



ADAPTION DES SOINS DE GROSSESSE AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Ressources pour les fournisseurs de services 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 de 2006 relative aux droits des personnes handicapées reconnaît les droits reproductifs des personnes handicapées, notamment 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 fournisseurs de services de soins de santé déclarent souvent ne pas disposer des ressources et de la formation nécessaires pour soutenir les personnes handicapées pendant la grossesse et le post-partum.⁴

Cette ressource décrit les données actuelles et les résultats des études de santé sur la 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 adapter les soins aux besoins des personnes handicapées.

Pour adapter les soins aux personnes handicapées, il faut comprendre **les disparités sociales et sanitaires** dont souffrent ces personnes **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 adaptés et de haute qualité.

Pour adapter les soins aux personnes handicapées, il faut aussi comprendre les **disparités dans les résultats de la grossesse** dont souffrent ces 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 adaptés.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 adaptés.

Enfin, pour améliorer l'adaptation 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 adaptés.



Les médecins, les sages-femmes et les infirmières ont un rôle important à jouer pour adapter les soins de grossesse aux besoins des personnes handicapées. Les recommandations suivantes en matière de soins sont accompagnées de citations de personnes handicapées et de fournisseurs de services de soins de santé en Ontario.

RECOMMANDATION 1 : Fournir des soins multidisciplinaires coordonnés

- ✓ **Engager une équipe médicale multidisciplinaire** (par exemple, des spécialistes de la grossesse et du handicap) qui comprend une personne jouant un rôle de coordination et pouvant aider à la communication.
- ✓ **Travailler avec le secteur des handicaps** pour mettre en place des mesures de soutien liées aux handicaps (par exemple, des services de transport accessibles, une ergothérapie et un soutien par les pairs et les parents)
- ✓ **Travailler avec les services sociaux** (par exemple, l'aide financière, les services de logement) pour aborder les déterminants sociaux de la santé (par exemple, la pauvreté) qui touchent de manière disproportionnée les personnes handicapées.
- ✓ **Établir un plan** qui est versé au dossier et qui est accessible à tous les membres de l'équipe de soins.

« Je pense que nous devons avoir des soins plus holistiques. 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. » - Médecin de famille

« [Les fournisseurs de services de soins de santé] devraient être orientés pour travailler avec la société, la communauté... donc ils devraient aussi travailler avec la communauté [des handicapés] pour qu'ils puissent connaître ces choses [ressources]. » - parent handicapé

RECOMMANDATION 2 : Organiser les aménagements nécessaires pour les personnes handicapées

- ✓ **Aborder les obstacles à la communication**, en particulier pour les patients souffrant de handicaps sensoriels et intellectuels (par exemple, en utilisant des interprètes LSQ / ASL, des documents et des supports visuels accessibles).
- ✓ **Aborder les obstacles physiques**, en particulier pour les patients souffrant de handicaps liés à la mobilité (par exemple, en disposant de tables d'examen, de balances et de toilettes accessibles).

« Arrêtez de parler en termes de médecins.... Car tout le monde ne va pas comprendre ce qu'est une 'hémorragie'. » - parent handicapé

« Soyez simplement conscient de l'accueil qu'il [le bureau] réserve à 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

RECOMMANDATION 3: Promouvoir la prestation de soins maternels respectueux

- ✓ **Demander activement aux patients** ce dont ils ont besoin, les écouter et les faire participer aux décisions, en reconnaissant que les personnes handicapées sont des experts de leur propre vie et de ce qui fonctionne pour elles.
- ✓ **S'engager dans une formation à l'empathie** et établir des relations de confiance avec les patients, en reconnaissant que de nombreuses personnes handicapées ont eu des expériences négatives en matière de soins de santé.
- ✓ **Suivre une formation sur le handicap** et rechercher des ressources pour comprendre comment un handicap peut avoir un impact sur la grossesse et vice versa.

« Je pense qu'il est très important de chercher à savoir ce que les personnes sont capables de faire, par opposition à ce qui leur manque, et d'essayer d'explorer réellement leurs systèmes de soutien, puis d'être créatif dans ce qui peut fonctionner. » - Infirmière

« J'ai refusé la visite d'une infirmière de santé publique en raison de mon handicap et de la crainte d'un manque de compréhension de sa part. ... Je ne pense pas que je leur aurais révélé un quelconque problème, parce que je ne sais pas qui elles sont. Elles ne savent pas qui je suis ». - parent handicap

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, Lunsky 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, Lunsky 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, Lunsky 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)

- Berndt A, Ladhani N, Wilson RD, et al. [Guideline No. 416: Labour, Delivery, and Postpartum Care for People with Physical Disabilities](#). *J Obstet Gynaecol Can* 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](#). *Obstet Gynecol* 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](#). *Médecin de famille canadien* 2018;64(4):254-79.

Ressources de formation pour les fournisseurs de services (en anglais)

- [Caring for Pregnant and New Parents with Physical Disabilities](#), BC Provincial Health Services Authority, Vancouver, BC : Cours e-learning sur les considérations de santé et d'alimentation infantile 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 à partager

- [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

avec les parents

- l'alcoolisation fœtale ou d'un handicap connexe qui peuvent avoir besoin d'un soutien supplémentaire pendant la grossesse.
- [Having a Baby \(en anglais\)](#), Books Beyond Words, London, UK : Des histoires en langage clair pour les personnes souffrant de déficiences intellectuelles et de troubles du développement sur ce que cela implique d'être enceinte, de devenir parent et de s'occuper d'un bébé.
 - [Mamas Facing Forward](#) : Groupe privé sur Facebook conçu pour aider les femmes atteintes d'une maladie chronique à avancer dans leur vie de mère.
 - [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, and Lunskey Y, au nom de Disability and Pregnancy Study et en collaboration avec Provincial Council for Maternal and Child Health. [Adaptation des soins de grossesse aux personnes handicapées : Ressource pour les fournisseurs de services 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 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.