024a; Lewis et al., 2021). Ceci rejoint les recommandations des participantes du présent projet, visant l'inclusion des personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale, par l'accommodement des déficiences. Toutefois, les stratégies proposées ne semblent pas entièrement adaptées au contexte de soins québécois : elles visaient à ce que les patientes autistes dévoilent leur diagnostic pour que le personnel médical puisse offrir des accommodements (Grant et al., 2024a; Lewis et al., 2021). Pourtant, les participantes rapportaient que la visibilité de leur handicap ne menait que très rarement à des accommodements et plus fréquemment à des expériences de stigmatisation et de discrimination. Selon Lewis et al. (2021), considérant les risques de stigmatisation auxquels un dévoilement expose, le personnel médical devrait utiliser des outils d'évaluation pour dépister les symptômes d'autisme, de sensibilités sensorielles et d'enjeux de santé mentale dans les soins entourant la grossesse. Cette stratégie semble plus réaliste et permettrait de favoriser la considération des enjeux de santé mentale et de l'autisme par le personnel médical, comme le soulevaient les participantes, sans forcer un dévoilement et exposer la patientèle à un risque accru de stigmatisation.

De manière similaire, quelques études réalisées auprès de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale soulèvent l'importance que le personnel médical soit formé pour offrir des soins qui respectent les droits des personnes vivant avec des enjeux de santé mentale (Vaccari et al., 2020) et qu'ils soient davantage à l'écoute de ces patientes pour pouvoir mieux répondre à leurs besoins (Zirnsak et al., 2024). De surcroît, les participantes autistes et vivant avec des enjeux de santé mentale recommandaient que le personnel médical considère davantage les enjeux de santé mentale et les antécédents de trauma dans

les SOG. Comme Iraola et al. (2024), je propose que l'application systématique d'une approche sensible au trauma par le personnel médical puisse correspondre à différentes recommandations émises par les participantes du présent projet. Une approche centrée sur le trauma permet de comprendre et répondre aux impacts du trauma, en misant sur la sécurité psychologique, physique et émotionnelle du personnel médical et des patientes, créant ainsi l'occasion pour les personnes ayant vécu des traumas d'exercer leur autonomie et être en contrôle de leurs soins (American College of Obstetricians and Gynecologists, 2021). Concrètement celle-ci implique, par exemple, de favoriser le sentiment de sécurité et limitant l'exposition du corps et en favorisant la présence d'accompagnateur-ices, ainsi que de favoriser l'autonomie et le contrôle des patientes sur leurs soins en collaborant avec elles pour rendre les soins plus sécuritaires et confortables, en les informant tout au long des soins, ainsi qu'en validant leur consentement avant chaque intervention (Cahill et Doyle, 2021). Cette approche, appliquée à l'obstétrique et la gynécologie, implique également de promouvoir la résilience des patientes et d'éviter la retraumatisation, en reconnaissant le trauma historique qui découle du développement de l'obstétrique et de la gynécologie et en favorisant la confiance dans la relation de soin, par la validation des émotions, le respect de la confidentialité et en misant sur les forces des patientes (Cahill et Doyle, 2021). Enfin, cette approche mise sur des soins sécuritaires, collaboratifs, sans jugements et centrés sur les patientes (American College of Obstetricians and Gynecologists, 2021) répondant ainsi aux besoins des participantes d'être considérées dans leur globalité et d'être impliquées dans les décisions sur leurs soins. D'ailleurs, cette approche serait aussi bénéfique pour les personnes qui reçoivent des SOG en général, en rejoignant les recommandations de Yildirim et Mert-Karadas (2024) pour la population générale, qui stipulent l'importance d'offrir des soins sécuritaires et respectueux, sensibles aux besoins individuels des patientes et qui respectent leur consentement.

Les recommandations émises par les participantes rejoignent aussi celles émises par Barbera et al. (2024), qui proposent un guide de recommandations cliniques pour offrir des soins plus équitables aux personnes en situation de handicap, dont les recommandations sont similaires à celles préconisées dans une approche sensible au trauma. Notamment, ce guide propose une approche centrée sur les patientes qui mise sur la confiance au sein d'une relation de soin exempte de préjugés, dans laquelle le personnel médical fait preuve d'ouverture et de flexibilité afin d'impliquer les patientes dans leurs soins, en assurant leur compréhension et en accommodant leurs besoins (Barbera et al., 2024). De plus, quelques études réalisées auprès de personnes autistes (Lewis et al., 2021) ou vivant avec des enjeux de santé mentale (Megnin-Viggars et al., 2015; Zirnsak et al., 2024) réitèrent l'importance de l'implication des patientes dans

leurs soins. Celles-ci soulèvent l'importance que les patientes soient prises au sérieux (Zirnsak et al., 2024), écoutées et entendues dans les décisions sur leurs soins (Megnin-Viggars et al., 2015), et que le personnel médical favorise le partage d'informations afin qu'elles comprennent leurs soins (Lewis et al., 2021), rejoignant ainsi les recommandations émises dans le guide pratique et celles des participantes.

6.2 Les implications pratiques

En s'appuyant sur les recommandations proposées par les participantes, la présente étude comporte différentes implications pratiques.

Les résultats ont mis de l'avant le besoin des participantes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale de recevoir des SOG holistiques, inclusifs au handicap et sensibles au trauma. Pour ce faire, je propose que des formations continues devraient être offertes par les ordres professionnels du personnel soignant œuvrant dans le domaine de l'obstétrique et de la gynécologie, afin qu'il puisse intégrer ces approches à leurs interventions auprès de la patientèle.

De plus, les résultats ont aussi mis de l'avant la présence de préjugés au sein de l'équipe de soins. Considérant que les préjugés sont souvent basés sur un manque de connaissances (Gouvernement du Québec, 2021), la formation du personnel de soin pourrait aussi être utilisée pour déconstruire ces préjugés. Je propose que des ateliers de sensibilisation devraient être offerts aux soignant-es, afin qu'ils comprennent mieux la réalité des personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale. Lors de ces ateliers, des témoignages, tels que ceux mis de l'avant dans la présente étude, pourraient être présentés aux soignant-es, afin de les sensibiliser à ces réalités.

En outre, ces ateliers pourraient être bonifiés par l'intégration d'une perspective critique de la vision médicale du handicap qui prévaut actuellement au sein du système de santé. Quelques études soulèvent que l'intégration d'une perspective sociale du handicap dans la formation du personnel médical pourrait aider à réduire l'oppression à l'égard des personnes en situation de handicap (Bowen et al., 2020; Bowen et al., 2026; Phillips et al., 2021). Par exemple, Bowen et al. (2026) proposent le cadre conceptuel « *Beyond* » pour intégrer des pratiques anti-oppressives et promouvoir une perspective sociale du handicap dans la formation du corps médical. Bien que « *Beyond* » ait été proposé dans un contexte de formation universitaire en médecine, les propositions pourraient aussi se prêter au contexte de formation continue et être appliqué aux autres domaines de la santé. Bowen et al. (2026) proposent, entre autres, d'aller au-

delà d'une seule formation sur le handicap et de promouvoir une intégration longitudinale de contenus sensibles au handicap tout au long du parcours scolaire des professionnel·les de la santé - et dans leur formation continue. Ils proposent aussi d'aller au-delà de l'enseignement magistrale et d'appliquer des approches pédagogiques, qui encouragent la participation active et qui favorisent le développement de compétences d'interventions auprès de personnes en situation de handicap. Cela implique, par exemple, d'intégrer des études de cas ou des exercices simulant des interactions avec des patient·es en situation de handicap. Ces propositions pourraient être mobilisés, afin d'amener les soignant·es à réfléchir à leurs approches d'interventions et aux impacts que celles-ci peuvent avoir, tout en réfléchissant à des solutions possibles pour améliorer ces approches d'interventions auprès d'une patientèle particulièrement vulnérable. Considérant l'engrenage social du capacitisme, l'auto-réflexivité pourrait permettre de démanteler cette oppression, en débutant par ses propres croyances sur le handicap.

Au-delà des interventions du personnel médical, les résultats mettent aussi de l'avant la présence de protocoles rigides qui limitent la capacité du personnel médical à accommoder les déficiences de la patientèle. Il serait donc opportun de mettre en place un comité de révision sur lequel siègent majoritairement des personnes en situation de handicap, afin de réviser les protocoles en place et de les rendre moins handicapants. Une autre stratégie qui permettrait de favoriser l'accommodement des déficiences, tout en limitant la stigmatisation, serait de miser sur les limites fonctionnelles plutôt que sur les diagnostics dans les questionnaires médicaux. De cette manière, la patientèle pourrait nommer ses besoins, sans courir le risque de subir de la stigmatisation en raison de son étiquette diagnostique.

Par ailleurs, la présente recherche comporte aussi des implications en matière d'interventions sexologiques. Cette recherche pourrait permettre de sensibiliser les intervenant·es et clinicien·nes en sexologie, en psychologie ou en travail social aux VOG et aux oppressions auxquelles sont confrontées les personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale dans les soins. Au niveau de la promotion de la santé sexuelle, cette recherche met de l'avant des lacunes importantes dans les soins, qui affectent la capacité de la patientèle en situation de handicap à recevoir des soins optimaux pour leur santé sexuelle et reproductive. Notamment, les participantes déploraient le manque d'informations reçus dans les soins, ainsi que le manque d'accompagnement dans leur processus de soins. Des outils numériques pourraient être mis à la disposition de la patientèle afin de vulgariser des informations sur les SOG, soit sur l'utilisation des services et en matière de santé sexuelle et reproductive (p.ex. sur les procédures médicales, sur les diagnostics gynécologiques ou sur les complications possibles lors de la grossesse).

