



SOINS DE GROSSESSE ET DE POST-PARTUM

Ressources pour les parents handicapés



Que vous envisagiez de devenir enceinte ou que vous le soyez en ce moment, c'est un moment passionnant ! Vous pouvez trouver beaucoup de renseignements utiles en parlant à votre prestataire de soins, en consultant les sites Web recommandés sur la grossesse et en parlant à d'autres parents handicapés. Cependant, bien **qu'une grossesse sur huit en Ontario soit celle d'une personne ayant un handicap physique, auditif, visuel ou intellectuel¹** il peut être difficile de trouver des renseignements portant spécifiquement sur le handicap et la grossesse.

Cette ressource décrit la recherche sur la grossesse, la naissance et les expériences de santé et de soins post-partum des personnes handicapées. Cette ressource fournit également des conseils aux futurs et nouveaux parents sur l'accès aux soins pendant la grossesse et le post-partum.

Les recherches menées auprès des personnes handicapées révèlent une variété d'expériences en matière de grossesse et de soins postnataux. Les personnes ont identifié un certain nombre d'éléments qui les ont aidées à accéder aux soins liés à la grossesse, et d'autres qu'elles ont trouvés difficiles.

Ce qui a aide

- Se défendre soi-même et bénéficier de l'aide de la famille, des amis et des fournisseurs de services²
- Adaptation des méthodes d'exécution des tâches parentales 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 et sociaux)

« Lorsque vous êtes à la maison avec les sages-femmes, vous mettez tout le monde sur un pied d'égalité. Je suis dans mon propre espace et je sais où tout se trouve. J'avais besoin de tellement moins d'aménagements. Dans ma propre maison, personne n'a à me dire comment trouver les toilettes... J'ai apprécié que les sages-femmes fassent des visites à domicile, les trois ou quatre premières visites à domicile. J'ai adoré chaque fois que j'ai pu avoir des visites à domicile, c'était tellement utile... Il y a aussi automatiquement plus de temps pour apprendre ou poser des questions... »

« Quand ils donnent des informations aux parents, ils vous donnent un tas de brochures, non ? ... 'Voici un tas de papiers mystérieux', vous savez ? Et en général, je dois les recycler parce que je ne sais pas ce que c'est, alors j'apprécie vraiment que quelqu'un puisse m'envoyer cela par courriel, en format PDF ou autre ou me donne simplement les informations clés, ce qui est utile... Il est donc utile de rendre ces informations un peu plus accessibles ».

Ce qui a été un défi

- Attitudes négatives des fournisseurs de services de soins de santé à l'égard du handicap et de la parentalité²
- Espaces de soins physiquement inaccessibles
- Obstacles à la communication (par exemple, manque d'interprètes Langues des signes de Québec (LSQ), ressources en langage clair)³
- Manque de coordination entre les prestataires²
- Manque d'informations sur le handicap et la grossesse

Ces résultats montrent l'importance d'accéder aux bons services et ressources pour vous soutenir tout au long de votre grossesse. À la dernière page de ce document, vous trouverez des liens vers plusieurs ressources qui peuvent vous être utiles.

Les parents handicapés déclarent souvent rechercher des informations sur l'impact que la grossesse peut avoir sur leur handicap et leur santé, et vice versa. Jusqu'à récemment, il n'y avait pas beaucoup de données sur ce sujet.

De nouvelles recherches montrent que **la plupart des personnes handicapées ont des grossesses saines**. Toutefois, par rapport aux personnes non handicapées, elles courent de faibles risques de subir certaines complications de santé.

Ces complications de santé sont souvent évitables grâce à l'accès à des soins de grossesse de qualité.

Complications éventuelles

- Visites aux services d'urgence et admissions à l'hôpital pendant la grossesse et post-partum⁴
- Complications courantes de la grossesse, telles que l'hypertension et le diabète gestationnels⁵
- Complications rares mais significatives de la grossesse comme l'hémorragie⁶
- Autres conséquences négatives, comme la dépression post-partum et la violence entre partenaires intimes^{7,8}
- Complications néonatales telles que la naissance prématurée⁹

N'oubliez pas que la plupart des personnes handicapées ont des grossesses saines. Cependant, des soins de qualité pendant la grossesse sont importants pour réduire les risques de complications éventuelles.



