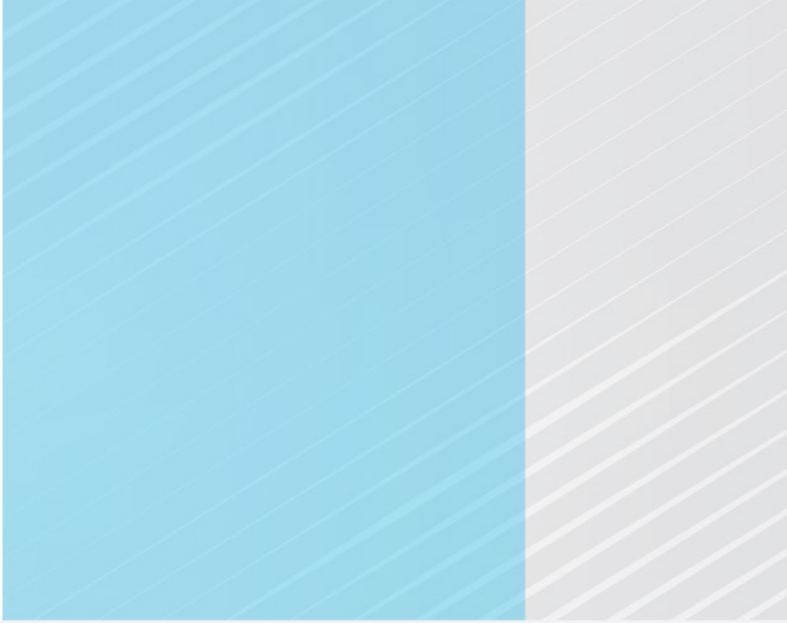


Parcours périnatal : soutenir les femmes
en situation de handicap liée à une
incapacité physique, à une incapacité
intellectuelle ou à l'autisme

Rapport associé à l'outil

Une production de l'Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux (INESSS)

Direction de l'évaluation et du soutien à
l'amélioration des modes d'interventions –
Services sociaux et santé mentale



Parcours périnatal : soutenir les femmes en situation de handicap liée à une incapacité physique, à une incapacité intellectuelle ou à l'autisme

Rapport associé à l'outil

Rédaction

Mélanie Ruest
Élodie Traverse

Collaboration

Priscilla Lam Wai Shun
Désirée Nsanzabera
Isabelle Toupin

Coordination scientifique

Isabelle Boisvert
Marilyn Fortin

Direction

Marie-Claude Sirois
Anne Chamberland



Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

**Membres de l'équipe de projet
(par ordre alphabétique)**

Auteures principales

Mélanie Ruest, erg., M. Erg., Ph. D.
Élodie Traverse, kin., Ph. D.

Collaboratrices internes

Priscilla Lam Wai Shun, erg., Ph. D.
Désirée Nsanzabera, M. Sc.
Isabelle Toupin, Ph. D.

Coordonnatrices scientifiques

Isabelle Boisvert, Ph. D., ps.éd.
(jusqu'au 1^{er} novembre 2024)
Marilyn Fortin, Ph. D.

Adjointe à la direction

Anne Chamberland, M. S. S.

Directrice

Marie-Claude Sirois, M. Sc. ps.éd., M. Sc. Adm.

Repérage de l'information scientifique

Lysane St-Amour, M.B.S.I.

Soutien documentaire

Bin Chen, techn. docum.

Bureau – Méthodologies et éthique

Geneviève Corriveau, Ph. D.
Olivier Demers-Payette, Ph. D.
Jérôme Elissalde, M. Sc.
Adriana Freitas, Ph. D.
Jocelyne Guillot, B.A., M.A.
Claire-Marie Legendre, Ph. D.
Catherine Olivier, Ph. D.

Soutien administratif

Julie Dionne
Marie-Michelle Mongeau (jusqu'au
30 janvier 2025)

Équipe de l'édition

Jean Talbot
Nathalie Vanier

Sous la coordination de
Catherine Olivier, Ph. D.

Avec la collaboration de
Catherine Lavoie, révision linguistique
Marie St-Amour, traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2025
ISBN 978-2-555-01291-2 (PDF)

Tous droits réservés

© Gouvernement du Québec, 2025

Ce document peut être utilisé, reproduit, imprimé, partagé et communiqué, en tout ou en partie, à des fins non commerciales, éducatives ou de recherche uniquement, à condition que l'INESSS soit dûment mentionné comme source. Les photos, images, figures ou citations peuvent être associées à des droits d'auteur spécifiques et nécessitent une autorisation de la part de l'INESSS avant utilisation. Tout autre usage de cette publication, y compris sa modification en tout ou en partie ou visant des fins commerciales, doit faire l'objet d'une autorisation préalable de l'INESSS. Une autorisation peut être obtenue en formulant une demande à droitdauteur@inesss.qc.ca.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Parcours périnatal : soutenir les femmes en situation de handicap liée à une incapacité physique, à une incapacité intellectuelle ou à l'autisme. Rapport associé à l'outil rédigé par Mélanie Ruest et Élodie Traverse. Québec, Qc : INESSS; 2025. 73 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Comité consultatif

Pour ce rapport, les membres du comité consultatif sont :

M^{me} Cinthia Beaulieu, chef de services, Déficience physique et neurotraumatologie, Direction DI-TSA-DP, CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue

D^{re} Stéphanie Bergeron, médecin omnipraticienne en périnatalité, Clinique universitaire de médecine de famille (CUMF) de la Cité-de-la-Santé, CISSS de Laval

M^{me} Amélie Guay, infirmière clinicienne en pratique avancée, coordonnatrice, Direction des soins infirmiers, Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), Clinique Handicap et Grossesse

M^{me} Dominique Hardy, infirmière, assistante au supérieur immédiat, Mandats transversaux, Direction du programme jeunesse, CIUSSS de la Capitale-Nationale

D^{re} Claude-Émilie Jacob, médecin obstétricienne gynécologue, professeure adjointe et cheffe du service d'obstétrique et de médecine foëto-maternelle, Centre mère-enfant, CHUM, Clinique Handicap et Grossesse

M^{me} Cynthia Plourde, sage-femme, CISSS du Bas-Saint-Laurent

D^{re} Alena Valderrama, médecin spécialiste en santé publique et médecine préventive au CHU de Sainte-Justine, professeure adjointe de clinique, École de Santé publique, Université de Montréal

Patients, usagers, proches aidants et citoyens

Pour ce rapport, les usagères consultées sont notamment :

M^{me} Laurence Blanchard

M^{me} Gabrielle Harvey Gasse

M^{me} Lisa-Marie Racette

M^{me} Josée Rochon

M^{me} Maude St-Arnaud

Trois usagères ont préféré rester anonymes. Les membres de l'équipe de projet remercient l'ensemble des femmes qui ont participé aux consultations de ces travaux.

Autres contributions

L'Institut tient aussi à remercier les personnes suivantes qui ont contribué à la préparation de ce rapport en fournissant soutien, information et conseils clés :

Informatrices clés

D^{re} Christine Gagnon, médecin de famille, Clinique médicale Fleur de Lys et Centre hospitalier Rouyn-Noranda, CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue

M^{me} Véronique Gilbert, ergothérapeute et coordonnatrice clinique, Clinique Parents Plus, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

D^{re} Claude-Émilie Jacob, médecin obstétricienne gynécologue, professeure adjointe et cheffe du service d'obstétrique et de médecine foëto-maternelle, Centre mère-enfant, CHUM, Clinique Handicap et Grossesse

M^{me} Laura Pacheco, professeure adjointe, École de travail social, Université Memorial; professeure auxiliaire, École de travail social, Université McGill

M^{me} Evelina Pituch, ergothérapeute, chercheure postdoctorale, Département de santé et société, Université de Toronto, Scarborough

Futures utilisatrices

M^{me} Roselle Brassard, infirmière clinicienne, assistante au supérieur immédiat, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal

D^{re} Émilie Croteau, médecin physiatre, CHUL et HEJ du CHU de Québec, IRDPQ (sites St-Louis, Portneuf et Charlevoix), CIUSSS de la Capitale-Nationale; Centre de réadaptation en déficience physique Chaudière-Appalaches du CISSS de Chaudière-Appalaches

D^{re} Christine Gagnon, médecin de famille, Clinique médicale Fleur de Lys et Centre hospitalier Rouyn-Noranda, CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue

M^{me} Catherine Genest, travailleuse sociale, spécialiste en activité clinique au programme des services intégrés en périnatalité et petite enfance (SIPPE), CLSC de Trois-Rivières site St-Joseph, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

M^{me} Patricia Meunier, infirmière clinicienne, CLSC St Esprit / Programme SIPPE Olo Jeunes en difficulté 0-5 ans, CISSS de Lanaudière

D^{re} Catherine Savard, médecin de famille, GMF-U Chicoutimi et CRDP le Parcours Jonquière, CIUSSS du Saguenay-Lac-St-Jean

M^{me} Luce Tanguay, infirmière clinicienne en périnatalité, Direction Programme jeunesse, Établissement Port-Cartier, CISSS de la Côte-Nord

M^{me} Guylaine Thuot, assistante au supérieur immédiat, infirmière clinicienne pour la clientèle OLO-SIPPE, Québec métro, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Déclaration d'intérêts

Les membres de l'équipe de projet de l'INESSS déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts et de rôles. Aucun financement externe n'a été obtenu pour la réalisation de ce projet.

Comité consultatif

Les conflits d'intérêts et de rôles déclarés par trois des sept membres sont mentionnés ci-dessous.

M^{me} Amélie Guay : participe à la rédaction d'articles scientifiques sur des thématiques liées au projet (triage obstétrical, télésanté, cheminement clinique d'une patiente à la clinique grossesse en situation d'handicap) et présente des conférences portant sur la télésanté, le triage obstétrical et le développement des compétences. Elle participe également au comité de pratique clinique de la Canadian Association of Perinatal and Women's Health Nurses (CAPWHN) ainsi qu'à des comités consultatifs sur le triage obstétrical et les interruptions volontaires de grossesse.

D^e Claude-Émilie Jacob : est directrice d'un comité multidisciplinaire visant à établir et améliorer la trajectoire et l'accès aux soins des femmes en situation d'handicap désirant la parentalité.

D^e Alena Valderrama : est responsable du projet Autisme Ensemble, pour lequel elle reçoit du financement. Elle est en contact régulier avec des personnes autistes.

Consultations

Parmi les huit participantes aux consultations, trois personnes ont déclaré des conflits d'intérêts ou de rôles, dont leur potentiel d'influence sur les travaux a été jugé faible. Deux de ces personnes sont membres de l'administration d'organismes ou de regroupements faisant la promotion ou la défense des droits de personnes en situation de handicap. L'une d'entre elles a participé à des projets de recherche sur des thématiques liées aux travaux. Enfin, une personne a réalisé des communications écrites sur son expérience de grossesse.

Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs de ce document. Les conclusions et les recommandations ne reflètent pas forcément les opinions des lecteurs externes ou des autres personnes consultées aux fins de son élaboration.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	I
SUMMARY.....	III
SIGLES ET ACRONYMES	V
INTRODUCTION.....	1
1 MÉTHODOLOGIE	5
1.1 Question d'évaluation	5
1.2 Revue de la littérature scientifique et grise.....	5
1.3 Consultations auprès des femmes en situation de handicap.....	6
1.4 Autres collaborations	7
1.4.1 Informatrices clés.....	7
1.4.2 Panel des usagers et des proches de la DESA.....	7
1.4.3 Comité consultatif.....	7
1.4.4 Futures utilisatrices	8
1.5 Analyse des données recueillies	8
1.6 Validation	8
1.7 Prévention, déclaration et gestion des conflits d'intérêts et de rôles.....	9
1.8 Mise à jour.....	9
2 RÉSULTATS	10
2.1 Section : Mise en contexte.....	10
2.2 Section : Généralités	11
2.2.1 Offrir le bon soutien, au bon moment tout au long du parcours périnatal	11
2.2.2 Principe général : Aller au-delà du diagnostic posé ou suspecté de la femme.....	13
2.2.3 Principe général : Adapter son approche selon les aptitudes et les difficultés liées à la situation de handicap de la femme pour répondre à ses besoins particuliers.....	14
2.2.4 Rétroactions du comité consultatif pour la section Généralités.....	17
2.3 Section : Durant la grossesse	18
2.3.1 Pratique de soutien : Être à l'écoute des besoins et soutenir leur expression afin de mieux anticiper le soutien à mettre en place auprès de la femme.....	18
2.3.2 Pratique de soutien : Flexibiliser les rencontres afin d'adapter le suivi de grossesse aux besoins de la femme.....	19
2.3.3 Pratique de soutien : Aménager des environnements accessibles et sécuritaires dès le début de la grossesse, dans les locaux et à domicile.....	20
2.3.4 Pratique de soutien : Échanger de l'information adaptée et en assurer la compréhension afin d'optimiser la préparation de la femme pour la suite de son parcours périnatal	21
2.3.5 Rétroactions du comité consultatif pour la section Grossesse.....	23
2.4 Section : Durant l'accouchement.....	24
2.4.1 Pratique de soutien : Être à l'écoute des besoins et soutenir leur expression afin d'offrir un soutien en harmonie avec l'expérience de la femme	24

2.4.2	Pratique de soutien : Flexibiliser les rencontres avec les différents acteurs à chaque étape de l'accouchement, selon les besoins de la femme.....	25
2.4.3	Pratique de soutien : Aménager des environnements accessibles et sécuritaires sur le lieu de l'accouchement	26
2.4.4	Pratique de soutien : Échanger de l'information adaptée et en assurer la compréhension au moment opportun, avant d'intervenir auprès de la femme	26
2.4.5	Rétroactions du comité consultatif pour la section Accouchement.....	27
2.5	Section : Durant le post-partum.....	28
2.5.1	Pratique de soutien : Être à l'écoute des besoins et soutenir leur expression afin d'ajuster le soutien mis en place auprès de la femme	28
2.5.2	Pratique de soutien : Flexibiliser les rencontres afin d'adapter le suivi post-partum aux besoins de la femme.....	29
2.5.3	Pratique de soutien : Aménager des environnements accessibles et sécuritaires dans les locaux et à domicile.....	30
2.5.4	Pratique de soutien : Échanger de l'information adaptée et en assurer la compréhension afin de faciliter l'appropriation de la nouvelle réalité de la femme	31
2.5.5	Rétroactions du comité consultatif pour la section Post-partum.....	32
2.6	Section : Annexes.....	33
2.6.1	Annexe : Fiche d'accompagnement pour identifier les besoins particuliers et offrir le bon soutien, au bon moment	33
2.6.2	Annexe : Autres stratégies recensées en contexte de périnatalité pour adapter l'information	33
	DISCUSSION.....	34
	CONCLUSION	37
	ANNEXE A.....	38
	Méthodologie détaillée.....	38
	A-1 Revue de la littérature scientifique et grise	38
	A-2 Consultations auprès des femmes en situation de handicap.....	50
	A-3 Collaboration du Panel des usagers et des proches de la DESA.....	52
	A-4 Collaboration du comité consultatif.....	52
	A-5 Collaboration des futures utilisatrices.....	52
	ANNEXE B.....	54
	Populations et périodes périnatales des publications incluses de littérature scientifique et grise.....	54
	ANNEXE C.....	56
	Auteurs appuyant les principes généraux et les pratiques de soutien de l'outil	56
	ANNEXE D.....	58
	Sources de données appuyant le contenu de l'outil.....	58
	ANNEXE E.....	65
	Données appuyant les annexes de l'outil	65
	RÉFÉRENCES.....	67

LISTE DES TABLEAUX

Tableau A-1	Stratégies de repérage selon les bases de données	38
Tableau A-2	Liste des sites consultés.....	45
Tableau A-3	Critères d'inclusion et d'exclusion des études scientifiques	47

LISTE DES FIGURES

Figure A-1	Diagramme de flux	49
Figure A-2	Étapes du processus de sélection mené auprès des femmes en situation de handicap..	51

RÉSUMÉ

Introduction

En réponse à la mesure 21 du Plan d'action sur la santé et le bien-être des femmes (2020-2024) [MSSS, 2020], un état des connaissances a permis de documenter que les femmes en situation de handicap liée à une incapacité physique, à une incapacité intellectuelle ou à l'autisme rencontrent différents obstacles durant leur parcours périnatal [INESSS, 2023]. En effet, les femmes en situation de handicap doivent parfois échanger avec des dispensateurs de services dont les connaissances et les expériences peuvent être limitées au sujet de leur situation. Les informations transmises peuvent ne pas être adaptées à leurs besoins et, par conséquent, être difficiles d'accès ou incomplètes au regard des particularités liées à leur situation de handicap. Ces informations peuvent également être plus ou moins partagées entre les dispensateurs de services présents autour d'elles. De l'annonce de la grossesse jusqu'aux premières semaines du post-partum avec leur bébé, ces femmes nécessitent donc des soins et des services adaptés à leurs difficultés et aux différents environnements fréquentés. Dans ce contexte, le ministère de la Santé et des services sociaux (MSSS) a mandaté l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) pour élaborer un outil visant à améliorer l'expérience de soins et de services et à mieux répondre aux besoins précis des femmes en situation de handicap durant leur parcours périnatal. Cet outil s'inscrit dans les travaux liés au Plan d'action en périnatalité et en petite enfance 2023-2028.

Méthodologie

Après la consultation d'informatrices clés en début de projet, une recension de la littérature scientifique et grise a d'abord été complétée afin de déterminer les pratiques de soutien documentées en périnatalité auprès des femmes en situation de handicap. Des consultations ont également été réalisées auprès de ces femmes afin de connaître leur expérience durant leur parcours périnatal au sein du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). Un comité consultatif a été formé pour recevoir une rétroaction à des étapes-clés de l'élaboration de l'outil. Ce comité était composé de professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que de chercheurs provenant de différentes disciplines, avec une expertise clinique en périnatalité et (ou) auprès des femmes en situation de handicap. L'ensemble des données issues de la littérature et des consultations ont été intégrées afin d'élaborer un outil proposant des pratiques de soutien à déployer auprès des femmes en situation de handicap. Enfin, les membres du comité consultatif et des futures utilisatrices ont collaboré aux travaux en fournissant une rétroaction afin de vérifier l'applicabilité de l'outil auprès du public cible, c'est-à-dire les professionnels de la santé et des services sociaux offrant des services durant le parcours périnatal dans le RSSS québécois.

Résultats

À la lumière de l'intégration de l'ensemble des données recueillies, l'outil détaille la démarche à préconiser par les professionnels afin d'améliorer l'expérience de soins et de services périnataux de ces femmes et de mieux répondre à leurs besoins. Cette démarche vise à offrir le bon soutien, au bon moment, selon deux principes généraux et quatre pratiques de soutien. Les principes généraux sont à considérer tout au long du parcours et invitent les professionnels à : 1) aller au-delà du diagnostic posé ou suspecté de la femme et 2) adapter leur approche selon les aptitudes et les difficultés liées à la situation de handicap de la femme pour répondre à ses besoins particuliers. Les quatre pratiques de soutien, adaptées à chaque période périnatale, suggèrent : 1) d'être à l'écoute des besoins et de soutenir leur expression, 2) de flexibiliser les rencontres, 3) d'aménager des environnements accessibles et sécuritaires et 4) d'échanger de l'information adaptée et d'en assurer la compréhension. Ces quatre pratiques sont décrites à l'aide de pistes d'actions et d'exemples, selon le cas, pour aider les professionnels à les déployer auprès des femmes en situation de handicap, au moment opportun dans le parcours périnatal. Deux annexes ont été ajoutées afin d'accompagner les professionnels durant l'utilisation de l'outil.

Conclusions

Les femmes en situation de handicap liée à une incapacité physique, à une incapacité intellectuelle ou à l'autisme sont susceptibles de rencontrer des obstacles durant leur parcours périnatal. Ces femmes peuvent nécessiter un soutien personnalisé et centré sur leurs aptitudes et leurs difficultés durant la grossesse, l'accouchement et le post-partum. Cet outil vise à accompagner les professionnels de la santé et des services sociaux afin de déployer un soutien adapté aux besoins précis de ces femmes durant leur parcours périnatal, en lien avec leur situation de handicap.

SUMMARY

Perinatal pathway: supporting women in a handicap situation related to a physical disability, an intellectual disability or autism - Report associated with the support tool

Introduction

In response to measure 21 of the Plan d'action sur la santé et le bien-être des femmes (2020-2024) [MSSS, 2020], a state of the art study documented that women in a handicap situation related to a physical disability, an intellectual disability or autism encounter various obstacles during their perinatal journey [INESSS, 2023]. Indeed, women in a handicap situation sometimes have to interact with service providers whose knowledge and experience of their situation may be limited. The information they receive may not be adapted to their needs, and may therefore be difficult to access or incomplete, given the particularities of their handicap situation. This information may also be shared to a greater or lesser extent among the service providers present around them. From the announcement of pregnancy to the first weeks post-partum with their baby, these women require care and services adapted to their difficulties and to the different environments they encounter. In this context, the ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) mandated the Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) to develop a support tool designed to improve the care and service experience and better meet the specific needs of women in a handicap situation during their perinatal journey. This tool is part of the work linked to the 2023-2028 Plan d'action en périnatalité et en petite enfance (Perinatal and Early Childhood Action Plan).

Methodology

Following consultation with key informants at the start of the project, a review of the scientific and grey literature was first completed to identify documented perinatal support practices for women in a handicap situation. Consultations were also held with these women to find out about their experiences during their perinatal journey within the health and social services network. An advisory committee was set up to obtain feedback at key stages in the development of the tool. The committee included health and social services professionals and researchers from different disciplines, with clinical expertise in perinatal care and / or women in a handicap situation. All data from the literature and consultations were integrated to develop a tool proposing support practices to be deployed with women in a handicap situation. Finally, members of the advisory committee and future users contributed to the work by providing feedback to verify the applicability of the tool to the target audience, i.e. health and social service professionals offering services during the perinatal trajectory in the Quebec health and social services network.

Results

In light of the integration of all the collected data, the support tool details the recommended approach for professionals in order to improve the perinatal care and service experience of these women and better meet their needs. This approach aims to offer the right support, at the right time, according to two general principles and four support practices. The general principles are to be considered throughout the entire process, and call on professionals to: 1) go beyond the woman's diagnosis or suspected diagnosis, and 2) adapt their approach to the woman's aptitudes and difficulties linked to her handicap situation, to meet her specific needs. The four support practices, adapted to each perinatal period, suggest: 1) listening to needs and supporting their expression, 2) making encounters flexible, 3) creating accessible and safe environments, and 4) exchanging adapted information and ensuring that it is understood. These four practices are described, with action points and examples, as appropriate, to help professionals deploy them with women in a handicap situation, at the right moment in the perinatal pathway. Two appendices have been added to support professionals in their use of the tool.

Conclusions

Women in a handicap situation related to a physical disability, an intellectual disability or autism are likely to encounter obstacles during their perinatal journey. These women may require personalized support focused on their abilities and difficulties during pregnancy, childbirth and the post-partum period. The purpose of this tool is to help health and social service professionals deploy support tailored to the specific needs of these women during their perinatal journey, in relation to their handicap situation.

SIGLES ET ACRONYMES

DESA	Direction de l'évaluation et du soutien à l'amélioration des modes d'intervention - Services sociaux et santé mentale
DI	Déficiência intellectuelle
DP	Déficiência physique
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

INTRODUCTION

Problématique

Au cours des dernières décennies, la définition du terme handicap a notamment évolué de façon à illustrer davantage son aspect situationnel [Philibert, 2011]. Selon le gouvernement du Québec, une « personne en situation de handicap » est définie comme une personne vivant avec une incapacité significative et persistante, ou une incapacité temporaire ou légère et rencontrant des obstacles dans les environnements au sein desquels elle interagit lors de l'accomplissement d'activités [Gouvernement du Québec, 2024a]. Les aptitudes¹ et les difficultés rencontrées sont donc propres à la situation de handicap de chaque personne. Selon l'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2022, 21 % de la population québécoise âgée de plus de 15 ans vit avec une incapacité [Gouvernement du Québec, 2024b]. Les incapacités, notamment liées à une déficience physique, à une déficience intellectuelle ou encore, à l'autisme peuvent entraîner des difficultés dans diverses aptitudes, telles que celles reliées aux activités motrices, intellectuelles, au langage, aux sens et à la perception ou encore, au comportement [RIPPH, 2024]. Ces difficultés peuvent être invisibles ou non perçues par la personne elle-même et tout de même avoir des répercussions sur son fonctionnement [Commission canadienne des droits de la personne, 2024].