6.3 Les forces, les limites et les perspectives pour les recherches futures

L'étude réalisée contribue à la production de connaissances sur les expériences de VOG de personnes autistes et vivant avec des TSM sévères et persistants ou des enjeux de santé mentale qui, à ma connaissance, n'avaient pas encore été documentées au Québec. Il s'agit donc de l'une des premières études qui offre une description détaillée des expériences de violences dans le cadre de SOG de personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale, favorisant une meilleure compréhension des expériences de VOG de ces populations.

De plus, en mobilisant une perspective sociale et historique de l'oppression du handicap, cette étude contribue à relever des formes d'oppressions spécifiques à cette population dans leurs soins de santé sexuelle et reproductive, ainsi qu'à identifier des tensions relationnelles, environnementales et systémiques impliquées dans la perpétration du capacitisme obstétrical et gynécologique. Ainsi, le présent projet permet de relever la présence actuelle d'expériences oppressives de personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale dans le contexte de soins québécois.

Enfin, le présent projet se distingue par des recommandations qui proviennent des participantes plutôt que de l'équipe de recherche, permettant ainsi d'intégrer leurs voix dans les réflexions et d'offrir des recommandations adaptées aux besoins qu'elles jugent les plus importants. D'ailleurs, leurs recommandations offrent des pistes précieuses en intervention afin que les professionnel·les de la santé œuvrant dans les soins de santé sexuelle et reproductive puissent adapter leurs interventions et l'environnement de soin pour favoriser des soins plus respectueux des personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale. Certaines de ces recommandations peuvent également se prêter à l'intervention psychosociale ou sexologique afin d'adapter ses pratiques d'interventions et l'environnement dans lequel la patientèle est rencontrée.

En revanche, cette étude présente aussi quelques limites. D'abord, un potentiel biais de mémoire aurait pu teinter les expériences rapportées par les participantes, en raison du choix de s'intéresser aux expériences de VOG survenues dans les 7 dernières années. Bien que ces biais soient inévitables en recherche qualitative, certaines mesures mises en place par l'équipe de recherches visaient à limiter ces biais de mémoire. Ces mesures incluent de s'être penchés sur des événements spécifiques, d'avoir utilisé un questionnaire d'entretien pour guider l'exploration de ces événements et d'avoir encouragé les participantes à raconter les événements dans un ordre chronologique (Khare et Vedel, 2019). De plus,

considérant que la stigmatisation dans les soins de santé serait accentuée par la présence d'un diagnostic au dossier médical (Corrigan, 2007), j'ai décidé d'inclure uniquement des personnes qui avaient un diagnostic médical de TSM ou d'autisme. Cette décision pourrait exclure certaines personnes qui présentent des symptômes associés à ces diagnostics, mais qui n'ont pas reçu de diagnostics. Ceci est une limite, considérant que plusieurs études documentent que les femmes autistes auraient plus de difficulté à obtenir un diagnostic (Giarelli et al., 2010; Hull et al., 2020). Cette limite s'appliquerait également aux enjeux de santé mentale : les troubles de l'humeur (Pelletier et al., 2017) et les troubles anxieux (Vermani et al., 2011) seraient sous-diagnostiqués au Canada. En effet, parmi les Canadiens qui présentent des symptômes d'un trouble de l'humeur ou d'un trouble lié à l'utilisation de substances, seule la moitié aurait abordé leur santé mentale avec un·e professionnel·le de la santé (Stephenson, 2023).

Par ailleurs, bien que cette étude exploratoire réalisée auprès de 9 participantes ne visait pas à être représentative, des biais au niveau du recrutement auraient pu affecter notre capacité à rejoindre certains groupes sociaux, invisibilisant ainsi les témoignages de ces personnes. Par exemple, l'échantillon incluait plusieurs personnes qui s'identifiaient comme faisant partie de la diversité sexuelle, dont une personne qui s'identifiait comme faisant partie de la diversité de genre. Toutefois, au moment des soins violents ou de l'entretien, ces participantes rapportaient être dans une relation hétérosexuelle et se présenter comme une femme, ce qui ne permettait pas de représenter les expériences de personnes dans des couples non hétérosexuels et de personnes trans ou non binaires. De manière similaire, en dépit d'efforts et de démarches importantes, les personnes faisant partie de minorités culturelles et raciales étaient sous-représentées dans l'échantillon. Dans les recherches futures, des stratégies pourraient être mises en place pour mieux rejoindre ces groupes, permettant ainsi de présenter un portrait plus diversifié des expériences de VOG de personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale.

De plus, seules des personnes présentant un trouble anxieux ou une dépression majeure ont répondu à l'appel, malgré nos efforts de recrutement auprès de divers organismes communautaires œuvrant auprès de divers enjeux de santé mentale. Or, ces diagnostics sont plus fréquents et généralement moins stigmatisés par les professionnel·les de la santé que, par exemple, les troubles psychotiques (Huggett et al., 2018). Ceci constitue une limite, puisque les réalités de certains groupes de personnes vivant avec TSM sévères et persistants ne sont pas représentées dans l'étude. Différentes raisons pourraient expliquer cette limite. Notamment, certains organismes ont refusé de diffuser l'affiche de recrutement, car ils rapportaient être déjà surchargés ou être sursollicités par des chercheurs, ce qui aurait pu limiter la

visibilité du projet auprès de certains groupes ciblés. Des facteurs psychosociaux pourraient limiter l'intérêt ou la capacité des personnes qui présentent des enjeux de santé mentale à participer au projet de recherche. Notamment, il est possible que la précarité financière et la vulnérabilité sociale qui prévaut chez les personnes qui présentent des TSM plus sévères (Lechaume et Savard, 2019) affectent leur disposition à participer à des projets de recherche. Par exemple, des études documentent que la crainte de subir de la stigmatisation, un manque de confiance envers les chercheurs (p.ex. la crainte que leur confidentialité ne soit pas respectée) (Woodall et al., 2010), ainsi que l'état de santé mentale (Woo et al., 2021) figurent parmi les réticences documentées auprès de personnes vivant avec des enjeux de santé mentale, à participer à des projets de recherche. De plus, considérant qu'elles sont confrontées à des inégalités d'accès aux services de santé québécois (Lechaume et Savard, 2019), il est possible qu'elles ne se sentaient pas interpellées par l'étude (Woo et al., 2021) qui portait sur les SOG. Afin de favoriser l'inclusion de tous les enjeux de santé mentale dans les SOG, les recherches futures devraient réfléchir à des stratégies pour mieux rejoindre ces groupes marginalisés, comme le soulèvent quelques études (Iflaifel et al., 2023; Van Hoe et al., 2024).

Par ailleurs, les résultats présentés ne représentaient pas les expériences exhaustives de VOG des participantes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale. Notamment, certains éléments n'ont pas été retenus lors de la création des thèmes, puisqu'ils ne rejoignaient pas le vécu des participantes incluses dans le sous-échantillon. Toutefois, certains de ces éléments ont pu être mobilisés dans d'autres articles du volet 2 du projet PAROLES, puisqu'ils rejoignaient les expériences de VOG rapportés par d'autres participantes de l'échantillon.

Enfin, il ne s'agit pas d'une limite, mais certains sujets soulevés par les participantes n'ont pas pu être entièrement explorés, puisqu'ils s'écartaient de l'objectif de l'étude. Par exemple, leurs trajectoires de soins qui remontaient parfois jusqu'à l'adolescence n'ont pas pu entièrement être explorées, puisque le présent projet visait à documenter les expériences de VOG vécues dans les 7 dernières années. Il serait donc pertinent que des recherches futures explorent davantage les différentes expériences de capacitisme dans leurs trajectoires de soins, afin d'approfondir la compréhension de la manière dont celles-ci teintent leurs expériences de VOG.

CONCLUSION

Ce mémoire visait à documenter les expériences de VOG de personnes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale, en explorant leurs expériences de VOG, ainsi que leurs recommandations pour favoriser des soins respectueux. Pour ce faire, des entretiens individuels semi-dirigés ont été réalisés auprès de 9 participantes autistes ou vivant avec des enjeux de santé mentale dans le cadre du projet PAROLES.

Les résultats révèlent que les participantes percevaient un manque de considération pour leur individualité, à travers des soins qui ne tenaient pas compte de leur handicap – menant ainsi à des expériences de stigmatisation et de discrimination. De plus, elles soulevaient une difficulté à prendre part aux décisions sur leurs soins ou leur santé sexuelle et reproductive, dû à un manque d'informations et à des iniquités de pouvoir entre elles et le personnel médical, ce qui brimait leur capacité et leur droit à être partie prenante sur leurs soins. À la lumière de ces expériences, les participantes émettaient des recommandations afin d'être considérées dans leur globalité et d'être impliquées dans le processus décisionnel sur leurs soins.

En m'appuyant sur une perspective sociale et historique du handicap, je souligne la présence de capacitisme obstétrical et gynécologique dans les expériences de VOG des participantes, soutenant ainsi le caractère systémique de ces violences, par la reproduction d'oppressions sociales dans les soins de santé sexuelle et reproductive. Considérant les racines problématiques de l'obstétrique et la gynécologie, le capacitisme semble imbriqué dans le modèle médical hégémonique, ce qui constitue un enjeu dans la transformation des pratiques et l'inclusion des personnes en situation de handicap. Celle-ci ne relève pas que des pratiques du personnel médical, mais aussi d'un changement de culture au sein de cette organisation, tel que le soulèvent Grant et al. (2024a) et Lewis et al. (2021). Toutefois, le caractère systémique de ces violences suggère qu'un démantèlement des différents systèmes d'oppressions dans un contexte plus large que les soins de santé sera nécessaire afin de changer la réalité des groupes opprimés dans les soins, comme le soulèvent Perrotte et al. (2020) et l'UNFPA (2024). Ainsi, les résultats soulignent l'importance de poursuivre les efforts organisationnels, académiques et professionnels, visant la sensibilisation aux réalités des personnes en situation de handicap, ainsi que leur inclusion dans les soins de santé sexuelle et reproductive.