De nombreux changements doivent être apportés au système de santé pour rendre la grossesse et les soins postnatals plus accessibles aux personnes handicapées.

Dans des ressources séparées, nous donnons des recommandations aux [fournisseurs de services de soins de santé](#) et aux [administrateurs](#) concernant ces changements.

Vous trouverez ci-dessous une liste de recommandations formulées par d'autres parents handicapés qui pourraient vous aider à obtenir des aides et des ressources pendant votre grossesse et pendant la période post-partum.

- ✓ **Pensez-y à l'avance :** Penser à l'avance à vos projets et attentes de grossesse peut être utile pour avoir des conversations avec votre médecin dès le début (par exemple, si vous devez modifier vos médicaments lorsque vous êtes enceinte).

« J'ai consulté tous mes médecins avant de décider de tomber enceinte et nous nous sommes assurés que, vous savez, c'était sûr pour moi, c'était sûr pour le bébé, et tous nous ont donné le feu vert, donc nous nous sommes sentis à l'aise pour aller de l'avant avec cela. »

- ✓ **Trouvez un navigateur :** Sachez que de nombreux prestataires peuvent être impliqués dans les soins de votre grossesse (par exemple, un obstétricien, un spécialiste du handicap). Souvent, les personnes enceintes jouent le rôle d'intermédiaire, mais, s'il est disponible, il peut être utile d'avoir un travailleur social ou un "navigateur" qui peut aider à coordonner vos soins.

« [L'hôpital] a tout organisé pour que j'aie un million de personnes. J'avais un pneumologue, un anesthésiste et un neurologue. Je suis retournée voir mon [ergothérapeute] que j'avais déjà là pour faire des trucs de grossesse. J'ai vu un... psychiatre que j'ai consulté... [Le médecin] a dû utiliser sa magie pour que je sois acceptée... À chaque fois, ils m'ont acceptée. »

- ✓ **Trouvez une communauté :** Prenez contact avec des groupes de parents et d'autres ressources communautaires qui peuvent vous apporter un soutien social et une personne à qui parler de vos expériences.

« L'aspect communautaire est très important, tout comme le fait de parler aux personnes de la difficulté de la situation.... Et écouter les personnes parler de leurs expériences est aussi très utile. Tout le monde est différent. »

- ✓ **Ayez un plan de naissance :** Réfléchissez à l'avance à votre plan de naissance avec vos prestataires. Il arrive que des urgences surviennent et que les choses changent, mais il peut être utile de discuter à l'avance de vos souhaits et de vos besoins. Ainsi, vous savez à quoi vous attendre et vous pouvez envisager ce qu'il faut faire si les plans changent.

« J'étais inquiète pour le jour de l'accouchement. J'ai de l'ostéoporose et de très mauvaises contractures et je ne peux pas me coucher à plat sur le dos, et j'imaginai que tout le monde me mettrait sous anesthésie et me fracturerait parce qu'ils ne comprenaient pas mon corps. Alors je les ai fait répéter plusieurs fois : " Comment vais-je être transférée ? Qui va s'en charger ? »

- ✓ **Demande d'aménagement :** Les parents souffrant d'un handicap physique, auditif ou visuel, en particulier, constatent souvent des lacunes dans les aménagements, surtout lorsqu'ils accouchent à l'hôpital. Parlez-en à l'avance à votre prestataire de soins de santé pour vous assurer que les aménagements dont vous avez besoin sont en place.

« Je n'ai eu l'interprète que pour l'accouchement et puis c'est tout... Et les infirmières viennent, elles viennent beaucoup quand on est à l'hôpital. Elles font des prises de sang... et il n'y avait pas d'interprète pour ça... Tant que le patient est à l'hôpital, il devrait avoir quelqu'un sous la main de 8 à 17 heures. Pour que si le patient a des questions, il puisse parler à l'infirmière. »

✓ Pensez à la santé mentale :

La période post-partum est une période difficile pour tous les nouveaux parents. Envisagez d'obtenir un soutien en matière de santé mentale en plus des soins médicaux.