Maternité chez les femmes² en situation de handicap

Parmi les femmes nord-américaines en âge de procréer, il est estimé que 12 % d'entre elles vivent avec une incapacité [Okoro *et al.*, 2018; Horner-Johnson *et al.*, 2016; Statistique Canada, 2016]. Ces femmes sont plus susceptibles de faire face à des problèmes de santé chroniques, des difficultés dans leur vie conjugale et des enjeux socio-économiques [Alhusen *et al.*, 2023b; Brown *et al.*, 2023; Alhusen *et al.*, 2020; Krahn *et al.*, 2015; Robinson-Whelen *et al.*, 2013]. Parallèlement, certaines études indiquent que les femmes vivant avec une ou des incapacités sont plus à risque de faire face à des complications médicales durant leur parcours périnatal [Brown *et al.*, 2023; McDonnell et DeLucia, 2021; Tarasoff *et al.*, 2020b; Sundelin *et al.*, 2018; Akobirshoev *et al.*, 2017; Brown *et al.*, 2017; Mitra *et al.*, 2015]. D'autres études indiquent que le niveau de stress ou d'anxiété vécu par ces femmes peut être plus important durant la grossesse, l'accouchement et le début du post-partum [HAS, 2024; Alhusen *et al.*, 2023a; Donovan *et al.*, 2023; Mitra *et al.*, 2015].

¹ Aptitude : réfère notamment aux capacités d'une personne à réaliser des actions ou des tâches dans divers domaines de la vie, en interaction avec son environnement [RIPPH, 2024]

² L'INESSS reconnaît que certaines personnes vivant une grossesse puissent présenter une identité, une expression ou une affirmation de genre différente du sexe féminin déterminé à la naissance. Les données sur lesquelles reposent ces travaux ne traitant pas d'aspects ou d'enjeux particuliers à ce sujet, le terme « femme » est utilisé dans le présent rapport pour désigner toute personne vivant une grossesse, indépendamment de son identité, son expression ou son affirmation de genre.

Les femmes en situation de handicap ont des besoins similaires à toutes les femmes en contexte de maternité, mais peuvent aussi avoir des besoins particuliers en lien avec les difficultés expérimentées dans leur parcours [Brown *et al.*, 2023; Ferrara *et al.*, 2023; Bateman *et al.*, 2022; Luton *et al.*, 2022; Pituch *et al.*, 2022; Heideveld-Gerritsen *et al.*, 2021; Høglund et Larsson, 2015; Sporek, 2014]. En effet, la grossesse peut avoir une incidence sur leurs difficultés et à l'inverse, leurs difficultés peuvent influencer le déroulement de la grossesse. Parallèlement, la variabilité de certaines incapacités dans le temps peut influencer le parcours périnatal de la femme. Par exemple, une incapacité liée à une condition comme la sclérose en plaques peut entraîner certains besoins ou préoccupations nécessitant un suivi adapté et personnalisé [Colaceci *et al.*, 2021; Buraga et Popovici, 2014]. Une incapacité intellectuelle peut nécessiter pour la femme d'avoir accès à de l'information adaptée en matière de littératie ou un accompagnement de proximité en prévision de l'arrivée de son bébé [Brown *et al.*, 2019]. Enfin, d'autres particularités telles que l'autisme peuvent faire apparaître chez la femme certains enjeux relatifs à la détermination de ses besoins et préoccupations (p. ex. difficulté à exprimer ses ressentis), ou encore à la réception et à la compréhension de l'information essentielle transmise tout au long du parcours périnatal [Donovan *et al.*, 2023; Ferrara *et al.*, 2023].

Selon un état de connaissances publié par l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS, 2023], les obstacles et les facilitateurs rencontrés par les femmes ayant une déficience physique (DP), une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA)³ lors de leur parcours périnatal s'articulent autour de cinq thèmes principaux, soit : 1) les connaissances et l'expérience professionnelle des dispensateurs de services périnataux; 2) les attitudes des dispensateurs de services envers les femmes; 3) l'accès à de l'information juste et adaptée; 4) le partage d'informations cliniques entre les dispensateurs de services en cause et 5) les adaptations des services périnataux. Certains travaux suggèrent que les femmes en situation de handicap font face à des obstacles similaires au Québec [Pituch *et al.*, 2022; Mercerat et Saias, 2021; Poulin et St-Laurent, 2018]. Une étude précise que les discussions tenues avec les femmes sont surtout de nature médicale et ne répondent pas à leurs besoins précis de nature psychosociale [Mercerat et Saias, 2021].

Soutien durant le parcours périnatal

Le bien-être d'une personne semble particulièrement associé à sa perception du soutien qu'elle reçoit [Capponi *et al.*, 2013] et [Bruchon-Schweitzer *et al.*, 2003], cité dans [Becerra *et al.*, 2016]. Ce soutien peut prendre plusieurs formes (p. ex. émotionnel, informationnel, instrumental), selon les contextes [Capponi *et al.*, 2013]. Afin qu'il soit perçu positivement, le soutien doit notamment prendre en compte les attentes et les besoins de la personne.

³ L'appellation « trouble du spectre de l'autisme » est ici utilisée conformément au titre de l'état des connaissances : Obstacles et facilitateurs rencontrés par les femmes vivant avec une déficience physique (DP), une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) lorsqu'elles ont recours à des services périnataux.

Les bénéfices associés à l'offre d'un soutien adapté sont également documentés auprès des femmes en situation de handicap, et ce, à la fois pour leur grossesse, leur accouchement et leur post-partum [Hampton *et al.*, 2022; Rosenthal *et al.*, 2022; Van Den Bergh *et al.*, 2020]. Ce soutien peut notamment diminuer l'anxiété de la femme pendant sa grossesse, augmenter son sentiment de confiance envers ses habiletés de futur parent et diminuer le risque de dépression post-partum [Van Den Bergh *et al.*, 2020; Price *et al.*, 2017; McGarry *et al.*, 2016]. En effet, les situations de handicap rencontrées par les femmes peuvent être réduites lorsque l'ensemble de leurs besoins sont répondus [Tarasoff *et al.*, 2020a; 2020b] cités dans [Brown *et al.*, 2023] et [Mercerat et Saias, 2021; Hall *et al.*, 2018]. Or, plusieurs études indiquent que les femmes en situation de handicap ne reçoivent pas suffisamment de soutien, notamment vis-à-vis des émotions qu'elles vivent et des informations propres à leurs difficultés dont elles auraient besoin durant leur parcours périnatal [Colaceci *et al.*, 2023; Blair *et al.*, 2022; Andrews *et al.*, 2021; Becker *et al.*, 2021; Hayward *et al.*, 2017; Malouf *et al.*, 2017; Schildberger *et al.*, 2017]. Certaines études soulignent d'ailleurs l'importance de donner un soutien actif à ces femmes, en continuité avec l'ensemble des services reçus [Hampton *et al.*, 2023; Hampton *et al.*, 2022; da Silva Carvalho et Santana de Brito, 2016; Redshaw *et al.*, 2013]. Le soutien apporté durant le parcours périnatal d'une femme constitue ainsi une composante importante afin de favoriser la santé de la (future) mère et du bébé [McGarry *et al.*, 2016]. L'établissement et le déploiement de pratiques de soutien, adaptées à leur situation de handicap, est donc nécessaire afin de réduire les obstacles qu'elles traversent.

Objectif des travaux

En réponse à la mesure 21 du Plan d'action sur la santé et le bien-être des femmes (2020-2024) [MSSS, 2020], l'INESSS a réalisé un état de connaissances sur les obstacles et les facilitateurs rencontrés par les femmes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme⁴ lors de leur parcours périnatal [INESSS, 2023]. Par la suite, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a mandaté l'INESSS pour réaliser un outil à l'intention des professionnels de la santé et des services sociaux œuvrant en périnatalité (médecins, spécialistes, infirmières, sages-femmes, intervenants psychosociaux, etc.) afin de réduire les obstacles qui peuvent surgir pour ces femmes durant cette période et d'améliorer leur expérience de soins et de services. Cet outil s'inscrit dans les travaux liés au Plan d'action en périnatalité et en petite enfance 2023-2028 [MSSS, 2024].

⁴ L'appellation « trouble du spectre de l'autisme » est ici utilisée conformément au titre de l'état des connaissances : Obstacles et facilitateurs rencontrés par les femmes vivant avec une déficience physique (DP), une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) lorsqu'elles ont recours à des services périnataux.

Livrables

Les livrables sont un outil et le présent rapport témoignant de la démarche scientifique réalisée en appui à son élaboration. L'outil vise à accompagner les professionnels de la santé et des services sociaux pour déployer un soutien adapté auprès des femmes en situation de handicap durant leur parcours périnatal, et ainsi améliorer leur expérience de soins et de services.

Aspects exclus des travaux

Les aspects suivants ne sont pas abordés dans l'outil qui a été conçu :

- les considérations relatives à la période de la conception du bébé et à l'aptitude de prendre les décisions relatives au choix de mener à terme ou non une grossesse;
- les considérations relatives aux soins et services médicaux et pharmacologiques qui doivent être offerts aux femmes durant leur parcours périnatal;
- les démarches relatives à l'émission d'un diagnostic de DP, de DI ou du TSA;
- les pratiques de soutien à déployer précisément auprès de femmes en situation de handicap en lien avec un(des) diagnostic(s) primaire(s) de santé mentale;
- les considérations économiques liées aux pratiques (p. ex. analyse coût-efficacité);
- les considérations d'ordre légal ou juridique pouvant être liées aux pratiques.

1 MÉTHODOLOGIE

Afin de répondre à l'objectif de ces travaux, une revue de la littérature (scientifique et grise) a été réalisée ainsi que des consultations menées auprès de femmes en situation de handicap ayant reçu des services dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) durant leur parcours périnatal. En complément, des collaborateurs (comité consultatif et futurs utilisateurs) ont été sollicités à des moments clés du projet.

1.1 Question d'évaluation

Les catégories d'obstacles et de facilitateurs présentés dans l'état des connaissances publié par l'INESSS [2023] et les informations recueillies auprès des informateurs clés (voir la [section 1.4](#)) ont servi d'assise afin d'élaborer la question d'évaluation suivante :

- En tenant compte de l'offre de services périnataux dans le RSSS québécois, quelles sont les pratiques à déployer par les professionnels de la santé et des services sociaux pour soutenir les femmes en situation de handicap liée à une incapacité physique, à une incapacité intellectuelle ou à l'autisme durant leur parcours périnatal?

1.2 Revue de la littérature scientifique et grise

Le **repérage** de la **littérature scientifique** a été mené par une conseillère en information scientifique (bibliothécaire) en collaboration avec l'équipe de projet. Les bases de données bibliographiques suivantes ont été interrogées en septembre 2023 : MEDLINE, Embase, EBM Reviews (Cochrane Database of Systematic Reviews, Health Technology Assessment, NHS Economic Evaluation Database), PsycInfo, CINAHL Complete ainsi que des bases de données en sciences sociales de ProQuest.

En complément de la recherche dans la littérature scientifique, une recherche manuelle de la **littérature grise** a été effectuée à l'automne 2023 sur des sites Web, des sociétés savantes, des agences d'évaluation des technologies de la santé, des organismes gouvernementaux et des associations professionnelles des pays de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE), dont le réseau de la santé et les pratiques cliniques présentent des similitudes avec ceux du Québec. La recherche documentaire pour la littérature scientifique et grise a été limitée aux documents publiés entre 2012 et 2023. Seuls les documents en français et en anglais ont été retenus.