ANNEXE A

Affiche de recrutement : Personnes vivant avec des enjeux de santé mentale



PROJET PAROLES

Vous vivez avec des enjeux de santé mentale ?

Vous avez vu un.e gynécologue ?
et/ou
Vous avez eu un suivi en lien avec votre grossesse ?

Si vous avez trouvé que ces soins n'étaient pas respectueux:
Nous voulons connaître votre expérience.

Pour être admissible, il faut :

- Être âgé.e d'au moins 18 ans
- Avoir reçu le soin obstétrical et/ou gynécologique dans les 7 dernières années
- Avoir reçu un diagnostic de trouble de santé mentale qui affecte vos activités quotidiennes et qui perdure dans le temps
 - Avoir reçu le diagnostic avant le soin jugé violent ou irrespectueux

Ce qui est impliqué par votre participation:

- Entrevue individuelle d'environ 1h30
- Compensation financière de 50\$
- Confidentialité assurée

Si vous souhaitez partager votre expérience,
contactez-nous:
humanisationSOG@uqam.ca
514-987-3000 poste 5816

Le Projet PAROLES est dirigé par Sylvie Lévesque, Département de sexologie UQAM et a reçu l'approbation éthique du CIERH.

UQAM Fonds de recherche Société et culture Québec

ANNEXE B

Affiche de recrutement : Peronnes autistes

PROJET PAROLES

Vous vous identifiez comme une personne autiste ?

Vous avez vu un.e gynécologue ?
et/ou
Vous avez eu un suivi en lien avec votre grossesse ?

Si vous avez trouvé que ces soins n'étaient pas respectueux:
Nous voulons connaître votre expérience.

Pour être admissible, il faut :

- Être âgé.e d'au moins 18 ans
- Avoir reçu le soin obstétrical et/ou gynécologique dans les 7 dernières années
- Avoir reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme avant le soin jugé violent ou irrespectueux

Ce qui est impliqué par votre participation:

- Entrevue individuelle d'environ 1h30
- Compensation financière de 50\$
- Confidentialité assurée

Si vous souhaitez partager votre expérience,
contactez-nous:
humanisationSOG@uqam.ca

Le Projet PAROLES est dirigé par Sylvie Lévesque, Département de sexologie UQAM et a reçu l'approbation éthique du CIAREH.

UQAM Fonds de recherche Société et culture Québec

ANNEXE C

Borchure de ressources psychosociales

Projet *PAROLES*- Pluralité et Amplification des voix pour le Respect dans les soins Obstétriques et gynécologiques

Ressource d'aide- Pour prendre soin de soi

Service de consultation téléphonique

Info-Santé et Info-Social (811)

Un.e infirmier.ère d'Info-Santé ou un.e intervenant.e d'Info-Social donne des conseils, peut répondre à vos questions et vous oriente, au besoin, vers la bonne ressource du réseau de santé et des services sociaux.

Tél : 811 (24h/ 7 jours)

Site web: <https://ciusssmcq.ca/nous-joindre/info-sante-info-social-811/>

Services en santé sexoreproductive

Grossesse secours (Montréal)

Offre aux femmes, aux hommes et aux adolescent.e.s l'écoute, le soutien et l'information reliés à la grossesse et tout sujet qui s'y rattache dans un grand respect qu'imposent leur réalité et leurs choix personnels.

Tél : 514-271-0554 ou 1-877-271-0555 (Ouvert la semaine de 9h à 17h)

Site web : <https://www.grossesse-secours.org/nous-joindre/>

SOS grossesse (Ville de Québec)

Offre un service d'écoute, d'accueil et d'information, neutre et anonyme, à la femme, à l'adolescente ainsi qu'à toute personne qui vit une situation liée à la grossesse, s'inquiète face à l'éventualité d'une grossesse, se questionne au sujet de la contraception.

Tél : 418-682-6222 ou 1-877-662-9666 (ouvert 7 jours sur 7, de 9h à 21h)

Site web: <https://sosgrossesse.ca/fr>

FQPN – Fédération du Québec pour le planning des naissances

Offre de l'information et des ressources sur la santé sexuelle et reproductive.

Site web: <https://fqpn.qc.ca>

Centre de santé des femmes de Montréal

Organisme communautaire ayant une clinique d'avortement, une clinique de soins de santé gynécologique et offrant de l'information et des références téléphoniques.

Tél: 514-270-6110

Site web: <https://csfmontreal.qc.ca>

Services en périnatalité

MAM Autour de la maternité

Organisme d'action communautaire autonome qui accueille, d'accompagne et de renseigne les femmes et leur famille lors de la période périnatale.

Tél : 450-904-1458 et faire le 0.

Site web: <https://www.mam.qc.ca>

RCRPQ- Réseau des Centres de ressources périnatales du Québec
Réseau qui rassemble les Centres de ressources périnatales qui ont pour but d'offrir un continuum de services en périnatalité adapté aux besoins des familles.

Tél : 418-336-3316

Site web: <https://www.rcrpq.com>

Pour en apprendre davantage sur les violences gynécologiques et obstétricales

Regroupement Naissances Respectées

Offre notamment une formation sur Formation sur les violences obstétricales et gynécologiques.

Tél: 514 392-0308

Site web: <https://www.naissance respectees.org>

Aide aux victimes d'agression sexuelle

CALACS – Centre d'aide et de lutte contre les agressions à caractère sexuel

Tél : 1-877-717-5252 ou 514-529-5252

Site web : <http://www.rqcalacs.qc.ca/nous-joindre.php>

Service d'accompagnement général ou de soutien juridique

CAVAC- Centre d'aide aux victimes d'actes criminels

Offre des services gratuits et confidentiels de première ligne à toute personne victime d'un acte criminel et à ses proches, ainsi qu'aux témoins d'un acte criminel.

Tél: 1-866-532-2822

Site web: <https://cavac.qc.ca>

Protecteur du citoyen

Offre un soutien gratuit et confidentiel pour des procédures de dénonciations et de plaintes en lien avec le non-respect des droits, les abus, la négligence, l'inaction ou les erreurs commises à l'égard des personnes en contact avec un ministère ou organisme du gouvernement du Québec ou un établissement du réseau de la santé et des services sociaux.

Tél : 418 643-2688 ou 1 800 463-5070 (ouvert la semaine de 8h30 à 16h30)

Site web: <https://protecteurducitoyen.qc.ca/fr>

L'R des centres de femmes

Offre notamment de l'accompagnement dans les démarches auprès du système judiciaire et un ensemble de références vers des ressources qui sont appropriées aux situations de violences vécues.

Tél : 514 876-9965

Site web: <https://rcentres.qc.ca>

Ligne d'écoute téléphonique (sans frais)

Tel-Écoute

Pour les personnes de 18 ans et plus.
Tél : 514-493-4484 (10h à 22h/ 7 jours)

Tel-Aide

Service d'écoute sans frais, confidentiel et anonyme
Tél : 514-935-1101 (24h/ 7 jours)

Suicide-Action Montréal

Service confidentiel (24h/7 jours)
Tél : 1 866 277-3553

Pour rencontrer un.e sexologue ou psychologue

Ordre professionnel des sexologues du Québec

Service de référence pour trouver un.e sexologue en bureau privé dans votre région.
Tél : 438-386-6777 ou 1-855-386-6777 (ouvert la semaine de 9h à 17h)
Site web: <https://www.opsq.org/fr/>

Clinique de sexologie de l'UQÀM

Services sexologiques offerts par les stagiaires en sexologie clinique sous la supervision de sexologues cliniciens.
Tél : 514-987-3000, poste 4453
Site web: <https://sexologie.uqam.ca/clinique-de-sexologie/>

Ordre des psychologues du Québec

Service de référence pour trouver un.e psychologue en bureau privé dans votre région.
Tél : 514 738-1223 ou 1 800 561-1223 (ouvert la semaine de 8h30 à 16h30)
Site web : <https://www.ordrepsy.qc.ca>

ANNEXE D

Approbation éthique et avis final de conformité



CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

No. de certificat : 2023-5345

Date : 08 mai 2023

Le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (janvier 2020) de l'UQAM.

Protocole de recherche

Chercheur principal : Sylvie Lévesque

Unité de rattachement : Département de Sexologie

Titre du protocole de recherche : Besoins pluriels des femmes et des personnes recevant des soins obstétricaux et gynécologiques au Québec : Une approche méthodologique mixte pour documenter les perspectives des parties prenantes et dégager les pratiques pouvant favoriser l'humanisation des soins (titre court Humanisation SOG)

Source de financement (le cas échéant) : FRQSC

Date prévue de fin de projet : avril 2025

Équipe de recherche

Cochercheurs UQAM : Sophie Gilbert; Natacha Godbout

Cochercheurs externes : Raymonde Gagnon (UQTR); Geneviève McCready (UQAR); Catherine Flynn (UQAC); Julie Beauchamp (U Laval); Maude Bouchard (U Laval); Isabelle Boucoiran (Chu sainte Justine); Suzy Basile (UQAT); Jean-Jacques Tremblay (U Laval); François-Joseph Lapointe (UdeM); Audrey Ferron-Parayre (Université d'Ottawa); Saraswathi Vedam (UBC)

Partenaires : Marie-Noëlle Angers (Réseau des centres de ressources périnatales du Québec); Jess Legault (Fédération du Québec pour le planning des naissances); Yasemin Tuncer (Réseau d'action pour les femmes handicapées du Canada); Loraine Fontaine (Regroupement Naissances-Respectées); Djenabou Sangare (Réseau d'action pour l'égalité des femmes immigrées et racisées du Québec); Stéphanie Vallée (L'R des Centres de femmes du Québec); Sarah Landry (Mouvement pour l'autonomie dans la maternité et l'accouchement naturel); Mireille St-Pierre (Interligne)

Auxiliaires de recherche: Anna Medvetskaya; Arianne Jean-Thorn; Aurelie Milord; Valeria Rosales Pires; Mylène Shankland; Rania Ammar

Étudiants réalisant un projet de mémoire : Emma Losier-Bédard

Étudiants réalisant un projet de thèse : Aurelie Milord

Modalités d'application

Le présent certificat est valide pour le projet tel qu'approuvé par le CIEREH. Les modifications importantes pouvant être apportées au protocole de recherche en cours de réalisation doivent être communiquées rapidement au comité.

Tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité ou l'éthicité de la recherche doit être communiquée au comité. Toute suspension ou cessation du protocole (temporaire ou définitive) doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide jusqu'au **08 mai 2024**. Selon les normes de l'Université en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique. Le rapport

d'avancement de projet (renouvellement annuel ou fin de projet) est requis dans les trois mois qui précèdent la date d'échéance du certificat.

Gabrielle Lebeau
Coordonnatrice du CIEREH



Pour Julie Cloutier
Julie Cloutier, Ph.D.
Professeure
Vice-présidente

Signé le 2023-05-08 à 13:36

AVIS FINAL DE CONFORMITÉ

No. de certificat : 2023-5345

Date : 05 février 2026

Nom de l'étudiant.e : Emma Losier-Bédard (LOSE18559905)

Titre du projet : Violences obstétricales et gynécologiques : Exploration qualitative des expériences vécues par des personnes vivant avec un diagnostic de trouble de santé mentale sévère et persistant ou d'autisme

Programme d'étude : Maîtrise en sexologie (concentration recherche-intervention)

Unité de rattachement : Département de sexologie

Direction de recherche : Sylvie Lévesque

OBJET : Avis final de conformité - maîtrise

Selon les informations qui nous ont été fournies par la direction de recherche, le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) confirme que **Emma Losier-Bédard** a réalisé sa maîtrise en sexologie sous la direction de Sylvie Lévesque conformément aux normes et politiques éthiques en vigueur, en tant que membre de l'équipe de recherche pour le projet couvert par le certificat d'éthique no. 2023-5345.

Merci de bien vouloir inclure le présent document et du certificat d'éthique susmentionné en annexe de votre travail de recherche.

Les membres du CIEREH vous félicitent pour la réalisation de votre recherche et vous offrent leurs meilleurs vœux pour la suite de vos activités.



Éric Dion, Ph.D.

Professeur, Département d'éducation et formation spécialisées

Président du CIEREH

Louis-Philippe Auger

Coordonnateur du CIEREH

Pour: **Éric Dion**
Professeur
Président du CIEREH

Signé le 2026-02-05 à 09:58

RÉFÉRENCES

- Adame, A.L., Morsey, M., Bassman, R. et Yates, K. (2017). *Exploring identities of psychiatric survivor therapists : Beyond us and them*. Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/978-1-137-58492-2>
- Adkins, C.P. (2010). *More perfect women, more perfect medicine: Women and the evolution of obstetrics and gynecology, 1880-1920* [Mémoire de maîtrise, Université de l'Orégon]. Scholars Bank. <https://scholarsbank.uoregon.edu/items/102163c2-692d-43f6-8e92-67fbb4e504a3>
- Agence de la santé publique du Canada (2022). *Trouble du spectre de l'autisme : Faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019*. Gouvernement du Canada. <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/maladies-et-affections/trouble-spectre-autisme-enquete-sante-canadienne-enfants-jeunes-2019.html#a3.1>
- Albrecht, G.L. (2006). Psychiatric survivors movement. Dans *Encyclopedia of Disability* (5 vol., p. 1306-1309). SAGE Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781412950510.n654>
- American College of Obstetricians and Gynecologists. (2021). Caring for Patients Who Have Experienced Trauma (Publication n° 825). <https://www.acog.org/en/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2021/04/caring-for-patients-who-have-experienced-trauma>
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (traduit par J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq; 5e éd.). Elsevier Masson.
- Ames, J.I., Anderson, M.C., Cronbach, E., Lee, C., Onaiwu, M.G., Vallerie, A.M. et Croen, L.A. (2024). Reproductive healthcare in adolescents with autism and other developmental disabilities. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 230(5), 546.e1-14. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2024.01.005>
- Assembleia da República. (2021, 28 juin). *Resolução da Assembleia da República* (publication n° 181). Diário da República. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/resolucao-assembleia-republica/181-2021-165865615>
- Association pour la santé publique du Québec. (2010). La périnatalité à l'ASPQ – Plus de trente ans d'histoire. *Périscoop*, 14(1). https://www.aspq.org/app/uploads/2010/11/periscoop_30-ans-histoire-sept2010.pdf
- Badakhshiyani, S. S., Naghavi, A. et Jazayeri, R. A. (2024). Systematic review overview: Violence against adults with disabilities. *Trauma, Violence, & Abuse*, 25(5), 3504-3514. <https://doi.org/10.1177/15248380241253034>
- Banerjee, D., Arasappa, R. Chandra, P.S. et Desai, G. (2021). "Hear me out": experiences of women with severe mental illness with their healthcare providers in relation to motherhood. *Asian Journal of Psychiatry*, 55, 102505. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2020.102505>
- Barata, C., Simões, V., et Soromenho, F. (2023). Obstetric violence: A form of gender-based violence. Dans Banwell, S., Black, L., Cecil, D.K., Djamba, Y.K., Kimuna, S.R. et Milne, E. (dir.), *The Emerald*

international handbook of feminist perspectives on women's acts of violence (p. 203-217). Emerald Publishing Limited. <https://doi.org/10.1108/978-1-80382-255-620231014>

- Barbera, J.P., Cichon, B., Ankam, N. et Schwartz, B.I. (2024). Equitable Care for Patients With Disabilities: Considerations for the Gynecologic Health Care Professional. *Obstetrics & Gynecology*, 143(4), 475-483. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000005493>
- Beaud, J-P. (2021). L'échantillonnage. Dans I. Bourgeois (dir.), *Recherche sociale : de la problématique à la collecte de données* (7e éd., p. 201-230). Presses de l'Université du Québec.
- Beaudry, J.-S. (2016). Beyond (Models of) Disability? *Journal of Medicine and Philosophy*, 41, 210–228. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhv063>
- Berghs, M., Atkin, K., Graham, H., Hatton, C. et Thomas, C. (2016, juillet). Implications for public health research of models and theories of disability: a scoping study and evidence synthesis. *Public Health Research*, 4(8). <https://doi.org/10.3310/phr04080>
- Bogart, K.R. et Dunn, D.S. (2019). Ableism special issue introduction. *Journal of Social Issues*, 75(3), 650-664. <https://doi.org/10.1111/josi.12354>
- Bohren, M.A., Mehrtash, H., Fawole, B., Maung Maung, T., Balde, M.D., Maya, E., Thwin, S.S., Aderoba, A.K., Vogel, J.P., Azonima Irinyenikan, T., Adeyanju, A.O., Oo Mon, N., Adu-Bonsaffoh, K., Landoulsi, S., Guure, C., Adanu, R., Alpha Diallo, B., Gülmezoglu, A.M., Soumah, A.-M. ... (2019). How women are treated during facility-based childbirth in four countries: a cross-sectional study with labour observations and community-based surveys. *The Lancet*, 394(10210), 1750-1763. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)31992-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)31992-0)
- Boisvert, I. (2017). Le non-respect du libre arbitre des femmes en situation de handicap. À *bâbord !* [Dossier maternité et médecine], (72), 49. <https://www.ababord.org/Pleins-feux-sur-la-violence-obstetricale>
- Borger, J.G. (2023). From sex to biology: the case for gender-neutral language in science education. *Journal of the Australian and New Zealand Society for Immunology*, 101(8), 690-692. <https://doi.org/10.1111/imcb.12661>
- Bourgeois, I. (2021). Qu'est-ce que la recherche sociale ? Dans I. Bourgeois (dir.), *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données* (7e éd., p.1-14). Presses de l'Université du Québec.
- Bowen, L., Devlin, K., Guidry-Grimes, L., Milner, G. E., Solomon, M. Z., Tolchin, D. W., Young, L., Van, S.P. et Parens, E. (2026). Dismantling ableism in undergraduate medical education: Promising practices in disability-conscious training. *Teaching and Learning in Medicine*, 38(1), 17–32. <https://doi.org/10.1080/10401334.2025.2464672>
- Bowser, D. et Hill, K. (2010). *Exploring Evidence for Disrespect and Abuse in Facility-Based Childbirth : Report of a Landscape Analysis*. University Research Co., LLC; Harvard School of Public Health. https://www.hsph.harvard.edu/wp-content/uploads/sites/2413/2014/05/Exploring-Evidence-RMC_Bowser_rep_2010.pdf

