



AMÉLIORER L'ACCESSIBILITÉ DES SOINS DE GROSSESSE POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

Ressources pour les administrateurs de soins de santé



Près de 15 % des personnes en âge de procréer souffrent d'un handicap physique, auditif, visuel ou intellectuel. La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées de 2006 reconnaît les droits reproductifs des personnes handicapées, y compris le droit de fonder une famille et de décider du moment et de l'espacement des naissances.² **En 2017, près d'une grossesse sur huit en Ontario concernait une personne handicapée.**³ Cependant, les soins de grossesse n'ont généralement pas été structurés en tenant compte des besoins des personnes handicapées.⁴

Cette ressource décrit les données actuelles sur les résultats de santé de la grossesse, de l'accouchement et du post-partum, ainsi que sur les expériences de soins de santé des personnes handicapées. Elle fournit également des conseils aux administrateurs de soins de santé pour améliorer l'accessibilité des soins.

Pour améliorer l'accessibilité des soins, il faut comprendre les **disparités sociales et sanitaires** dont souffrent les personnes handicapées **avant la conception**.⁵ Il s'agit notamment de taux élevés :

- De pauvreté, logement instable et insécurité alimentaire
- De maladies chroniques telles que le diabète, l'hypertension, l'asthme et les maladies mentales
- De médicaments prescrits qui sont potentiellement tératogènes
- D'antécédents de violence et d'autres formes de traumatisme
- D'expériences négatives en matière de soins de santé, notamment des obstacles physiques et de communication aux soins

Ces facteurs sont des prédicteurs établis de complications de la grossesse et doivent être pris en compte par des soins préconceptionnels et de grossesse accessibles et de haute qualité.

Pour améliorer l'accessibilité des soins, il faut aussi comprendre les disparités dans l'issue de la grossesse dont souffrent les personnes handicapées.

La plupart des personnes handicapées ont des grossesses saines. Cependant, par rapport aux personnes non handicapées, elles présentent des risques légèrement plus élevés de certaines complications de la grossesse (**décrites ci-dessous**) qui pourraient être évitées grâce à des soins de grossesse plus accessibles.⁶⁻¹¹

Complications éventuelles

- Visites aux services d'urgence et admissions à l'hôpital pendant la grossesse et post-partum⁶
- Complications courantes de la grossesse, telles que l'hypertension et le diabète gestationnels⁷
- Complications rares mais significatives de la grossesse comme l'hémorragie⁸
- Autres conséquences négatives, comme la dépression post-partum et la violence entre partenaires intimes^{9,10}
- Complications néonatales telles que la naissance prématurée¹¹

Il est possible d'améliorer l'état de santé des personnes handicapées en leur fournissant des soins de grossesse accessibles.

Enfin, pour améliorer l'accessibilité des soins, il faut comprendre les **obstacles et les facteurs qui facilitent l'accès aux soins de santé** des personnes handicapées enceintes et en post-partum.



Facteurs facilitants

Défense des intérêts de la personne handicapée et de sa famille, de ses amis et des fournisseurs de services¹²

Stratégies adaptées et aide pratique (par exemple, pour l'alimentation des enfants, les soins aux nouveau-nés)

Aide à domicile (par exemple, visites de sages-femmes et d'infirmières de santé publique)

Soins holistiques (par exemple, services médicaux, sociaux et humains intégrés)

Soutien en matière de finances, de logement et de santé mentale

Obstacles

Capacitisme, y compris les attitudes négatives des fournisseurs de services à l'égard du handicap et de la parentalité¹²

Espaces de soins physiquement inaccessibles

Obstacles à la communication (par exemple, le manque d'interprètes LSQ / ASL, de documents accessibles)¹³

Manque de coordination entre les fournisseurs de services¹²

Manque d'informations sur le handicap et la grossesse

Déterminants sociaux de la santé tels que la pauvreté

Ces obstacles et facilitateurs de soins montrent les domaines dans lesquels l'accessibilité des soins de grossesse pourrait être améliorée.



Les administrateurs de soins de santé sont essentiels à la mise en place des structures nécessaires à l'élaboration et à la prestation de soins de grossesse accessibles aux personnes handicapées. Les recommandations suivantes sont accompagnées de citations de personnes handicapées et des fournisseurs de soins de santé en Ontario.

RECOMMANDATION 1 : Mettre en place des parcours de soins pour assurer la continuité

- ✓ **Mettre en place des structures centrées sur le patient**, telles que des conférences sur les soins aux patients, afin que les spécialistes de la grossesse et du handicap puissent communiquer directement.
- ✓ **Envisager le recours à des navigateurs de patients** ou à d'autres personnes pouvant jouer un rôle de coordination pour aider les patients, le personnel clinique et le personnel de bureau à communiquer et à planifier avec plusieurs fournisseurs de services.
- ✓ **Au-delà des soins de santé**, veillez à ce que les services liés au handicap (par exemple, l'ergothérapie) et les services sociaux (par exemple, les services de logement) soient en place pour assurer la continuité des transitions après l'accouchement et après la dernière visite postnatale.