Le modèle PIPOH (population, intervention, professionnels, résultats [*outcomes*], milieu [*health care setting*]) a été utilisé pour définir la stratégie de recherche des données issues de la littérature scientifique et grise. Les pratiques recensées devaient contribuer à documenter l'une ou plusieurs des thématiques suivantes (dégagées à partir de l'état des connaissances [INESSS, 2023]) pour les femmes en situation de handicap et dans un contexte de périnatalité :

- Connaissances indispensables à posséder au sujet de leurs besoins;
- Comportements et attitudes à adopter pour favoriser leur bien-être;
- Pratiques de communication à déployer auprès d'elles;
- Pratiques de collaboration à déployer lors de l'offre de services;
- Adaptations, y compris les aménagements dans l'environnement, à considérer selon leurs particularités.

Les principaux **critères d'inclusion** étaient les pratiques déployées par les professionnels qui offrent des services durant le parcours périnatal auprès des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA. Les principaux **critères d'exclusion** étaient les actes médicaux et pharmacologiques relatifs aux services périnataux, la démarche menant à l'émission d'un diagnostic de DP, de DI ou de TSA et la dimension économique associée aux pratiques et aux recommandations (p. ex. analyse coût-efficacité).

Toutes les publications de littérature scientifique retenues ont fait l'objet d'une **évaluation de la qualité méthodologique** à l'aide des outils MMAT (*Mixed methods appraisal tool*), AGREE II (*Appraisal of guidelines for research and evaluation*) et AMSTAR-2, selon le type de devis des études sélectionnées, afin d'apprécier l'hétérogénéité des articles retenus pour la revue [Hong *et al.*, 2019; 2018; Shea *et al.*, 2017; Brouwers *et al.*, 2010a; 2010b]. L'[annexe A-1](#) présente les détails méthodologiques de la revue de la littérature scientifique (stratégie élaborée pour chacune des bases de données bibliographiques) et grise.

1.3 Consultations auprès des femmes en situation de handicap

Huit femmes en situation de handicap ayant reçu des services périnataux dans le RSSS ont participé à des entrevues individuelles, d'une durée maximale de 90 minutes. Elles ont notamment partagé leur expérience en lien avec les pratiques déployées auprès d'elles qui ont été appréciées (ou non) de même que ce à quoi elles auraient aimé avoir accès durant leur parcours périnatal. Les critères d'inclusion pour participer à ces consultations étaient : a) être âgée de 18 ans et plus, b) résider au Québec, c) avoir été enceinte au cours des trois dernières années et d) avoir reçu des services périnataux dans le RSSS québécois. L'[annexe A-2](#) fait état des détails méthodologiques des consultations menées auprès des femmes en situation de handicap.

1.4 Autres collaborations

Des collaborations ont été menées auprès de différents groupes de parties prenantes : 1) les informatrices clés, 2) le Panel des usagers et des proches de la Direction de l'évaluation et du soutien à l'amélioration des modes d'intervention - Services sociaux et santé mentale (DESA), 3) le comité consultatif ainsi que 4) les futures utilisatrices⁵.

1.4.1 Informatrices clés

Cinq informatrices clés⁶ (deux médecins, une gestionnaire et deux chercheuses) ont été jointes individuellement de façon virtuelle, lors du cadrage du projet. Ces professionnelles avaient toutes une expertise scientifique ou clinique en périnatalité et (ou) auprès des femmes en situation de handicap. Ces discussions ont permis à l'équipe de projet de déterminer les éléments clés en lien avec les besoins des professionnels et de documenter différents enjeux cliniques et organisationnels rencontrés lors du parcours périnatal de ces femmes. Tel qu'il en est fait mention plus haut, ces informations ont permis de soutenir l'équipe de projet pour l'établissement des éléments importants à aborder dans le cadre de ces travaux et pour la formulation de la question d'évaluation.

1.4.2 Panel des usagers et des proches de la DESA

Le Panel des usagers et des proches de la DESA a été sollicité au début du présent projet. Les membres ont été rencontrés le 11 octobre 2023 afin de recueillir leurs perceptions sur le projet, dont les diverses considérations à retenir en lien avec la préparation et la réalisation des consultations menées auprès des femmes en situation de handicap (p. ex. en matière de littératie et d'adaptations nécessaires). L'[annexe A-3](#) détaille les principaux éléments mentionnés par le Panel.

1.4.3 Comité consultatif

Les sept membres du comité consultatif ont été sollicités pour assurer la crédibilité scientifique, la pertinence clinique et pratique ainsi que l'acceptabilité professionnelle et sociale du livrable. Le principal rôle du comité consultatif était de partager des informations contextuelles et expérientielles, de l'expertise, des opinions et des perspectives variées sur différents éléments du projet. Elles ont eu l'occasion de fournir leur rétroaction sur plusieurs versions de l'outil. Le produit définitif témoigne de la participation des membres du comité consultatif au projet, mais n'engage pas leur responsabilité. L'[annexe A-4](#) fait état des détails méthodologiques de la collaboration réalisée avec les membres du comité consultatif.

⁵ À partir de cette section, certains titres ont été féminisés afin de désigner les groupes de parties prenantes consultées, qui sont exclusivement composés de femmes dans le cadre de ce projet.

⁶ Sur ces cinq informatrices clés, une a également participé aux travaux à titre de future utilisatrice et une autre en tant que membre du comité consultatif.

1.4.4 Futures utilisatrices

Huit futures utilisatrices ont été invitées à lire l'outil et à remplir un questionnaire en ligne afin de soutenir la qualité globale de l'outil, dont notamment la clarté, l'applicabilité et la complétude de l'information présentée. Leurs commentaires ont été comptabilisés et analysés dans des tableaux synthèses. Par la suite, les modifications découlant de ces rétroactions ont permis de réviser l'organisation et le contenu des données intégrées dans l'outil. L'[annexe A-5](#) présente les détails méthodologiques de la collaboration réalisée avec les futures utilisatrices.

1.5 Analyse des données recueillies

Les données qualitatives issues de la littérature (scientifique et grise) ont d'abord fait l'objet d'une analyse inductive. Ces données ont permis d'établir un premier portrait des différentes pratiques documentées auprès de cette population. Au regard du nombre restreint d'études répondant aux critères établis et de leur qualité méthodologique relativement similaire, il est à noter que les données issues de la littérature scientifique n'ont pas fait l'objet d'une appréciation de la preuve. Par ailleurs, considérant la nature générale des informations disponibles de même que leur quantité limitée, l'analyse des données a été menée de manière globale, c'est-à-dire autour des profils d'intérêt (incapacités physiques, intellectuelles ou liées à l'autisme) plutôt que par diagnostic.

Par la suite, les données extraites ont été triangulées et enrichies avec les données recueillies lors des consultations menées auprès de femmes en situation de handicap. Les données issues des consultations ont donc été analysées selon une approche combinée déductive et inductive, tout en portant attention aux autres éléments émergents [Paillé et Mucchielli, 2021]. Chaque donnée a été traitée avec la même importance (pondération), que celle-ci provienne de la littérature ou des consultations. Le comité consultatif et les futures utilisatrices ont ensuite rétroagi sur l'outil, contenant les résultats de l'analyse des données issues de la littérature et des consultations.

1.6 Validation

Le contenu du présent rapport et de l'outil a été révisé par la coordonnatrice scientifique ainsi que par la DESA. Une validation des aspects méthodologiques ainsi qu'une relecture du présent rapport a été réalisée par le Bureau – Méthodologies et éthique de l'INESSS ainsi que par la Direction médicale à l'évaluation et au soutien à l'amélioration des pratiques de première ligne, services de proximité.

1.7 Prévention, déclaration et gestion des conflits d'intérêts et de rôles

Toutes les personnes ayant collaboré à ce projet ont déclaré, au préalable, leurs intérêts personnels ou professionnels susceptibles de les placer dans une situation propice à la survenue de conflits d'intérêts réels ou apparents : commerciaux, financiers, relatifs à la carrière, relationnels ou autres. Les activités professionnelles et les rôles qui pouvaient les placer dans une situation propice aux conflits de rôles ont été dévoilés. Pour les membres du comité consultatif et les futures utilisatrices, cette déclaration a été effectuée sur la base du formulaire standardisé applicable à l'INESSS au début des travaux et réévaluée par la suite en cours de ceux-ci. Cette déclaration a été réalisée préalablement à tout accès aux données du projet. Parallèlement, les femmes en situation de handicap ont eu à répondre verbalement à des questions simplifiées pour déclarer leurs conflits d'intérêts ou de rôles lors d'une rencontre particulière (pour les détails, voir l'[annexe A-2](#)). Les déclarations émises ont fait l'objet d'une évaluation par l'INESSS, laquelle a permis de déterminer les modalités de gestion à appliquer selon les situations déclarées. L'ensemble des conflits d'intérêts et de rôles sont divulgués publiquement dans les pages liminaires du présent rapport, par souci de transparence.

1.8 Mise à jour

L'évaluation de la pertinence de mettre à jour le document sera faite dans cinq ans à partir de la date de publication de la présente version.

2 RÉSULTATS

Les publications de la littérature scientifique (n = 12) et grise (n = 14) ont abordé des pratiques à déployer auprès de différentes populations, soit des femmes vivant avec des incapacités physiques (n = 14), des incapacités intellectuelles (n = 6), des troubles de l'apprentissage (n = 4), des troubles du développement (n = 3), tout type d'incapacités (n = 3), ou des femmes autistes (n = 1). L'ensemble des périodes périnatales, de la grossesse au post-partum, étaient représentées au sein de la littérature, dans des proportions variables. L'[annexe B](#) détaille les populations et les périodes périnatales pour chacune des publications retenues. Parallèlement, les huit consultations menées dans le cadre de ce projet au Québec ont permis de cibler des pratiques issues de l'expérience de femmes en situation de handicap liées à une incapacité physique (n = 6) – dont une liée au langage et une liée à la vision – et à l'autisme (n = 2).

Les publications retenues de la littérature (scientifique et grise) ainsi que les sources de données, y compris les rétroactions des membres du comité consultatif et des futures utilisatrices, qui appuient le contenu présenté dans l'outil sont respectivement détaillées à l'[annexe C](#) et à l'[annexe D](#). En résumé, parmi les données recensées, certaines sont propres à une période périnatale, appuyant la nécessité d'organiser d'abord les données selon la démarche clinique utilisée lors de l'offre de services. L'ensemble des données recueillies s'articulent principalement autour d'une démarche visant à offrir le bon soutien, au bon moment, à l'aide de deux principes généraux et de quatre pratiques de soutien. La plupart des données présentées peuvent être déployées auprès de toutes les femmes en situation de handicap, à l'exception de quelques-unes.

La présentation des résultats ci-dessous suit l'ordre dans lequel sont détaillées les différentes sections de l'outil. Pour chacune des sections, les données issues de la littérature et des consultations menées auprès des femmes en situation de handicap sont tout d'abord présentées sommairement. Des éléments complémentaires au contenu détaillé dans l'outil sont précisés dans le présent rapport. Les rétroactions des membres du comité consultatif sont synthétisées à la fin de chacune de ces sections. Des citations, tirées des consultations menées auprès des femmes en situation de handicap, ont également été intégrées à différents endroits tout au long du rapport afin d'appuyer les informations d'une section ou d'une donnée, lorsque cela s'avérait pertinent.

2.1 Section : Mise en contexte

La première section de l'outil présente à qui s'adresse cet outil, soit aux professionnels qui offrent des services durant le parcours périnatal, et la clientèle desservie, soit les femmes en situation de handicap recevant des soins et des services périnataux. Cette section permet notamment de préciser que les difficultés auxquelles se heurtent les femmes peuvent varier en fonction des différentes étapes de leur parcours, et que la situation de handicap peut ne pas être perçue par la femme elle-même.

Ainsi, il est rappelé que le contexte entourant les services périnataux ainsi que les forces, les difficultés et les besoins de chaque femme doivent toujours guider le choix des actions à déployer. Les éléments à considérer plus attentivement auprès des femmes qui rencontrent des difficultés particulières (p. ex. reliées à la motricité ou encore, à l'apprentissage, à la communication ou au comportement) ont été identifiés à l'aide de deux pictogrammes qui sont définis dans cette première section de l'outil (légende).