- Braun, V. et Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), 589-597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Braun, V. et Clarke, V. (2021a). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 328-352. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
- Braun, V. et Clarke, V. (2021b). To saturate or not to saturate? Questioning data saturation as a useful concept for thematic analysis and sample-size rationales. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 13(2), 201–216. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1704846>
- Braun, V. et Clarke, V. (2023). Thematic analysis. Dans H. Cooper, M.N. Coutanche, L.M. McMullen, A.T. Panter, D. Rindskopf et K.J. Sher (dir.), *APA handbook of research methods in psychology: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (2e éd., pp. 65–81). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000319-004>
- Brown, M., Tassie, E., Carlisle, S., Covshoff, E., Ronaldson, A., Williams, J., Smith, S., Trevillion, K., Hughes, E. et Heslin, M. (2025). Barriers and facilitators to accessing sexual and reproductive health services for people with severe mental illness: a systematic review. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 60, 1283-1295. <https://doi.org/10.1007/s00127-025-02844-0>
- Cabinet du ministre responsable des Services sociaux. (2023, 14 avril). *Fin de la pratique du signalement des naissances - Mise en place d'un plan de services préventifs et intensifs en période prénatale*. Gouvernement du Québec. <https://www.quebec.ca/nouvelles/actualites/details/fin-de-la-pratique-du-signalement-des-naissances-mise-en-place-dun-plan-de-services-preventifs-et-intensifs-en-periode-prenatale-47068>
- Cadman, L., Waller, J., Ashdown-Barr, L. et Szarewski, A. (2012). Barriers to cervical screening in women who have experienced sexual abuse: an exploratory study. *The journal of family planning and reproductive health care*, 38(4), 214–220. <https://doi.org/10.1136/jfprhc-2012-100378>
- Cadorete, M. (2006). *Le consentement libre et éclairé de la parturiente en droit québécois : l'accouchement comme contexte d'évitement du respect de l'autonomie* [Thèse de doctorat, Université Laval]. Corpus. <https://corpus.ulaval.ca/entities/publication/67327a14-80fe-42a0-84dc-4447c8c59d1e>
- Cahill, E.P. et Doyle, A. (2021). Trauma-informed abortion care. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 33, 453-457. <https://doi.org/10.1097/GCO.0000000000000749>
- Canadian Mental Health Association. (2020). *Stigma and discrimination*. <https://ontario.cmha.ca/documents/stigma-and-discrimination/>
- Cárdenas-Castro, M. et Salinero-Rates, S. (2022). Validating a measurement of psychological, physical and sexual abuse against women in gynecological care within the Chilean health system. *Health Care for Women International*, 43(7-8), 873-884. <https://doi.org/10.1080/07399332.2021.1931224>

- Cárdenas-Castro, M. et Salinero-Rates, S. (2023). The continuum of violence against women: Gynecological violence within the medical model in Chile. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 37, 100891. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2023.100891>
- Castro, R. et Frías, S. M. (2020). Obstetric violence in Mexico: results from a 2016 national household survey. *Violence Against Women*, 26(6-7), 555-572. <https://doi.org/10.1177/1077801219836732>
- Chadwick, R. (2021). Breaking the frame: Obstetric violence and epistemic rupture. *Agenda*, 35(3), 104-115. <https://doi.org/10.1080/10130950.2021.1958554>
- Chancogne, Z. (2024). *Expériences de violences gynécologiques et obstétricales au Québec : Une exploration qualitative des réactions et tactiques adoptées par les personnes victimes-survivantes* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/17571/>
- Cohen Shabot, S. (2016). Making loud bodies “feminine”: A feminist-phenomenological analysis of obstetric violence. *Human Studies*, 39, 231–247. <https://doi.org/10.1007/s10746-015-9369-x>
- Conseil Scientifique. (2021, 14 juillet). *Les violences gynécologiques et obstétricales*. Conseil Scientifique Domaine de la santé. <https://conseil-scientifique.public.lu/dam-assets/publications/sant%C3%A9-de-la-femme/violences-gynecologiques-et-obstetricales-valide.pdf>
- Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes*. (1979, 18 décembre). RTNU, vol. 1249, p.1
- Corrigan, P. W. (2007). How clinical diagnosis might exacerbate the stigma of mental illness. *Social Work*, 52(1), 31–39. <http://www.jstor.org/stable/23720705>
- Corrigan, P.W. et Kosyluk, K.A. (2014). Mental illness stigma: Types, constructs, and vehicles for change. Dans P. W. Corrigan (dir.), *The stigma of disease and disability: Understanding causes and overcoming injustices* (p. 35–56). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/14297-003>
- Couture, M. (2020, septembre). *Regards croisés sur la participation sociale des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme : Une étude qualitative et quantitative* (2016-AU-195754). Fonds de recherche société et culture Québec. https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2021/04/spectre-autisme_melanie.couture-rapport.pdf
- Da Silva, S.-M. et Hubbard, K. (2024). Confronting the legacy of eugenics and ableism: Towards anti-ableist bioscience education. *CBE—Life Sciences Education*, 23(3). <https://doi.org/10.1187/cbe.23-10-0195>
- de Visser, R. O., Mosely, R., Gamble-Turner, J., Hull, L., Sedgewick, F., Featherstone, C., Quint, C., Freeman, E. et Karavidas, M. (2024). Unmet need for autism-aware care for gynaecological, menstrual and sexual wellbeing. *Autism*, 29(4), 934-944. <https://doi.org/10.1177/13623613241290628>

- Doherty, M., McCowan, S. et Shaw, S.CK. (2023). Autistic SPACE: a novel framework for meeting the needs of autistic people in healthcare settings. *British Journal of Hospital Medicine*, 84(4). <https://doi.org/10.12968/hmed.2023.0006>
- Doherty, M., Neilson, S., O'Sullivan, J., Carravallah, L., Johnson, M. et Cullen, W. (2022). Barriers to healthcare and self-reported adverse outcomes for autistic adults: A cross-sectional study. *BMJ Open*, 12(e056904). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-056904>
- Dong, D. et Temple, B. (2011). Oppression: A concept analysis and implications for nurses and nursing. *Nursing Forum*, 46(3), 117-204. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2011.00228.x>
- Donovan, J. (2020). Childbirth experiences of women with autism spectrum disorder in an acute care setting. *Nursing for Women's Health*, 24(3), 165-174. <https://doi.org/10.1016/j.nwh.2020.04.001>
- Dyck, E. et Russell, G. (2020). Challenging psychiatric classification: Healthy autistic diversity and the neurodiversity movement. Dans S.J. Taylor et A. Brumby (dir.), *Healthy minds in the twentieth century: In and beyond the asylum* (p.167-187). Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1007/978-3-030-27275-3_8
- Egidius, U. (2007). *Oppression - A New Definition* [Thèse de baccalauréat, Université de Lund]. <https://www.lunduniversity.lu.se/lup/publication/1324727>
- Evans, M., Tarasoff, L.A., Lunskey, Y., Welsh, K., Proulx, L., Havercamp, S.M., Parish, S.L. et Brown, H.K. (2024). Disability justice and collective access to labour and delivery care: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth*, 24(832). <https://doi.org/10.1186/s12884-024-07036-3>
- Fédération québécoise de l'autisme. (2025, septembre). Soins médicaux, obstétricaux, gynécologiques et psychiatriques : Entre bienveillance et maltraitance. *Parlons Autisme*. https://www.autisme.qc.ca/wp-content/uploads/2025/09/Parlons_Autisme_Septembre-2025.pdf
- Ferron-Parayre, A. (2023). État des lieux et perspectives d'avenir sur les violences obstétricales et gynécologiques au Québec. *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*, 37, 56-61. <https://hal.science/hal-04198942>
- Fletcher, J., Yee, H., Ong, B. et Roden, R.C. (2023). Centering disability visibility in reproductive health care: Dismantling barriers to achieve reproductive equity. *Women's Health*, 19. <https://doi.org/10.1177/17455057231197166>
- Fonquerne, L. (2021). « C'est pas la pilule qui ouvre la porte du frigo ! ». Violences médicales et gynécologiques en consultation de contraception. *Santé Publique*, 33, 663-673. <https://doi.org/10.3917/spub.215.0663>
- Fugier, P. (2008). Sociologies et déterminismes. *¿ Interrogations ?*, 7. <https://www.revue-interrogations.org/Sociologies-et-determinismes>
- Fusch, P.I. et Ness, L.R. (2015). Are We There Yet? Data Saturation in Qualitative Research. *Qualitative Report*, 20, 1408-1416. <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol20/iss9/3>