« Il aurait été utile d'avoir une sorte de soutien en matière de santé mentale ou de soutien de la part d'autres personnes handicapées. Je me souviens que je me sentais très isolée et que toutes les personnes que je voyais ne comprenaient pas. Et je me méfiais aussi de ne pas avoir l'air de trop lutter. »

✓ Rechercher des ressources :

Les groupes de parents et les ergothérapeutes peuvent être d'excellentes sources d'information sur les dispositifs adaptés et d'autres ressources pratiques qui peuvent aider à l'alimentation du bébé et aux soins du nouveau-né.

« S'il y a quelque chose, il faut le prendre. Il existe un programme [de santé publique] intitulé Well Baby. Si vous voulez du soutien, c'est une chose qui existe. Construisez un village. Ne réinventez pas la roue. Ne résolvez pas un problème que 50 d'entre nous ont déjà résolu, demandez simplement. »

Références (en anglais seulement)

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. 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.
5. 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.
6. 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.
7. 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.
8. Brown HK, Saunders N, Chen S, et al. Disability and interpersonal violence in the perinatal period. *Obstet Gynecol* 2022; in press.
9. Brown HK, Chen S, Guttman A, et al. [Neonatal outcomes of mothers with a disability](#). *Pediatrics* 2022;e2021055318.

Ressources

- Ressources pour la grossesse**
- [Childbirth Preparation and Support Tool \(en anglais\)](#), Health Nexus, ON : Un outil permettant aux patientes atteintes d'un trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale ou d'un handicap connexe de communiquer leurs besoins en matière de soutien pendant la grossesse.
 - [Having a Baby \(en anglais\)](#), Books Beyond Words, London, UK : Des histoires pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et un handicap de développement sur ce qu'implique le fait d'être enceinte, de devenir parent et de s'occuper d'un bébé.
 - [Mamas Facing Forward \(en anglais\)](#): Groupe privé sur Facebook conçu pour aider les femmes atteintes d'une maladie chronique à aller de l'avant avec la maternité, que vous ayez déjà des enfants, que vous soyez enceinte, que vous essayiez de concevoir, que vous cherchiez à adopter ou que vous envisagiez simplement la maternité un jour - nous pouvons trouver des moyens de nous soutenir mutuellement !
 - [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.
 - [The National Center for Disability and Pregnancy Research \(en anglais\)](#), Heller School for Social Policy and Management, Brandeis University, USA : Recherche et ressources pour améliorer les expériences de grossesse et les résultats des parents handicapés.

- Ressources pour la parentalité précoce**
- [Disabled Parents Network \(en anglais\)](#), London, UK : Une organisation nationale pour les personnes handicapées qui sont des parents ou qui espèrent le devenir, ainsi que pour leurs familles, amis et sympathisants.
 - [Mom on Wheels: The Power of Purpose for a Parent with Paraplegia \(en anglais\)](#), Ingenium Books, Toronto, ON : Biographie d'un parent atteint de paraplégie.
 - [Parenting with a Disability Network \(en anglais\)](#), Centre for Independent Living Toronto, Toronto, ON : Réseau inter-handicap pour les parents et futurs parents handicapés.
 - [The National Research Center for Parents with Disabilities \(en anglais\)](#), Heller School for Social Policy and Management, Brandeis University, USA : Recherche et ressources pour améliorer la vie des parents handicapés et de leurs familles.

Citation: Brown HK, Tarasoff LA, Welsh K, Proulx L, et Lunsky Y, au nom de Disability and Pregnancy Study and en collaboration avec Provincial Council for Maternal and Child Health. [Grossesse et soins postnatals : Ressource pour les parents ayant un handicap.](#)

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 prestataires de services et des administrateurs. Le comité consultatif de l'étude, qui comprend des femmes et des parents handicapés, a fourni des commentaires sur cette ressource.

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