Pour plus de détails, consulter la section [Mise en contexte](#), présentée à la page 1 de l'outil.

2.2 Section : Généralités

La synthèse des données issues de la littérature (scientifique ou grise) et des consultations menées auprès des femmes en situation de handicap a d'abord permis d'établir une démarche d'accompagnement à considérer tout au long du parcours périnatal. Cette démarche vise à soutenir les femmes au moment opportun durant leur parcours, en favorisant notamment l'instauration d'une approche de partenariat avec la femme, centrée sur le respect de ses besoins, ses droits et ses décisions. En ce sens, deux principes généraux invitent les professionnels : A) à aller au-delà du diagnostic posé ou suspecté de la femme et B) à adapter son approche selon les aptitudes et les difficultés liées à la situation de handicap de la femme pour répondre à ses besoins particuliers.

2.2.1 Offrir le bon soutien, au bon moment tout au long du parcours périnatal

L'ensemble des données convergent vers la notion d'offrir à la femme le bon soutien, au bon moment, afin de favoriser la continuité des soins et des services tout au long du parcours périnatal. Cette section présente les éléments fondamentaux que le professionnel peut déployer dans le cadre de cette démarche. Des exemples d'acteurs (entourage, organismes communautaires, services généraux, spécifiques, spécialisés, surspécialisés, etc.) sont présentés afin de rappeler aux professionnels les différents membres à considérer pour fournir le soutien requis [MSSS, 2017; 2004].

2.2.1.1 Données issues de la littérature

Cette section est appuyée par neuf articles de la littérature scientifique et treize articles de la littérature grise, qui abordent différentes actions à mettre en œuvre dans la démarche clinique pour offrir un soutien adapté aux besoins des femmes en situation de handicap (pour les détails, voir l'[annexe D](#)). Pour les professionnels, la nécessité d'adopter une démarche précoce auprès de ces femmes, pour chaque étape du parcours périnatal, est soulignée à plusieurs égards : planifier le soutien requis pour la grossesse (qui comprend la préparation à l'accouchement), transmettre des informations en lien avec leur situation de handicap et leur grossesse, etc. [HAS, 2024; Amir *et al.*, 2022; Berndt *et al.*, 2021; Government of Manitoba, 2019; Briggs *et al.*, 2016; Camune, 2013]. Quelques-uns de ces auteurs mettent également en évidence l'importance de discuter d'abord avec la femme et les membres de son entourage, y compris l'autre parent, de

leurs besoins, de leurs difficultés, de leurs préoccupations et de leurs souhaits pour chacune des étapes du parcours [HAS, 2024; Collins *et al.*, 2023; Government of Manitoba, 2019; Briggs *et al.*, 2016]. En ce sens, Byrnes et Hickey [2016] abordent la nécessité de valider avec la femme les informations relatives à la gestion de son accouchement qui ont été convenues dans son dossier médical, puisque des modifications peuvent être à considérer pour l'accueillir en cas de difficultés. Lors de l'offre de soins durant la période du post-partum, il est également souligné de considérer à la fois la récupération de la femme à la suite de son accouchement et le retour à domicile (en cas d'accouchement hors domicile) selon ses besoins personnels et ceux du bébé [Byrnes et Hickey, 2016]. Par ailleurs, quelques auteurs rappellent l'importance d'une communication fréquente et ouverte et de la collaboration entre les différents acteurs entourant les femmes en situation de handicap [Collins *et al.*, 2023; Homeyard *et al.*, 2016; Camune, 2013]. Dans certaines études, la pertinence d'une prise en charge multidisciplinaire est aussi mentionnée, notamment dans le cas de conditions plus particulières comme l'arthrite rhumatoïde ou la sclérose en plaques [Kanagaraj *et al.*, 2019; Briggs *et al.*, 2016].

L'ensemble des thèmes pertinents à aborder avec la femme et les membres de son entourage, y compris l'autre parent, en parallèle aux éléments fondamentaux présentés dans cette section, ont été intégrés dans l'annexe « Fiche d'accompagnement pour identifier les besoins particuliers et offrir le bon soutien, au bon moment » de l'outil.

2.2.1.2 Données tirées des consultations auprès des femmes en situation de handicap

En complément aux données issues de la littérature, plusieurs femmes consultées ont d'abord souligné la nécessité de discuter de leurs besoins sur une base régulière, en raison de leur évolution selon les difficultés auxquelles elles se butent aux différentes périodes du parcours périnatal. À ce sujet, certaines répondantes ont appuyé la pertinence que le professionnel vérifie auprès d'elles si de nouvelles préoccupations doivent être prises en compte. Quelques femmes ont précisé qu'il était important de considérer pleinement les difficultés qu'elles rencontrent afin de vérifier si elles ont besoin de soutien, notamment lorsque des changements dans leurs capacités apparaissent (p. ex. difficultés d'équilibre avec la perte du ventre). Les femmes ont aussi appuyé l'idée que les suivis débutent le plus tôt possible pour mieux anticiper les obstacles qu'elles pourraient rencontrer, notamment durant le post-partum.

Par la suite, certaines participantes ont souligné leur appréciation lorsque les professionnels portaient attention à favoriser une stabilité autour d'elles, notamment concernant les acteurs présents durant leur parcours. Par ailleurs, les femmes ont précisé que l'influence de leur entourage pouvait varier aux différentes étapes de leur parcours périnatal. En ce sens, une nuance a été apportée dans l'outil afin que les professionnels soient attentifs à ce que le soutien offert, notamment par l'entourage, soit bénéfique pour la femme.

Voici un exemple de citation tirée des consultations menées auprès des femmes, illustrant la nécessité d'anticiper les obstacles et de planifier le soutien dès que possible durant le parcours périnatal :

C'est beaucoup « on va traverser le pont quand on va être arrivé à la rivière ». Je comprends qu'ils n'ont pas le temps de faire du préventif, mais moi, je me dis, le jour où je vais me rendre compte que ça commence à être difficile, je n'aurai pas un mois pour trouver des solutions. On est beaucoup dans « l'obstacle arrive, on le gère », mais le problème, c'est que le bout « on le gère » peut être long à arriver. C'est sûr qu'essayer d'anticiper un peu plus les obstacles, ça serait vraiment utile. (F6, 0:55:22)

2.2.2 Principe général : Aller au-delà du diagnostic posé ou suspecté de la femme

2.2.2.1 Données issues de la littérature

Trois articles de la littérature scientifique et cinq articles de la littérature grise abordent différentes pratiques qui invitent les professionnels à utiliser une approche individualisée et à prendre le temps de connaître la femme pour déterminer différents éléments (pour les détails, voir l'[annexe D](#)). Parmi les exemples présentés, les articles précisent notamment l'importance d'aborder avec elle ses besoins et de considérer activement ses aptitudes, ses connaissances et ses expériences à ce sujet [HAS, 2024; Smeltzer *et al.*, 2022; Berndl *et al.*, 2021; Cox *et al.*, 2021; Government of Manitoba, 2019; Abells *et al.*, 2016; Byrnes et Hickey, 2016; Smeltzer *et al.*, 2016].

2.2.2.2 Données tirées des consultations auprès des femmes en situation de handicap

Les femmes consultées ont appuyé la pertinence pour le professionnel de prendre le temps nécessaire d'échanger avec elles au sujet de leur situation de handicap et d'apprendre à les connaître afin de comprendre leur fonctionnement. En effet, la compréhension de leur réalité concrète en lien avec les difficultés qu'elles rencontrent est nécessaire afin d'anticiper adéquatement leurs besoins à chaque étape du parcours périnatal. À l'inverse, leurs témoignages pointent aussi vers le besoin de considérer l'incidence que peuvent avoir les changements apportés par chaque période périnatale sur les difficultés liées à la situation de handicap de la femme, puisqu'ils sont susceptibles de transformer de manière significative sa réalité.

Voici un exemple de citation tirée des consultations menées auprès des femmes, illustrant la nécessité pour les professionnels de prendre le temps de connaître les difficultés qui surgissent en lien avec la situation de handicap vécue :

Moi, je ne le savais pas si je serais capable physiquement d'accoucher vaginalement. Toute ma vie, j'étais sûre qu'on me dirait : « césarienne planifiée ». Moi, j'avais cette pensée-là parce que je ne connais pas de femmes dans ma situation qui ont accouché. Puis là, quand mon suivi de grossesse est arrivé, mon médecin a dit : « Concrètement, je ne vois pas de raison pourquoi tu ne serais pas capable. En même temps, je ne connais pas les particularités liées à ton handicap. ».
(F6, 0:32:26)

2.2.3 Principe général : Adapter son approche selon les aptitudes et les difficultés liées à la situation de handicap de la femme pour répondre à ses besoins particuliers

2.2.3.1 Données issues de la littérature

Dix articles de la littérature scientifique et dix articles de la littérature grise abordent la nécessité d'adapter son approche aux besoins particuliers des femmes en situation de handicap, à différents moments de leur parcours périnatal (pour les détails, voir l'[annexe D](#)). Quelques auteurs rappellent tout d'abord la nécessité d'acquérir au préalable une compréhension générale de la situation de handicap de la femme, par exemple en effectuant des recherches sur la condition [Hubbard *et al.*, 2018; Abells *et al.*, 2016; Smeltzer *et al.*, 2016]. D'autres abordent aussi la pertinence de réfléchir aux biais, jugements, préjugés et stéréotypes au sujet de la situation de handicap de la femme [Hubbard *et al.*, 2018; Smeltzer *et al.*, 2016; Sporek, 2014]. Dans le même ordre d'idées, quelques auteurs pointent également vers l'importance d'instaurer (et de maintenir) un lien de confiance et un climat de sécurité avec la femme, notamment afin de faciliter la communication avec elle et de favoriser l'acquisition de connaissances [HAS, 2024; Cox *et al.*, 2021]. Parmi les articles recensés, certains appuient la nécessité de faire preuve d'ouverture d'esprit et de bienveillance, sous diverses formes (calme, compassion, patience, etc.) ainsi que de respecter le rythme de la femme, selon ses besoins [HAS, 2024; Amir *et al.*, 2022; Revell, 2019; Hubbard *et al.*, 2018; Høglund et Larsson, 2015]. En lien avec le fait de favoriser une prise de décision partagée et éclairée, le soutien de l'autodétermination est mentionné dans certains des articles qui abordent l'importance de légitimer les propos et les ressentis de la femme ainsi que de valoriser ses connaissances et ses expériences en lien avec ses habiletés. Par exemple, plusieurs auteurs soulignent l'importance de rassurer la femme sur ses inquiétudes et de soutenir sa confiance en elle [HAS, 2024; Collins *et al.*, 2023; Berndt et Khatib, 2021; Cox *et al.*, 2021; Hubbard *et al.*, 2018; Smeltzer *et al.*, 2016; Høglund et Larsson, 2015]. D'autres articles rappellent aussi de considérer activement les préférences de la femme, de l'encourager à s'affirmer et de mettre l'accent sur ses forces et ses aptitudes [Collins *et*

al., 2023; Dowling *et al.*, 2023; Cox *et al.*, 2021; Government of Manitoba, 2019]. Enfin, plusieurs articles abordent la nécessité de transmettre de l'information juste et adaptée selon diverses stratégies [HAS, 2024; Collins *et al.*, 2023; Dowling *et al.*, 2023; James *et al.*, 2023; Amir *et al.*, 2022; Berndl *et al.*, 2021; Cox *et al.*, 2021; Hubbard *et al.*, 2018; Abells *et al.*, 2016; Homeyard *et al.*, 2016; McGarry *et al.*, 2016; Cox *et al.*, 2015; Høglund et Larsson, 2015; Sporek, 2014; Parsons, 2013]. Certains de ces auteurs appuient la pertinence de présenter précocement les options de soins, une par une et de manière détaillée, en abordant les avantages et les inconvénients de chacune d'elles ou encore en prenant le temps d'expliquer les gestes et les procédures, en amont et au fur et à mesure de ceux-ci [Collins *et al.*, 2023; Amir *et al.*, 2022; Cox *et al.*, 2015]. Il est aussi suggéré d'orienter d'abord l'échange vers la femme en la reconnaissant comme l'interlocutrice principale, de ne pas se limiter aux propos verbaux et de veiller à segmenter l'information en plus petites parties ou encore, de la résumer régulièrement [Berndl *et al.*, 2021; McGarry *et al.*, 2016; Høglund et Larsson, 2015].