- Garcia, A. (2020). Violences obstétricales, le point de vue des usagères. *Sages-femmes*, 19(1), 33-36. <https://doi.org/10.1016/j.sagf.2020.01.020>
- Gaulin, M., Simard, M., Mbuya-Bienge, C., Bureau d'information et d'études en santé des populations, Institut national de santé publique du Québec, Candas, B., Lesage, A. et Sirois, C. (2020). *L'effet combiné de la multimorbidité et des troubles mentaux sur les admissions fréquentes à l'urgence chez les adultes québécois* (publication n° 30). Institut national de santé publique du Québec. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2645_effet_multimorbidite_troubles_mentaux_urgence.pdf
- Giarelli, E., Wiggins, L.D., Rice, C.E., Levy, S.E., Kirby, R.S., Pinto-Martin, J. et Mandell, D. (2010). Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children. *Disability and Health Journal*, 3(2), 107-116. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2009.07.001>
- Gill, S.L. (2020). Qualitative Sampling Methods. *Journal of Human Lactation*, 36(4) 579–581. <https://doi.org/10.1177/0890334420949218>
- Goberna-Tricas, J., Boladeras Cucurella, M., Adán Villamarín, C., Birulés Bertran, F., Biurrun Garrido, A., Botet Mussons, F., Brigidi, S., Canet Estévez, Y., Corral, G., Fernández Guillén, F., Lázare Boix, S., Martín Badia, J., Obregón Gutiérrez, N., Payá, M., Ruiz Berdún, D. et Salgado Poveda, I. (2018). *El concepto violencia obstétrica y el debate actual sobre la atención al nacimiento*. Tecnos Editorial.
- Gouvernement du Québec. (2021). *S'informer sur la santé mentale et les troubles mentaux: Combattre les préjugés sur les troubles mentaux*. <https://www.quebec.ca/sante/sante-mentale/s-informer-sur-sante-mentale-et-troubles-mentaux/combattre-prejuges-troubles-mentaux#c1747>
- Graaf, K. (2021). The implications of a narrow understanding of gender-based violence. *Feminist Encounters. A Journal of Critical Studies in Culture and Politics*, 5(1). <https://doi.org/10.20897/femenc/9749>
- Graby, S. (2015). Neurodiversity: bridging the gap between the disabled people's movement and the mental health system survivors' movement? Dans H. Spandler, J. Anderson et B. Sapey (dir.), *Madness, distress and the politics of disablement* (p. 231–244). Bristol University Press. <https://doi.org/10.46692/9781447314592.018>
- Grant, A., Turner, S., Shaw, S.C.K., Williams, K., Morgan, H., Ellis, R. et Brown, A. (2024a). "I am afraid of being treated badly if I show it": A cross-sectional study of healthcare accessibility and Autism Health Passports among UK Autistic adults. *PLoS ONE* 19(5), e0303873. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0303873>
- Grant, C., Lunskey, Y., Guttman, A., Vigod, S., Sharpe, I., Fung, K. et Brown, H. (2024b). Maternal disability and newborn discharge to social services: a population-based study. *International Journal of Population Data Science*, 9(2). <https://doi.org/10.23889/ijpds.v9i2.2396>.
- Grenier, M. (2019). *Le consentement dans la formation médicale en gynécologie obstétrique et la reproduction sociale des violences obstétricales* [Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/12949/>

- Hakimi, S., Allahqoli, L., Alizadeh, M., Ozdemir, M., Soori, H., Ceber Turfan, E., Sogukpinar, N. et Alkatout, I. (2025). Global prevalence and risk factors of obstetric violence: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*, 169(3), 1012-1024. <https://doi.org/10.1002/ijgo.16145>
- Hampton, S., Man, J., Allison, C., Aydin, E., Baron-Cohen, S. et Holt, R. (2023). A qualitative exploration of autistic mothers' experiences I: Pregnancy experiences. *Autism*, 27(5), 1271-1282. <https://doi.org/10.1177/13623613221132435>
- Happell, B., Ewart, S.B., Bocking, J., Platania-Phung, C. et Stanton, R. (2016). 'That red flag on your file': misinterpreting physical symptoms as mental illness. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 2933–2942. <https://doi.org/10.1111/jocn.13355>
- Haut Conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes (HCE). (2018). *Les actes sexistes durant le suivi gynécologique et obstétrical : Des remarques aux violences, la nécessité de reconnaître, prévenir et condamner le sexisme* (n°2018-06-26-SAN-034). https://www.haut-conseil-egalite.gouv.fr/IMG/pdf/hce_les_actes_sexistes_durant_le_suivi_gynecologique_et_obstetrical_20180629.pdf
- Hope, H., Pierce, M., Johnstone, E.D., Myers, J. et Abel, K.M. (2022). The sexual and reproductive health of women with mental illness: a primary care registry study. *Archives of Women's Mental Health*, 25, 585-593. <https://doi.org/10.1007/s00737-022-01214-y>
- Huggett, C., Birtel, M.D., Awenat, Y.F., Fleming, P., Wilkes, S., Williams, S. et Haddock, G. (2018). A qualitative study: experiences of stigma by people with mental health problems. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 91, 380–397. <https://doi.org/10.1111/papt.12167>
- Hull, L., Petrides, K.V. et Mandy, W. (2020). The Female Autism Phenotype and Camouflaging: A Narrative Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7, 306–317. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>
- Iflaifel, M., Hall, C.L., Green, H.R., Willis, A., Rennick-Egglestone, S., Juszczak, E., Townsend, M., Martin, J. et Sprange, K. (2023). Widening participation – recruitment methods in mental health randomised controlled trials: a qualitative study. *BMC Medical Research Methodology*, 23(211). <https://doi.org/10.1186/s12874-023-02032-1>
- Iraola, E., Menard, J.-P. et Chariot, P. (2024). Experience of Pelvic Examination and Uptake of Gynecological Care Following Domestic or Sexual Violence: a Systematic Review. *Trauma, Violence, & Abuse*, 25(5), 4030-4044. <https://doi.org/10.1177/15248380241270038>
- Joly, M. (2016). Du déterminisme biologique au déterminisme social : Naissance d'une langue scientifique. *Socio*, 6, 25-48. <https://doi.org/10.4000/socio.2143>
- Kallitsounaki, A. et Williams, D. M. (2023). Autism spectrum disorder and gender dysphoria/incongruence : A systematic literature review and meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 53(8), 3103–3117. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05517-y>

- Kerroumi, B. et Forgeron, S. (dir.). (2021). *Handicap : l'amnésie collective: La France est-elle encore le pays des droits de l'Homme ?*. Dunod. <https://www-cairn-info.proxy.bibliotheques.uqam.ca/handicap-l-amnesie-collective--9782100829293-page-45.htm>
- Khare, S.R. et Vedel, I. (2019). Recall bias and reduction measures: an example in primary health care service utilization. *Family Practice*, 36(5), 672–676. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmz042>
- Koschorke, M., Oexle, N., Ouali, U., Cherian, A.V., Deepika, V., Bhaskar Mendon, G., Gurung, D., Kondratova, L., Muller, M., Lanfredi, M., Lasalvia, A., Bodrogi, A., Nyulászi, A., Tomasini, M., El Chammay, R., Abi Hana, R., Zgueb, Y., Nacef, F., Heim, E., ... Kohrt, B.A. (2021). Perspectives of healthcare providers, service users, and family members about mental illness stigma in primary care settings: A multi-site qualitative study of seven countries in Africa, Asia, and Europe. *PLoS ONE*16(10), e0258729. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0258729>
- Kohan, S., Mena-Tudela, D. et Youseflu, S. (2025). The impact of obstetric violence on postpartum quality of life through psychological pathways. *Scientific Reports*, 15, 4799. <https://doi.org/10.1038/s41598-025-88708-8>
- Labrecque, M. (2018). *Expériences négatives d'accouchements décrites par des femmes ayant accouché en milieu hospitalier : les liens avec le concept des violences obstétricales* [Mémoire de maîtrise, Université de Montréal]. Scholaris. <http://hdl.handle.net/1866/21340>
- Laird K.T., Smith C.A., Hollon S.D. et Walker L.S. (2020). Validation of the health-related felt stigma and concealment questionnaire. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(5). 509-520. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jjaa030>
- Landry, M.-P. (2019). *Expériences de violence obstétricale en milieu hospitalier québécois : une analyse féministe intersectionnelle* [Mémoire de maîtrise, Université Laval]. Corpus. <https://hdl.handle.net/20.500.11794/37091>
- Lawley, M.E., Cwiak, C., Cordes, S., Ward, M. et Stidham Hall, K. (2022). Barriers to family planning among women with severe mental illness. *Women's Reproductive Health*, 9(2), 100-118. <https://doi.org/10.1080/23293691.2021.2016139>
- Lechaume, A. et Savard, F. (2019). *Les troubles de la santé mentale et la pauvreté au Québec*. Centre d'étude sur la pauvreté et l'exclusion. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/emploi-solidarite-sociale/cepe/publications/RC_sante_mentale_pauvrete_CEPE.pdf
- Lévesque, S., Bergeron, M., Fontaine, L. et Rousseau, C. (2018). La violence obstétricale dans les soins de santé : une analyse conceptuelle. *Recherches féministes*, 31(1), 219–238. <https://doi.org/10.7202/1050662ar>
- Lewis, L.F., Schirling, H., Beaudoin, E., Scheibner, H. et Cestrone, A. (2021). Exploring the birth stories of women on the autism spectrum. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 50(6), 679-690. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2021.08.099>
- Liu, K. J., Evans, M., Ogbonna, N., Welsh, K., Rego, A., Du Mont, J. et Brown, H. K. (2025). Gender-based violence among people with disabilities: Qualitative insights on sexual and reproductive health