« Et chaque fois qu'il sera possible d'avoir... quelqu'un qui suit en quelque sorte votre cas tout au long... pour que vous n'ayez pas à répéter les mêmes informations encore et encore. Quelqu'un qui peut parfois être votre avocat si nécessaire, pour que tous les professionnels de la santé soient sur la même longueur d'onde. » - parent handicapé(e)

« Les soins de maternité ne consistent pas seulement à vérifier les battements du cœur et la tension artérielle, à s'assurer que la patiente va bien et à la laisser repartir. Je pense qu'il faut penser à la personne dans son ensemble, à sa situation sociale, à ce qui se passe, à ce qui va se passer après l'accouchement et anticiper certaines choses. » - Médecine de famille

RECOMMANDATION 2 : Fournir au personnel les ressources nécessaires

- ✓ **Dispenser une formation sur le handicap et l'empathie** au personnel clinique et administratif pour renforcer les compétences.
- ✓ **Répondre aux besoins environnementaux** en veillant à ce que les espaces et les équipements (par exemple, les tables d'examen, les appareils à ultrasons, les balances, les

« Je pense que [les fournisseurs de services de soins de santé] doivent démontrer qu'ils ont suivi une formation... S'il existait des programmes de formation avec certification, alors les personnes au sein des communautés sourdes ou handicapées seraient en mesure de dire : "Ah, cette personne a suivi une formation". » - sage-femme

toilettes) soient accessibles aux personnes ayant un handicap moteur.

- ✓ **Établir des relations avec les organismes communautaires** qui peuvent répondre aux demandes d'aménagement pour les personnes handicapées (p. ex. interprètes ASL, documents accessibles, ressources en langage clair).

« Il faut juste savoir si le bureau est accueillant pour une personne handicapée. Même des petites choses comme dans la salle d'attente, y a-t-il un endroit où l'on peut attendre avec un fauteuil roulant ? » - parent handicapé(e)

RECOMMANDATION 3: Repousser les limites structurelles existantes

- ✓ **Reconnaître les changements structurels** qui doivent avoir lieu pour fournir des soins plus accessibles (par exemple, du temps pour des visites plus longues ou plus fréquentes).
- ✓ **Identifier des champions** dans votre établissement qui peuvent plaider en faveur du changement.
- ✓ **Impliquer les personnes handicapées** en les faisant participer à l'identification des améliorations.

« Il doit y avoir une sorte de reconnaissance du financement pour cela aussi. Ce n'est pas une évaluation qui ne prendra que cinq minutes... » - obstétricien

« [Identifier] quelqu'un qui n'est certainement pas complaisant envers les systèmes avec lesquels il interagit, mais quelqu'un qui repousse vraiment ces idées préconçues. » – médecin

Références (en anglais seulement)

1. Burlock A. [Women with Disabilities](#). Women in Canada: A Gender-based Statistical Report. Catalogue no. 89-503-X. Ottawa: Statistics Canada; 2017.
2. United Nations. [Convention on the Rights of Persons with Disabilities](#). United Nations; 2016.
3. Brown HK, Chen S, Guttman A, et al. [Rates of recognized pregnancy in women with disabilities in Ontario, Canada](#). *Am J Obstet Gynecol* 2020;222(2):189-92.
4. Tarasoff LA. ["We don't know. We've never had anybody like you before": Barriers to perinatal care for women with physical disabilities](#). *Disabil Health J* 2017 Jul;10(3):426-33.
5. Tarasoff LA, Lunskey Y, Chen S, et al. [Preconception health characteristics of women with disabilities in Ontario: A population-based, cross-sectional study](#). *J Women's Health* 2020;29(12):1564-75.

6. Brown HK, Chen S, Vigod SN, et al. [A population-based analysis of postpartum acute care use among women with disabilities](#). *Am J Obstet Gynecol MFM* 2022;4(3):100607.
7. Tarasoff LA, Salaeva D, Ravindran S, Malik H, Brown HK. [Maternal disability and risk for pregnancy, delivery, and postpartum complications: A systematic review and meta-analysis](#). *Am J Obstet Gynecol* 2020;222(1):27-40.
8. Brown HK, Ray J, Chen S, et al. [Association of pre-existing disability with severe maternal morbidity or maternal mortality in Ontario, Canada](#). *JAMA Netw Open* 2021;4(2):e2034993.
9. Brown HK, Vigod SN, Fung K, et al. [Perinatal mental illness among women with disabilities: A population-based cohort study](#). *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2022; in press.
10. Brown HK, Saunders N, Chen S, et al. Disability and interpersonal violence in the perinatal period. *Obstet Gynecol* 2022; in press.
11. Brown HK, Chen S, Guttman A, et al. [Neonatal outcomes of mothers with a disability](#). *Pediatrics* 2022;e2021055318.
12. Saeed G, Brown HK, Lunskey Y, et al. [Barriers to and facilitators of effective communication in perinatal care: A qualitative study of the experiences of birthing people with sensory, intellectual, and/or developmental disabilities](#). *BMC Pregnancy Childbirth* 2022;22(1):364.
13. Khan M, Brown HK, Lunskey Y et al. [A socio-ecological approach to understanding the perinatal care experiences of people with intellectual and/or developmental disabilities in Ontario, Canada](#). *Womens Health Issues* 2021;31(6):550-59.