2.2.3.2 Données tirées des consultations auprès des femmes en situation de handicap

L'ensemble des femmes rencontrées ont appuyé les données soutenant les principes généraux qui ont été recueillies dans la littérature, en apportant différentes précisions en lien avec leur parcours périnatal. Certaines répondantes ont tout d'abord renchéri sur la pertinence pour le professionnel de s'informer sur la situation de handicap qu'elles vivent, en partageant que cela contribuait significativement à les mettre en confiance et à établir un sentiment de sécurité. La plupart d'entre elles ont souligné favorablement les attitudes bienveillantes à leur égard par les personnes rencontrées ainsi que l'attention portée à conserver les liens déjà établis avec le ou les professionnels. Elles ont aussi appuyé l'importance de légitimer leurs propos et leurs ressentis. En ce sens, elles ont mentionné qu'elles auraient aimé que les professionnels prennent le temps d'aborder leurs questionnements particuliers au sujet de la périnatalité en lien avec leur situation de handicap et de les rassurer davantage sur leurs préoccupations, notamment en prenant soin de ne pas « normaliser » certaines sensations décrites. Par exemple, des douleurs pelviennes vécues par la femme en lien avec sa situation de handicap peuvent être interprétées par le professionnel comme étant des douleurs communes en contexte de périnatalité. Par ailleurs, quelques femmes ont rapporté s'être retenues de faire certaines demandes auprès des professionnels, pensant que leurs souhaits étaient irréalistes. Plusieurs répondantes ont aussi fait part de leur appréciation lorsqu'elles se sont senties pleinement engagées dans les prises de décision et lorsque les professionnels ont fait preuve de proactivité à fournir des explications ou à proposer des solutions lorsqu'elles ont partagé leurs difficultés et leurs inquiétudes.

Voici deux exemples de citations tirées des consultations menées auprès des femmes, illustrant l'importance de prendre en considération leurs besoins et leurs préoccupations durant le parcours périnatal :

Après lui avoir expliqué ça, j'ai vraiment senti qu'elle comprenait, qu'elle allait vraiment faire de son mieux pour me mettre à l'aise. Puis, j'ai vraiment senti beaucoup d'empathie, de compassion. (F1, 0:26:07)

Je me disais que c'était probablement parce qu'ils ne prenaient pas au sérieux l'hypersensibilité. Ils ont de la misère avec ça, mais j'ai fini par comprendre que ce n'était tout simplement pas leur domaine. Il peut y avoir un côté où qu'ils disent : « Ah ça, c'est juste des mots... Elle se fait encore des scénarios dans sa tête ». (F3, 0:42:40)

Par ailleurs, l'ensemble des femmes rencontrées ont mentionné la pertinence d'adapter l'information transmise à leurs besoins par le biais de diverses stratégies de communication. Elles ont notamment mentionné de porter attention à la formulation utilisée, par exemple pour annoncer un pronostic ou un résultat d'évaluation, et ce, le plus favorablement possible. Quelques participantes ont aussi appuyé l'importance de prendre le temps d'expliquer les gestes et les façons de procéder en amont, et non pas seulement au fur et à mesure d'une intervention. Certaines d'entre elles ont précisé le besoin de recevoir des explications claires et détaillées, notamment sur le « pourquoi » lié aux décisions médicales prises (p. ex. prescriptions [ou non] d'exams) ou aux conseils offerts.

Une sous-section regroupe quelques exemples de situations principalement décrites par les femmes en situation de handicap lors des consultations, qui pointent vers la pertinence de sensibiliser les professionnels à certains éléments. En effet, ces situations suggèrent de porter davantage attention à l'effet que peuvent avoir certains éléments sur les perceptions des femmes ou à l'exacerbation des difficultés liées à leur situation de handicap. Par exemple, certaines femmes ont ressenti de l'anxiété en constatant certains éléments dans la pièce (p. ex. les rideaux) ou à la suite de certains gestes, tout en ayant conscience qu'ils sont usuels pour les professionnels. Quelques participantes ont souligné leur appréciation lorsque ceux-ci prennent en compte leur histoire (de violence ou d'agression vécues, entre autres) pour adapter le déroulement des rencontres (comme lors de soins intrusifs). Le fait d'être accompagnée d'une personne de confiance peut également faciliter les échanges en face-à-face et éviter le sentiment d'inconfort ou de vulnérabilité.

Certaines d'entre elles ont aussi renchéri sur la pertinence de vérifier leurs préférences pour leur offrir de l'aide afin de le faire en temps opportun (p. ex. lorsque le professionnel le juge pertinent ou plutôt lorsque la femme en manifeste le besoin). Quelques répondantes ont aussi fait part de leur sensibilité vis-à-vis de l'utilisation des termes exacts au sujet des personnes en situation de handicap, notamment pour désigner des ressources qui leur offrent des services adaptés. Voici un exemple de citation tirée des consultations réalisées auprès des femmes, illustrant la nécessité de porter attention aux termes utilisés lors des échanges :

C'est parce que les gens choisissent parfois mal leurs mots. Mettons me faire dire : « As-tu besoin d'aide ou reçois-tu des services à cause de ton handicap? » Ça passe. Mais se faire dire : « Tu sais, l'organisme pour les aveugles là... ». Tu vois bien là qu'ils ne savent pas de quoi qu'ils parlent, mais ils utilisent des mots un peu insultants. C'est dur à expliquer le sentiment que ça crée. C'est très, très maladroit. Il y a des façons de dire des choses. (F7, 0:38:24)

2.2.4 Rétroactions du comité consultatif pour la section Généralités

Les membres du comité consultatif se sont dit en accord avec les données présentées dans la section Généralités de l'outil. En complément aux données issues de la littérature et des consultations, le comité a renchéri sur la pertinence d'établir une bonne communication avec les différents acteurs présents autour de la femme durant son parcours périnatal, notamment lorsque des équipements particuliers sont requis. En lien avec la piste d'action qui invite les professionnels à prendre connaissance des informations au dossier de la femme, les membres ont aussi appuyé l'importance de communiquer aux différentes équipes les informations contenues dans le dossier de la femme, par exemple sur ce qui a été convenu pour l'accouchement. En somme, les membres du comité consultatif étaient en accord avec les données présentées dans cette section.

Ils ont aussi précisé l'importance d'inviter les professionnels, au début de leur démarche, à avoir une vue d'ensemble sur le fonctionnement de chaque femme, notamment en portant attention aux difficultés dites « invisibles » des femmes en situation de handicap. Afin d'informer et de sensibiliser les professionnels sur la diversité de ces difficultés, les membres ont appuyé l'idée d'en insérer une liste non exhaustive au début de l'outil. Parallèlement, le comité a relevé la pertinence d'inviter les professionnels à prendre un moment au préalable pour réfléchir à leurs propres aprioris afin d'être attentifs aux comportements, notamment aux gestes, qui peuvent être perçus comme stigmatisants par les femmes en situation de handicap lors des rencontres.

Des éléments en ce qui a trait à l'autodétermination et à l'importance de prendre le temps de connaître la femme et de la soutenir ont aussi été ajustés dans l'outil, en accord avec la littérature et les consultations. Les membres ont particulièrement appuyé la notion de légitimer les propos et les ressentis des femmes. Par ailleurs, le comité a apporté une

nuance supplémentaire sur la vigilance à avoir au sujet des gestes qui peuvent exacerber les difficultés de la femme, à la fois sur le plan émotionnel et physique (p. ex. la spasticité durant un examen gynécologique).

Pour plus de détails, consulter la section [Généralités \(Offrir le bon soutien, au bon moment tout au long du parcours périnatal et Principes généraux\)](#), présentée aux pages 2 et 3 de l'outil.

2.3 Section : Durant la grossesse

La synthèse des données issues de la littérature et des consultations menées auprès des femmes en situation de handicap ont permis de documenter plusieurs éléments à considérer durant leur grossesse. Ces éléments, pouvant être regroupés autour de quatre pratiques de soutien, visent à répondre aux besoins des femmes et à leur offrir le bon soutien, au bon moment.

2.3.1 Pratique de soutien : Être à l'écoute des besoins et soutenir leur expression afin de mieux anticiper le soutien à mettre en place auprès de la femme

2.3.1.1 Données issues de la littérature

Trois articles de la littérature scientifique et trois articles de la littérature grise abordent diverses pratiques permettant d'établir un climat propice à l'expression de l'ensemble de des préoccupations des femmes en situation de handicap et de repérer leurs besoins durant la grossesse (pour les détails, voir l'[annexe D](#)). Quelques-uns de ces auteurs mettent de l'avant l'importance de considérer les préférences de la femme pour convenir des termes à privilégier lorsqu'on fait référence à la situation de handicap [Berndl *et al.*, 2021; Hubbard *et al.*, 2018]. Berndl et ses collaborateurs [2021] renchérissent sur la pertinence d'exprimer sa prédisposition à s'ajuster et à prendre le temps nécessaire afin que la femme soit le plus à l'aise possible. D'autres articles rapportent le bien-fondé de planifier avec la femme une visite des lieux où se déroulera l'accouchement afin de répondre à ses préoccupations personnelles [HAS, 2024; Cox *et al.*, 2021; Byrnes et Hickey, 2016]. Enfin, une vigilance supplémentaire au sujet du bien-être et des ressentis (p. ex. la douleur) est préconisée auprès de l'ensemble des femmes en situation de handicap [HAS, 2024]. Le dépistage des états émotionnels négatifs durant la grossesse est également mentionné auprès des femmes vivant avec une incapacité intellectuelle [Homeyard *et al.*, 2016].

2.3.1.2 Données tirées des consultations auprès des femmes en situation de handicap

Les femmes rencontrées dans le cadre des consultations ont d'abord appuyé la pertinence de convenir avec elles, dès le début de la grossesse, des termes à privilégier pour désigner leur situation de handicap. Par ailleurs, quelques répondantes ont fait part de leur appréciation des professionnels qui sont proactifs en leur présentant les différentes options (p. ex. de soins) disponibles, de même que ceux qui font preuve de flexibilité en étant ouverts aux compromis et à la recherche de solutions en partenariat avec elles (p. ex. pour planifier leur accouchement). Par ailleurs, certaines femmes ont abordé la nécessité pour les professionnels d'être attentifs aux difficultés qu'elles rencontrent, particulièrement au troisième trimestre de grossesse (p. ex. des déplacements plus difficiles en raison du poids du ventre). Voici un exemple de citation tirée des consultations réalisées auprès des femmes, illustrant la nécessité de prendre attentivement en considération leurs besoins et leurs préoccupations durant la grossesse :

*Ils ne considèrent pas ça vraiment comme un problème urgent. C'est aussi un peu ça que j'ai perçu. Ils se sont concentrés uniquement sur le bébé, pas sur moi. Comme bébé va bien, tout avait l'air en ordre, on n'a pas pris plus de temps que ça. Mais ça me prenait quelque chose LÀ.
« Prends des Tylenol, va-t'en. » Quand les gens me demandaient après, si j'allais bien, je disais : « Bébé va bien, mais pas moi ». (F3, 1:04:39)*

2.3.2 Pratique de soutien : Flexibiliser les rencontres afin d'adapter le suivi de grossesse aux besoins de la femme

2.3.2.1 Données issues de la littérature

Sept articles de la littérature scientifique et sept articles de la littérature grise abordent l'importance de prendre les dispositions nécessaires, notamment en matière de temps, pour préparer et tenir les rencontres avec les femmes en situation de handicap (pour les détails, voir l'[annexe D](#)). Plusieurs de ces articles indiquent que l'octroi de temps supplémentaire permet aux professionnels d'apprendre à connaître la femme, à réaliser les examens et les interventions, à expliquer le déroulement des rencontres ainsi qu'à transmettre des informations importantes en lien avec les différentes étapes à venir pour la suite du parcours périnatal [HAS, 2024; Collins *et al.*, 2023; Dowling *et al.*, 2023; Berndt et Khatib, 2021; Cox *et al.*, 2021; Hubbard *et al.*, 2018; Sullivan *et al.*, 2018; Abells *et al.*, 2016; Homeyard *et al.*, 2016; McGarry *et al.*, 2016; Hoglund et Larsson, 2015; Camune, 2013]. Quelques auteurs soulignent également la pertinence de prévoir être accompagné d'une autre personne dans certaines situations telles que lors de l'accueil de la femme au premier rendez-vous ou pour aider à son positionnement lors d'une échographie [Berndt et Khatib, 2021; Berndt *et al.*, 2021; Thoueille, 2017].