- Impacts Across the Life Course. *Journal of Interpersonal Violence*, 0(0).
<https://doi.org/10.1177/08862605251396811>
- Livingston, J. D. (2020). *Structural stigma in health-care contexts for people with mental health and substance use issues: A literature review*. Ottawa: Mental Health Commission of Canada.
- Lopez, M. (2020). *Représentations des violences gynécologiques et obstétricales par les professionnel·les de santé* [mémoire de maîtrise, Université Angers]. Dépôt Universitaire Numérique des Étudiants. <https://dune.univ-angers.fr/fichiers/14001237/2020MFASMA11789/fichier/11789F.pdf>
- Lundberga, D.J. et Chen, J.A. (2024). Structural ableism in public health and healthcare: a definition and conceptual framework. *The Lancet Regional Health – Americas*, 30(100650).
<https://doi.org/10.1016/j.lana.2023.100650>
- MacIvor Thompson, L. (2017). “The presence of a monstrosity”: Eugenics, female disability, and obstetrical-gynecologic medicine in late 19th-century New York. *Miranda*, 15.
<https://doi.org/10.4000/miranda.10536>
- Megnin-Viggars, O., Symington, I., Howard, L.M. et Pilling, S. (2015). Experience of care for mental health problems in the antenatal or postnatal period for women in the UK: a systematic review and meta-synthesis of qualitative research. *Archives of Women’s Mental Health* 18, 745–759.
<https://doi-org/10.1007/s00737-015-0548-6>
- Mertens, L., Vandenberghe, J., Bekkering, G., Hannes, K., Delvaux, N., Van Bostraeten, P., Jaeken, J., Aertgeerts, B. et Vermandere, M. (2025). Navigating Power Imbalances and Stigma in Mental Healthcare. Patient-Reported Barriers and Facilitators to Participation in Shared Decision-Making in Mental Health Care, a Qualitative Meta-Summary. *Health Expectations*, 28(2), e70239.
<https://doi.org/10.1111/hex.70239>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2020, 18 décembre). *Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2020-2024*. Gouvernement du Québec.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002826/>
- Morais, F.R.C., Moreira, M.C.N. et Costa, L.M.L. (2024). Women with disabilities and their motherhood: scoping review. *Ciência & Saúde Coletiva*, 29(5), e09202023. <https://doi.org/10.1590/1413-81232024295.09202023EN>
- Mouvement pour l’autonomie dans l’enfantement. (2025, 17 avril). *Un siècle de changement : la médicalisation des naissances au Québec*. <https://enfantement.org/communaute/nos-voix/un-siecle-de-changement-la-medicalisation-des-naissances-au-quebec/>
- Njoku, I. (2022, novembre). *What is Mental Illness?* American Psychiatric Association.
<https://www.psychiatry.org/patients-families/what-is-mental-illness>
- Nguyen, T.V. et Kane, S. (2024). Towards an agenda of action and research for making health systems responsive to the needs of people with disabilities. *The Lancet Regional Health - Western Pacific*, 52(101225). <https://doi.org/10.1016/j.lanwpc.2024.101225>

- Oben, P. (2020). Understanding the Patient Experience: A Conceptual Framework. *Journal of Patient Experience*, 7(6), 906-910. <https://doi.org/10.1177/2374373520951672>
- O'Brien, E. et Rich, M. (2022). Obstetric violence in historical perspective. *The Lancet*, 399(10342), 2183-2185. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(22\)01022-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(22)01022-4)
- Oliver, M. (2004). The social model in action: if I had a hammer. Dans C. Barnes et G. Mercer (dir.), *Implementing the social model of disability: Theory and research* (p.18-31). The Disability Press.
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024-1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- ONU Femmes. (s.d.). *Foire aux questions : Formes de violence à l'égard des femmes et des filles*. <https://www.unwomen.org/fr/what-we-do/ending-violence-against-women/faqs/types-of-violence#:~:text=La%20violence%20bas%C3%A9e%20sur%20le,pouvoir%20et%20les%20normes%20n%C3%A9fastes>
- Organisation mondiale de la Santé (OMS). (2014). *La prévention et l'élimination du manque de respect et des mauvais traitements lors de l'accouchement dans des établissements de soins* (WHO/RHR/14.23). https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/134589/WHO_RHR_14.23_fre.pdf?sequence=1
- Owens, D.C. (2017). *Medical bondage: Race, gender, and the origins of American gynecology*. University of Georgia Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt1pwt69x>
- Ozcelik, A.B., Varnali, K. et Burnaz, S. (2021). A holistic framework for patient experience: 5P model. *International Journal of Pharmaceutical and Healthcare Marketing*, 15(4), 516-533. <https://doi.org/10.1108/IJPHM-05-2020-0042>
- Pelletier, L., O'Donnell, S., Dykxhoorn, J., McRae, L. et Patten, S.B. (2017). Under-diagnosis of mood disorders in Canada. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 26, 414-423. <https://doi.org/10.1017/S2045796016000329>
- Perrotte, V., Chaudhary, A. et Goodman, A. (2020). "At least your baby is healthy" obstetric violence or disrespect and abuse in childbirth occurrence worldwide: A literature review. *Open Journal of Obstetrics and Gynecology*, 10, 1544-1562. <https://doi.org/10.4236/ojog.2020.10110139>
- Perry, A., Lawrence, V. et Henderson, C. (2020). Stigmatisation of those with mental health conditions in the acute general hospital setting. A qualitative framework synthesis. *Social Science & Medicine*, 255(112974). <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.112974>
- Phillips, K.G., England, E. et Wishengrad, J.S. (2021). Disability-competence training influences health care providers' conceptualizations of disability: An evaluation study. *Disability and Health Journal*, 14(4), 101124. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101124>
- Powell, R.M. (2021). Confronting eugenics means finally confronting its ableist roots. *William & Mary Journal of Race, Gender, and Social Justice*, 27(3), 607-633. <https://scholarship.law.wm.edu/wmjowl/vol27/iss3/2>

- Prizeman, K., McCabe, C., Weinstein, N. (2024). Stigma and its impact on disclosure and mental health secrecy in young people with clinical depression symptoms: A qualitative analysis. *PLoS ONE*19(1): e0296221. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0296221>
- Rahimi, S. et Khatooni, M. (2024). Saturation in qualitative research: An evolutionary concept analysis. *International Journal of Nursing Studies Advances*, 6, 100174. <https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2024.100174>
- Regroupement des Naissances Respectées (RNR). (s.d.a). À propos de #StopVOG. <https://www.naissancesrespectees.org/stopvog-%C3%A0-propos>
- Regroupement des Naissances Respectées (RNR). (s.d.b). Histoire. <https://www.naissancesrespectees.org/histoire>
- Rider, N.G., Caso, T. J., Czech, S. et Karasic, D.H. (2022). Terminology in transgender medicine. Dans M. van Trotsenburg, R.A.C. Luikenaar et M.C. Merigiola (dir.), *Context, principles and practice of transgynecology: Managing transgender patients in obgyn practice* (p. 2–8). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108899987.004>
- Rim, S.J., Kwak, K. et Park, S. (2023). Risk of psychiatric comorbidity with autism spectrum disorder and its association with diagnosis timing using a nationally representative cohort. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 104, 102134. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102134>
- Rivard, A. (2021). Accoucher ou se faire accoucher? Revendications féministes au XXe siècle au Québec. *Cap-aux-Diamants : La revue d'histoire du Québec*, (145), 16–21. <https://id.erudit.org/iderudit/95965ac>
- Rivard, A. (2010). *L'enfantement dans un Québec moderne: Générations, mémoires, histoire* [Thèse de doctorat, Université Laval]. <https://www.collectionscanada.gc.ca/obj/thesescanada/vol2/QQLA/TC-QQLA-27368.pdf>
- Rodríguez-Garrido, P., Yupanqui-Concha, A. et Valenzuela-Contreras, C. (2025). Gyneco-obstetric violence and its impact on the mental health of women with disabilities: a case study in Chile. *Journal of Gender Studies*, 34(2), 184-205. <https://doi.org/10.1080/09589236.2024.2366960>
- Ruggeri, M., Leese, M., Thornicroft, G., Bisoffi, G. et Tansella, M. (2000). Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *The British Journal of Psychiatry*, 177(2), 149-155. <https://doi.org/10.1192/bjp.177.2.149>
- Rutter, L.A., Howard, J., Lakhan, P., Valdez, D., Bollen, J. et Lorenzo-Luaces, L. (2023). “I haven’t been diagnosed, but I should be”—insight into self-diagnoses of common mental health disorders: Cross-sectional study. *Journal of Medical Internet Research Formative Research*, 7, e39206. <https://doi.org/10.2196/39206>
- Ryan, P.J. (2024). Eugenic continuities: Youth, sex, disability, and the rise of liberal eugenics in the late twentieth century. *The Journal of the History of Childhood and Youth*, 17(1), 104-126. <https://doi.org/10.1353/hcy.2024.a916842>

- Silva-Fernandez, C.S., de la Calle, M., Arribas, S.M., Garrosa, E. et Ramiro-Cortijo, D. (2023). Factors associated with obstetric violence implicated in the development of postpartum depression and post-traumatic stress disorder: A systematic review. *Nursing Reports*, 13, 1553–1576. <https://doi.org/10.3390/nursrep13040130>
- Souffrant, K.-A. (2023). Violences obstétricales et gynécologiques : se faire voler sa fertilité. *À bâbord !*, (97), 29–31. <https://www.erudit.org/fr/revues/babord/2023-n97-babord08979/103706ac/>
- St-Amant, S. (2013). *Déconstruire l'accouchement : épistémologie de la naissance, entre expérience féminine, phénomène biologique et praxis technomédicale* [Thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.ugam.ca/6134/1/D2593.pdf>
- Stephenson, E. (2023, 22 septembre). *Troubles mentaux et accès aux soins de santé mentale* (publication no 75-006-X). Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/fr/pub/75-006-x/2023001/article/00011-fra.pdf?st=LZ2wSEmQ>
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration. (2023a, 4 janvier). *Key substance use and mental health indicators in the United States: Results from the 2021 National Survey on Drug Use and Health* (HHS Publication No. PEP22-07-01-005, NSDUH Series H-57). Center for Behavioral Health Statistics and Quality, Substance Abuse and Mental Health Services Administration. <https://www.samhsa.gov/data/report/2021-nsduh-annual-national-report>
- Substance Abuse and Mental Health Services Administration. (2023b, 4 janvier). *Table 6.4b serious mental illness in past year: Among people aged 18 or older; by gender and detailed age category, percentages, 2021* [tableau de données]. Center for Behavioral Health Statistics and Quality, Substance Abuse and Mental Health Services Administration. [https://www.samhsa.gov/data/sites/default/files/reports/rpt39441/NSDUHDetailedTabs2021/NSDUHDetTabs2021/NSDUHDetTabs6-1and6-4pe2021.pdf](https://www.samhsa.gov/data/sites/default/files/reports/rpt39441/NSDUHDetailedTabs2021/NSDUHDetailedTabs2021/NSDUHDetTabs6-1and6-4pe2021.pdf)
- Trans Care BC. (s.d.). *Gender inclusive language: Clinical settings with new clients*. Provincial Health Services Authority. http://www.phsa.ca/transcarebc/Documents/HealthProf/Gender_Inclusive_Language_ClinClin.pdf
- Trudel, L., Simard, C. et Vonarx, N. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire? *Recherche qualitative, Hors-série « Les Actes »* (5), 38-45. <https://www.erudit.org/fr/livres/collection-hors-serie-les-actes-de-la-revue-recherches-qualitatives/recherche-qualitative-en-sciences-humaines-et-sociales/5110co.pdf>
- UNFPA. (2024). *État de la population mondiale 2024 : Destins entremêlés, leurs d'espoir : Mettre fin aux inégalités dans la santé et les droits sexuels et reproductifs*. <https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/swp2024-french-v240405-web.pdf>
- Unnithan-Kumar, M. (2004). Introduction: Reproductive Agency, Medicine and the State. Dans M. Unnithan-Kumar (dir.), *Reproductive Agency, Medicine and the State: Cultural Transformations in Childbearing* (p. 1–24). Berghahn Books.
- Vaccari, P., Ramírez-Vielma, R., Saldivia, S., Cova, F., Vielma-Aguilera, A., Victoriano, V., Ulloa-Vidal, N. et Grandón, P. (2020). Stigma towards people with a diagnosis of severe mental disorder in primary