Ressources

Lignes directrices cliniques (en anglais seulement)	<ul style="list-style-type: none"> • Berndl A, Ladhani N, Wilson RD, et al. Guideline No. 416: Labour, Delivery, and Postpartum Care for People with Physical Disabilities. <i>J Obstet Gynaecol Can</i> 2021;43(6):769-80. • American College of Obstetricians and Gynecologists Committee on Obstetric Practice. Committee Opinion No. 808: Obstetric management of patients with spinal cord injuries. <i>Obstet Gynecol</i> 2020;135(5):e230-6. • Sullivan WF, Diepstra H, Heng J, et al. Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities: 2018 Canadian consensus guidelines. <i>Canadian Family Physician</i> 2018;64(4):254-79.
Centres ayant une expertise (en anglais seulement)	<ul style="list-style-type: none"> • Accessible Care Pregnancy Clinic, Sunnybrook Health Sciences Centre, Toronto, ON: Clinique spécialisée qui fournit des soins aux personnes souffrant de handicaps physiques qui sont enceintes ou envisagent une grossesse.
Ressources de formation pour les	<ul style="list-style-type: none"> • Caring for Pregnant and New Parents with Physical Disabilities, BC Provincial Health Services Authority, Vancouver, BC : Cours e-Learning sur les considérations relatives à la santé et à l'alimentation du nourrisson

fournisseurs de services (en anglais seulement)

- pour les personnes handicapées physiques enceintes et en post-partum.
- [The Advancing Care Excellence for Persons with Disabilities \(ACE.D\) Program](#), National League for Nursing, USA : Ressources et stratégies d'enseignement pour les infirmières travaillant avec des personnes handicapées.
- [The National Research Center for Parents with Disabilities](#), Heller School for Social Policy and Management, Brandeis University, USA : Recherche, formation et assistance technique pour améliorer la vie des parents handicapés et de leurs familles.

Ressources pour aider à la prestation de soins

- [Childbirth Preparation and Support Tool](#) (en anglais), Health Nexus, ON : Un outil que les fournisseurs de services de soins de santé peuvent utiliser avec les patientes atteintes d'un trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale ou d'un handicap connexe qui peuvent avoir besoin d'un soutien supplémentaire pendant la grossesse.
- [Parenting with a Disability Network](#) (en anglais), Centre for Independent Living Toronto, Toronto, ON : Réseau inter-handicap pour les parents et futurs parents handicapés.
- [Pregnancy and Spinal Cord Injury: An information booklet for women with SCI](#) (en anglais), Vancouver Coastal Health's Sexual Health Rehabilitation Service, BC Women's Hospital and Health Centre's Maternal Fetal Medicine Service, Rick Hansen Institute, Spinal Cord Injury BC, Vancouver, BC : Ressource pour les parents atteints de lésions de la moelle épinière.
- [Ressources pour et par les patients](#), Alliance canadienne des arthritiques, Ottawa, ON : Ressources sur la sexualité, le planning familial, la grossesse et la naissance créées par des personnes atteintes d'arthrite pour des personnes atteintes d'arthrite.

Citation: Brown HK, Tarasoff LA, Welsh K, Proulx L, et Lunskey Y, au nom de Disability and Pregnancy Study et en collaboration avec Provincial Council for Maternal and Child Health. [Méliorer L'Accessibilité des Soins de Grossesse pour les Personnes Handicapées : Ressource pour les administrateurs de soins de santé.](#)

Cette ressource a été créée par des chercheurs de l'Université de Toronto et du Centre de toxicomanie et de santé mentale, sur la base des résultats d'une étude financée par les National Institutes of Health sur la santé périnatale et les expériences de soins de santé des femmes handicapées en Ontario, au Canada (prix n° 5R01HD092326). L'étude comprend des données sur la santé de plus de 1,8 million de naissances en Ontario, ainsi que des entretiens avec 62 femmes handicapées, des fournisseurs de services et des administrateurs. Le comité consultatif de l'étude, qui comprend des femmes et des parents handicapé(e)s, a fourni des commentaires sur cette ressource.

Une remarque sur la terminologie : Cette ressource utilise les termes "personnes handicapées" et "personnes ayant un handicap" de façon interchangeable, reconnaissant que des personnes différentes ont des préférences différentes.