2.3.2.2 Données tirées des consultations auprès des femmes en situation de handicap

Les femmes consultées ont renchéri sur la pertinence de planifier et de coordonner l'offre de soutien afin d'y avoir accès au moment opportun, le plus tôt possible, durant leur suivi prénatal. En ce sens, elles ont rapporté avoir apprécié les professionnels qui ont pris soin de se préparer avant les rencontres et de prévoir du temps supplémentaire durant celles-ci afin de leur permettre d'aborder leurs inquiétudes et leurs questionnements au sujet de leurs difficultés liées à leur situation de handicap dans le cadre du parcours périnatal. Voici un exemple de citation tirée des consultations réalisées auprès des femmes, illustrant la nécessité de prévoir davantage de temps pour l'ensemble des rendez-vous de suivi durant la grossesse :

À la première rencontre avec la médecin, elle a vraiment pris le temps. C'est ça que j'ai vraiment beaucoup apprécié, c'est la patience, c'est l'écoute, puis c'est de vraiment rendre légitime mes inquiétudes... Par contre, le gros bémol que j'ai à apporter, c'est que cela a seulement eu lieu à la première rencontre. Après, dans tout le suivi de grossesse, c'était plus vraiment comme ça, c'est comme si elle avait fait « check ».
(F6, 0:21:47)

2.3.3 Pratique de soutien : Aménager des environnements accessibles et sécuritaires dès le début de la grossesse, dans les locaux et à domicile

2.3.3.1 Données issues de la littérature

Deux articles de la littérature scientifique et sept articles de la littérature grise abordent l'importance de prendre les dispositions requises pour adapter les environnements fréquentés par les femmes en situation de handicap durant les rencontres (pour les détails, voir l'[annexe D](#)). Ces dispositions sont notamment décrites en matière de matériel supplémentaire, d'équipements ajustés et de salles d'exams / de soins accessibles et suffisamment grandes [Collins *et al.*, 2023; Berndl et Khatib, 2021; Berndl *et al.*, 2021; Cox *et al.*, 2021; Thoueille, 2017; Abells *et al.*, 2016; Byrnes et Hickey, 2016; Camune, 2013; Parsons, 2013]. L'importance de minimiser les stimulations sensorielles sur le lieu de la rencontre, s'il y a lieu, est également mentionnée [Abells *et al.*, 2016]. Byrnes et Hickey [2016] rappellent la pertinence d'entrer en contact avec le personnel hospitalier, dès le début de la grossesse de la femme, afin que les équipements soient disponibles sur le lieu de l'accouchement (p. ex. aides à la communication ou à la mobilité pour que la femme puisse communiquer ou bouger adéquatement).

2.3.3.2 Données tirées des consultations auprès des femmes en situation de handicap

Les femmes ont fait part de différents besoins qui pointent vers la nécessité d'avoir accès à davantage d'adaptations dans les environnements qu'elles ont fréquentés à différents moments de leur grossesse. Certaines répondantes ont confié qu'elles auraient aimé avoir accès plus précocement aux équipements faisant l'objet d'un prêt afin de pouvoir se familiariser avec ceux-ci, avant de les utiliser sur une base régulière. Lorsque cela est possible, les femmes ont aussi appuyé l'idée que les professionnels vérifient régulièrement si des ajustements dans l'environnement peuvent être apportés, particulièrement dans des situations au cours desquelles une exacerbation de leurs difficultés est présente (p. ex. long temps d'attente, maintien prolongé d'une position). Voici un exemple de citation tirée des consultations réalisées auprès des femmes, illustrant certaines des difficultés rencontrées au sein d'environnements non adaptés durant leur suivi de grossesse :

Moi, être assise vraiment longtemps, ça me provoque beaucoup, beaucoup de douleurs. Ça va être l'enfer pour moi. Ils ont trouvé un cubicule où est-ce qu'ils m'ont installée avec une civière. (F5, 0:30:08)

2.3.4 Pratique de soutien : Échanger de l'information adaptée et en assurer la compréhension afin d'optimiser la préparation de la femme pour la suite de son parcours périnatal

2.3.4.1 Données issues de la littérature

Quatre articles de la littérature scientifique et cinq articles de la littérature grise abordent différents aspects à considérer pour soutenir les femmes lors des échanges d'informations avec elles et leur entourage (pour les détails, voir l'[annexe D](#)). Certains auteurs abordent diverses considérations afin de bien préparer les femmes en situation de handicap à la maternité, notamment en lien avec les cours prénataux (taille du groupe, temps supplémentaire) et les symptômes post-partum [Smeltzer *et al.*, 2022; Cox *et al.*, 2021; Byrnes et Hickey, 2016; Høglund et Larsson, 2015]. Par ailleurs, la pertinence d'offrir des opportunités à la femme afin de lui permettre de renforcer ses capacités pour « devenir mère » (p. ex. l'aider à comprendre les comportements d'un bébé) est aussi abordée dans quelques articles [Cox *et al.*, 2015; Høglund et Larsson, 2015]. À cet effet, il peut être indiqué d'introduire les équipements durant la grossesse ou encore de lui laisser du temps après la transmission d'informations afin qu'elle puisse bien les assimiler en prévision des étapes ultérieures du parcours [Revell, 2019; Cox *et al.*, 2015]. Enfin, différents auteurs appuient la nécessité de consigner au dossier les informations pertinentes à cet égard (p. ex. acteurs de soutien ciblés, conseils offerts, rendez-vous de suivi) et de donner une copie écrite de celles-ci à la femme [Kanagaraj *et al.*, 2019; Revell, 2019].

2.3.4.2 Données tirées des consultations auprès des femmes en situation de handicap

Les femmes rencontrées dans le cadre de ce projet ont apporté des nuances à certaines pratiques issues de la littérature ainsi qu'un nombre considérable d'exemples pour aider les professionnels à comprendre concrètement leurs besoins lors de l'échange d'informations. Certaines participantes ont d'abord appuyé la pertinence de leur expliquer à l'avance la raison et le déroulement de chaque rencontre, notamment afin de réduire leur anxiété. Elles ont aussi énuméré diverses habiletés qu'elles auraient aimé pratiquer pendant leur grossesse comme les positions pour l'accouchement ou les soins à faire au bébé. Quelques femmes ont d'ailleurs mentionné qu'elles auraient apprécié recevoir davantage d'informations précises au sujet du déroulement de leur suivi de grossesse (p. ex. recevoir un calendrier des étapes ultérieures), des possibles symptômes du post-partum à venir ou encore en lien avec leur situation de handicap durant les cours prénataux. Il a aussi été fait mention de bien distinguer avec la femme les scénarios possibles : détailler le scénario « optimal » (en fonction des préférences qu'elle a émises) et l'informer des options « en cas d'urgence » si des complications surviennent. Enfin, certains témoignages ont soulevé des besoins significatifs en matière d'informations à recevoir au sujet de la sécurité et du développement du bébé afin de s'y préparer le mieux possible. La pertinence du soutien d'une personne de confiance a été abordée pour accompagner la femme et permettre le partage des diverses perspectives dans certaines situations plus délicates. Voici deux exemples de citations tirées des consultations réalisées auprès des femmes, illustrant la nécessité de fournir l'information nécessaire en fonction des besoins exprimés :

Oui, honnêtement, j'aurais aimé qu'il me soit donné un papier ou un site Web pour savoir exactement à quoi m'attendre. Parfois, je disais : « Est-ce que je vais avoir un autre rendez-vous pour une échographie? ». Mon médecin me répondait : « On va t'appeler, pas de problème. ». J'étais comme : « Quand allez-vous m'appeler? ». J'aurais aimé ça savoir quand. (F2, 1:01:59)

Je trouve qu'une rencontre multidisciplinaire aurait été pertinente pour aller creuser les aspects spécifiques de l'accouchement avec le handicap. Je comprends l'aspect général des cours prénataux, c'était super utile, mais moi, je ressortais de là, avec beaucoup de points d'interrogation reliés à ma situation spécifique. (F6, 0:14:20)

2.3.5 Rétroactions du comité consultatif pour la section Grossesse

Les membres du comité consultatif se sont dit en accord avec les données présentées dans la section Grossesse de l'outil. Les rétroactions reçues ont également permis de consolider les informations présentées. Ces rétroactions ont tout d'abord mené à l'ajout de nuances pour certaines actions et exemples présentés dans cette section. Par exemple, quelques membres du comité ont renchéri sur la nécessité d'être à l'affût des signes et symptômes (dépressifs, entre autres) des femmes en situation de handicap, non seulement durant le post-partum, mais également pendant la grossesse afin de les reconnaître et de les gérer en temps opportun. Les membres ont également échangé au sujet de l'importance d'être davantage attentif au bien-être de la femme et à préserver ses aptitudes durant la grossesse. Par ailleurs, le comité a appuyé la pertinence de cette section pour sensibiliser les professionnels à bien préparer les rencontres avec les femmes en situation de handicap, en précisant la nécessité de mettre en évidence la planification et la coordination du parcours périnatal. Elles ont, par la même occasion, souligné la valeur ajoutée de flexibiliser les rencontres, notamment dans l'optique d'un gain de temps pour la suite des suivis. Les membres ont aussi souligné l'importance de mentionner d'être flexible dans les horaires afin que le professionnel se donne le temps nécessaire pour préparer et tenir les rencontres. Elles ont suggéré des exemples concrets pour faciliter l'application de ces pratiques (p. ex. planifier le rendez-vous à la fin de la journée ou avant l'heure du dîner pour dépasser plus facilement le temps prévu, au besoin), qui ont été ajoutés dans cette section de l'outil. Enfin, une précision a été apportée sur le fait de prévoir un temps de familiarisation pour la femme avec l'environnement (p. ex. bruits et équipements dans la pièce), si cela est requis.

Lors des rencontres de comité, les membres ont appuyé l'importance d'ajouter dans cette section une précision au sujet des particularités sensorielles des femmes autistes (p. ex. surstimulation dans la salle d'attente en raison des bruits ou de la lumière) afin d'y porter attention et d'adapter l'environnement, le cas échéant, en suggérant par exemple de faire patienter la femme dans une salle plus calme. Certains membres ont aussi renchéri sur la nécessité de prévoir précocement, dès le début de la grossesse, les équipements requis pour soutenir les femmes dans la déambulation ou lors des examens de suivi. Ces notions ont été ajustées dans l'outil.

Enfin, le comité a suggéré de souligner l'importance de sensibiliser / d'informer les femmes au sujet des symptômes à surveiller durant la grossesse (p. ex. anxiété, dépression) et des symptômes post-partum, particulièrement au regard de leur exacerbation possible en lien avec leur situation de handicap. L'importance de planifier et d'expliquer à l'avance les étapes à venir a été discutée, notamment pour les femmes autistes. Les échanges avec le comité ont aussi permis de contextualiser et de nuancer les pratiques documentées dans la littérature au sujet des cours prénataux en exposant la diversité des réalités et des modes de fonctionnement au sein du RSSS.

Pour plus de détails, consulter la section [Durant la grossesse](#), présentée à la page 4 de l'outil.

2.4 Section : Durant l'accouchement

La synthèse des données issues de la littérature et des consultations menées auprès des femmes en situation de handicap ont permis de documenter plusieurs éléments à considérer durant leur accouchement. Ces éléments, pouvant être regroupés autour de quatre pratiques de soutien, visent à répondre aux besoins des femmes et à leur offrir le bon soutien, au bon moment.