- healthcare centers: Perspectives of service users and health teams in Chile. *International Journal of Mental Health Systems*, 14(6). <https://doi.org/10.1186/s13033-020-0340-5>
- Vadeboncoeur, H. (2004). *La naissance au Québec à l'aube du troisième millénaire: de quelle humanisation parle-t-on?* [Thèse de doctorat, Université de Montréal]. Scholaris. <http://hdl.handle.net/1866/14380>
- Valderrama, A., Forgeot d'Arc, B., Guerrero, L., Giroux, M. et Courcy, I. (2023, mai). *Portrait de la stigmatisation et de l'acceptation des personnes autistes et de leurs proches au Québec*. Office des personnes handicapées du Québec. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/org/ophq/Administration/PEPH/Rapports_recherche/Portrait-stigmatisation-acceptation-personnes-autistes-proches.pdf
- Valérie Jessica Laporte [@bleuetatypique]. (23 mai, 2024a). *Violences obstétricales et gynécologiques* [vidéo]. Facebook. <https://fb.watch/u-JChn8Boe/>
- Valérie Jessica Laporte [@bleuetatypique]. (23 mai, 2024b). *Violences obstétricales et gynécologiques* [vidéo]. Instagram. https://www.instagram.com/reel/C7UWsavAJZn/?utm_source=ig_web_copy_link
- Valérie Jessica Laporte [@bleuetatypique]. (23 mai, 2024c). *Violences obstétricales et gynécologiques* [vidéo]. TikTok. https://www.tiktok.com/@bleuetatypique/video/7372226982530059526?is_from_webapp=1&sender_device=pc&web_id=7421925131818190341
- Valérie Jessica Laporte [@bleuetatypique]. (24 mai, 2024d). *Violences obstétricales et gynécologiques* [vidéo]. YouTube. <https://youtu.be/baSjY85dDQ4?si=mXqCFk9ltq4of16l>
- Van der Weele, S. (2022): 'Doing' normativity in disability studies: soft suggestions towards an empirical ethics of disability. *Disability & Society*. <https://doi.org/10.1080/09687599.2022.2087492>
- Van Hoe, C., Moureau, L. et Verhofstadt, M. (2024). How to engage people experiencing severe and persistent mental illness in qualitative research: a descriptive and reflexive analysis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 19(1). <https://doi.org/10.1080/17482631.2024.2408817>
- Vedam, S., Stoll, K., McRae, D.N., Korczynski, M., Velasquez, R., Wang, J., Partridge, S., McRae, L., Martin, R.E., Jolicoeur, G. et CCinBC Steering Committee. (2019a). Patient-led decision making: Measuring autonomy and respect in Canadian maternity care. *Patient Education and Counseling*, 102(3), 586-594. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.10.023>.
- Vedam, S., Stoll, K., Taiwo, T.K., Rubashkin, N., Cheyney, M., Strauss, N., McLemore, M., Cadena, M., Nethery, E., Rushton, E., Schummers, L., Declercq, E. et GVtM-US Steering Council. (2019b). The Giving Voice to Mothers study: inequity and mistreatment during pregnancy and childbirth in the United States. *Reproductive Health*, 16(77). <https://doi.org/10.1186/s12978-019-0729-2>
- Vermani, M., Marcus, M. et Katzman, M.A. (2011). Rates of detection of mood and anxiety disorders in primary care: A descriptive, cross-sectional study. *The Primary Care Companion for CNS Disorders*, 13(2), e1-e10. <https://doi.org/10.4088/PCC.10m01013>

- Wakefield, J.C., Wasserman, D. et Conrad, J.A. (2018). Neurodiversity, autism, and psychiatric disability: The harmful dysfunction perspective. Dans A. Cureton et D.T. Wasserman (dir.), *The Oxford handbook of philosophy and disability* (p. 500-521). Oxford University Press.
<https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780190622879.013.29>
- Walker, N. (2021). *Neuroqueer heresies: Notes on the neurodiversity paradigm, autistic empowerment, and postnormal possibilities*. Autonomous Press.
- Walsh, C., Lydon, S., O'Dowd, E. et O'Connor, P. (2020). Barriers to Healthcare for Persons with Autism: A Systematic Review of the Literature and Development of A Taxonomy. *Developmental Neurorehabilitation*, 23(7), 413–430. <https://doi.org/10.1080/17518423.2020.1716868>
- Warrier, V., Greenberg, D.M., Weir, E., Buckingham, C., Smith, P., Lai, M.-C., Allison, C. et Baron-Cohen, S. (2020). Elevated rates of autism, other neurodevelopmental and psychiatric diagnoses, and autistic traits in transgender and gender-diverse individuals. *Nature Communications*, 11(3959).
<https://doi.org/10.1038/s41467-020-17794-1>
- Weir, E., Allison, C. et Baron-Cohen, S. (2022). Autistic adults have poorer quality healthcare and worse health based on self-report data. *Molecular Autism* 13(23). <https://doi.org/10.1186/s13229-022-00501-w>
- Willaime, P. (2018), L'épistémologie sociale (GP). Dans Maxime Kristanek (dir.), *l'Encyclopédie philosophique*. <https://hal.science/hal-01814996v1>
- Wolbring, G. (2008). The politics of ableism. *Development*, 51, 252–258.
<https://doi.org/10.1057/dev.2008.17>
- Wolf, J.A., Niederhauser, V., Marshburn, D. et LaVela, S.L. (2014). Defining Patient Experience. *Patient Experience Journal*, 1(1), 7-19. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1004>
- Wolf, J.A., Niederhauser, V., Marshburn, D. et LaVela, S.L. (2021). Reexamining “Defining Patient Experience”: The human experience in healthcare. *Patient Experience Journal*, 8(1), 16-29.
<https://doi.org/10.35680/2372-0247.1594>
- Woo, J., Shahid, H., Hillmer, A., Abdullah, A., Deshpande, S., Panesar, B., Sanger, N. et Samaan, Z. (2021). Factors affecting participant recruitment and retention in borderline personality disorder research: a feasibility study. *Pilot and Feasibility Studies*, 7(178). <https://doi.org/10.1186/s40814-021-00915-y>
- Woodall, A., Morgan, C., Sloan, C. et Howard, L. (2010). Barriers to participation in mental health research: are there specific gender, ethnicity and age related barriers?. *BMC Psychiatry*, 10(103).
<https://doi.org/10.1186/1471-244X-10-103>
- Woods, A., Willison, K., Kington, C. et Gavin, A. (2008). Palliative care for people with severe persistent mental illness: a review of the literature. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 53(11), 725-36.
<https://doi.org/10.1177/070674370805301104>

- Wudneh, A., Cherinet, A., Abebe, M., Bayisa, Y., Mengistu, N. et Molla, W. (2022). Obstetric violence and disability overlaps: obstetric violence during child birth among womens with disabilities: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 22(299). <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01883-y>
- Yildirim, S. Et Mert-Karadas, M. (2024). The invisible wounds of women: Ethical aspects of obstetric violence. *Nursing Ethics*, 0(0). <https://doi.org/10.1177/09697330241295370>
- Yupanqui-Concha, A., Hichins-Arismendi, M., Mandiola-Godoy, D. Rodríguez-Garrido, P. et Rotarou, E.S. (2024). Accessing Sexual and Reproductive Health Services in Chile: Women with Disabilities and Their Experience with Gynaecological and Obstetric Violence. *Sexuality Research and Social Policy*, 21, 690–703. <https://doi.org/10.1007/s13178-024-00942-3>
- Zerbo, O., Qian, Y., Ray, T., Sidney, S., Rich, S., Massolo, M. et Croen, L.A. (2019). Health care service utilization and cost among adults with autism spectrum disorders in a U.S. integrated health care system. *Autism in Adulthood*, 1(1), 27-36. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0004>
- Zirnsak, T., Elwyn, R., McLoughlan, G., Le Couteur, E., Green, C., Hill, N., Roberts, R. et Maylea, C. (2024). “I have to fight for them to investigate things”: a qualitative exploration of physical and mental healthcare for women diagnosed with mental illness. *Frontiers in Public Health*, 12(1360561). <https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1360561>
- Zumstein, N. et Riese, F. (2020). Defining severe and persistent mental illness—A pragmatic utility concept analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 11(648). <https://doi.org/10.3389/fpsy.2020.00648>