2.4.1 Pratique de soutien : Être à l'écoute des besoins et soutenir leur expression afin d'offrir un soutien en harmonie avec l'expérience de la femme

2.4.1.1 Données issues de la littérature

Trois articles de la littérature scientifique et quatre articles de la littérature grise abordent diverses pratiques permettant d'établir et de maintenir un climat propice à l'expression des préoccupations des femmes en situation de handicap durant l'accouchement (pour les détails, voir l'[annexe D](#)). Quelques auteurs rapportent l'importance pour les professionnels d'être davantage présents auprès des femmes lors de cette période, notamment pour les encourager et leur expliquer ce qui survient durant l'accouchement [Cox *et al.*, 2015; Høglund et Larsson, 2015]. Il est également souligné que les femmes en situation de handicap devraient avoir plusieurs occasions de poser des questions, par exemple à propos de leur état et de celui de leur bébé, et de pouvoir essayer d'autres positions ajustées à leur situation pour soutenir leur bien-être physique durant l'accouchement [Byrnes et Hickey, 2016]. Parmi les pratiques recensées pour les femmes utilisant la langue des signes, Hubbard et ses collaborateurs [2018] suggèrent de porter attention au positionnement des intraveineuses (p. ex. sur la main non dominante) afin que la communication de la femme ne soit pas entravée par les soins.

2.4.1.2 Données tirées des consultations auprès des femmes en situation de handicap

Pour cette pratique de soutien, les femmes consultées ont apporté quelques nuances à certaines données recensées dans la littérature. Par exemple, elles ont échangé sur la nécessité de vérifier sur une base régulière leur bien-être physique et psychologique, notamment au sujet de leur positionnement, et plus particulièrement lors de certaines procédures telles que l'épidurale (c.-à-d. l'analgésie péridurale obstétricale). En ce sens, certaines participantes ont apporté de nouveaux éléments comme celui de favoriser une ambiance calme, par exemple en mettant de la musique relaxante. Les femmes ont aussi appuyé l'importance pour les professionnels de faire preuve de compassion durant leur accouchement, entre autres en les encourageant ou en leur fournissant un soutien avec davantage de proximité pour appliquer les recommandations reçues. La détermination de solutions en partenariat avec elles, qui prennent en considération leurs difficultés, a aussi été soulignée (p. ex. pour la poussée). Enfin, certaines d'entre elles ont abordé la nécessité de s'entretenir avec les professionnels si leurs préférences ne peuvent pas être respectées, notamment en lien avec la méthode envisagée pour l'accouchement.

Voici un exemple de citation tirée des consultations réalisées auprès des femmes, illustrant l'importance de considérer leurs besoins et leurs préoccupations durant l'accouchement :

À l'accouchement comme tel, l'infirmière qui était là était vraiment géniale pour essayer de me trouver des positions confortables afin que je puisse pousser dans le respect de mes limites. Elle s'est informée pour voir comment ça pouvait être confortable pour moi. Ça, j'ai aimé ça. (F6, 0:19:48)

2.4.2 Pratique de soutien : Flexibiliser les rencontres avec les différents acteurs à chaque étape de l'accouchement, selon les besoins de la femme

2.4.2.1 Données issues de la littérature

Deux articles de la littérature scientifique et deux articles de la littérature grise abordent des dispositions nécessaires pour préparer et tenir les rencontres avec les femmes en situation de handicap, qui sont applicables à la période de l'accouchement (pour les détails, voir l'[annexe D](#)). Cox et ses collaborateurs [2021] précisent notamment que l'octroi de temps supplémentaire permet aux professionnels d'adapter l'offre de soutien. Les considérations relatives à la pertinence de prévoir un soutien auprès de la femme dans certaines situations, par exemple pour l'aider à se positionner, sont également applicables durant l'accouchement [Berndl et Khatib, 2021; Berndl *et al.*, 2021]. Parmi les pratiques recensées pour les femmes utilisant la langue des signes, Hubbard et ses collaborateurs [2018] suggèrent de contacter un interprète dès que la femme avise l'hôpital de sa venue pour accoucher, afin qu'il soit disponible à son arrivée. En effet, le délai d'attente d'un interprète peut provoquer beaucoup d'anxiété et de frustration chez les femmes qui en ont besoin. Si cela est possible, le choix de l'interprète devrait être fait en considérant les préférences de la femme, par exemple en sollicitant celui qui a été présent durant son suivi de grossesse.

2.4.2.2 Données tirées des consultations auprès des femmes en situation de handicap

Quelques femmes ont fait part d'éléments qui appuient la pertinence d'adapter le déroulement des procédures au cours des différentes étapes de l'accouchement. L'une d'elles a notamment fait part de son appréciation d'avoir pu se familiariser avec le lieu où se déroulera son accouchement, pointant vers la pertinence de prévoir du temps supplémentaire pour permettre à la femme ayant ce souhait de pouvoir le faire au début de l'accouchement. Une autre répondante a également relaté son expérience d'accouchement durant laquelle un proche a été sollicité pour apporter du soutien au positionnement.

2.4.3 Pratique de soutien : Aménager des environnements accessibles et sécuritaires sur le lieu de l'accouchement

2.4.3.1 Données issues de la littérature

Deux articles de la littérature scientifique et cinq articles de la littérature grise abordent diverses dispositions à considérer à l'accouchement, notamment en matière de matériel supplémentaire, d'équipements ajustés et de salles d'examens / de soins (pour les détails, voir l'[annexe D](#)). Parmi les éléments recensés, Berndl et ses collaborateurs [2021] précisent l'importance de prévoir l'accès à une chambre suffisamment grande pour recevoir toute aide à la mobilité (p. ex. fauteuil roulant) utilisée par la femme, avec une salle de bain adaptée et un lit d'accouchement capable de l'accueillir afin qu'elle soit à l'aise. L'importance de minimiser les stimulations sensorielles sur le lieu de la rencontre, si cela est requis, constitue un point également pertinent à considérer durant cette période du parcours périnatal [Abells *et al.*, 2016].

2.4.3.2 Données tirées des consultations auprès des femmes en situation de handicap

Les expériences d'accouchement rapportées par les femmes appuient la pertinence de prévoir l'accès à diverses adaptations dans la salle où se déroule la naissance du bébé. Certaines participantes ont fait part de leur appréciation au sujet de l'accès aux équipements nécessaires, comme un lève-personne, pour faciliter les déplacements ainsi qu'à une chambre d'accouchement plus grande et adaptée, notamment dans les contextes de soins au sein desquels plusieurs professionnels sont présents dans la salle. Voici un exemple de citation tirée des consultations réalisées auprès des femmes, illustrant un exemple de disposition prévue en contexte de césarienne dans la salle d'accouchement :

Ils étaient vraiment très ouverts aussi. Là, ils m'ont placé en soins intensifs. Je pensais que c'était plus grand que ça honnêtement. Il y avait beaucoup de monde-là, mais ils m'ont placé dans une place où j'avais vraiment une grande chambre. (F4, 0:32:05)

2.4.4 Pratique de soutien : Échanger de l'information adaptée et en assurer la compréhension au moment opportun, avant d'intervenir auprès de la femme

2.4.4.1 Données issues de la littérature

Un article de la littérature scientifique et un article de la littérature grise abordent quelques aspects à considérer spécialement durant l'accouchement pour soutenir les femmes en situation de handicap lors des échanges d'informations avec elles et leur entourage (pour les détails, voir l'[annexe D](#)). Parmi les particularités relatives à cette période, il est notamment indiqué que tous les efforts devraient être mis en place pour

que les femmes en situation de handicap aient en main l'ensemble des options possibles afin de prendre une décision éclairée, et ainsi être des partenaires actifs durant leur accouchement [Byrnes et Hickey, 2016]. Pour les femmes ayant besoin d'une interprétation vidéo à distance, il est précisé de porter une attention à l'espace disponible dans la pièce et au positionnement de l'écran pour que les femmes puissent le voir sans effort durant l'accouchement, notamment en position allongée [Hubbard *et al.*, 2018].

2.4.4.2 Données tirées des consultations auprès des femmes en situation de handicap

Lors des échanges au sujet de leurs expériences d'accouchement, certaines femmes consultées ont rapporté des situations qui appuient la pertinence de prendre le temps de leur expliquer les gestes et les procédures en amont et au fur et à mesure d'une intervention, particulièrement pour les soins intrusifs ou lorsque des soins imprévus sont donnés à leur bébé. Leurs expériences suggèrent également de rappeler l'importance de vérifier qu'elles connaissent bien toutes les options (p. ex. de soins) avant de prendre une décision. Par ailleurs, quelques participantes ont fait part de leur appréciation lorsqu'une personne de confiance est présente dans la salle d'accouchement. Elles ont aussi précisé que cette présence peut aider à informer les professionnels au sujet de leur situation de handicap ou encore de leurs besoins et préférences. Enfin, en contexte de césarienne, une répondante a renchéri sur le fait de cibler au préalable une personne, dans la salle, avec laquelle la femme pourra communiquer au besoin.

2.4.5 Rétroactions du comité consultatif pour la section Accouchement

Les membres du comité consultatif se sont dit en accord avec les données présentées dans la section Accouchement de l'outil. Les rétroactions reçues ont également permis de consolider les informations présentées. Lors des rencontres de comité, les membres ont participé au repérage d'exemples précis à considérer au sujet de la familiarisation des femmes avec l'environnement où se déroulera la naissance du bébé. Elles ont notamment échangé sur la prise de contact avec les équipements (p. ex. pour se rendre dans le bain) et l'espace disponible dans la salle de l'accouchement. De façon similaire à la grossesse (voir la [section 2.3.5](#)), les membres ont indiqué qu'il était important de considérer les particularités sensorielles des femmes et d'adapter, dans la mesure du possible, l'environnement dans lequel se déroule l'accouchement (p. ex. éviter la surstimulation en raison des bruits ou de la lumière).

Par ailleurs, le comité a apporté des précisions sur certains éléments propres à cette période, auprès des femmes en situation de handicap, comme lorsqu'une intraveineuse est nécessaire. À cet effet, les membres ont notamment échangé au sujet de l'installation du cathéter qui ne doit pas restreindre les aptitudes de la femme lors des soins offerts. En lien avec la planification d'autres positions lors de l'accouchement, le comité a aussi échangé sur l'importance de respecter les aptitudes des femmes pour soutenir leur bien-être physique et psychologique.

Pour plus de détails, consulter la section [Durant l'accouchement](#), présentée à la page 5 de l'outil.

2.5 Section : Durant le post-partum

La synthèse des données issues de la littérature et des consultations menées auprès des femmes en situation de handicap a permis de documenter plusieurs éléments à considérer durant leur post-partum. Ces éléments, pouvant être regroupés autour de quatre pratiques de soutien, visent à répondre aux besoins des femmes et à leur offrir le bon soutien, au bon moment.

2.5.1 Pratique de soutien : Être à l'écoute des besoins et soutenir leur expression afin d'ajuster le soutien mis en place auprès de la femme

2.5.1.1 Données issues de la littérature

Deux articles de la littérature grise abordent quelques considérations pour lesquelles une attention particulière doit être portée auprès des femmes en situation de handicap durant le post-partum (pour les détails, voir l'[annexe D](#)). Ces auteurs soulignent notamment la vigilance à préconiser auprès des femmes vivant avec différents profils d'incapacités (c.-à-d. physiques, sensorielles, neurologiques et développementales) au sujet de leur bien-être et de leurs ressentis, dont particulièrement les symptômes de dépression post-partum [HAS, 2024; Byrnes et Hickey, 2016].

2.5.1.2 Données tirées des consultations auprès des femmes en situation de handicap

Les témoignages des femmes consultées dans ce projet ont d'abord permis d'apporter des précisions concernant l'attention particulière à porter aux difficultés et aux besoins qu'elles peuvent avoir durant les premières heures en post-partum. Voici un exemple de citation tirée des consultations réalisées auprès des femmes, illustrant l'importance de prendre attentivement en considération leurs besoins et leurs préoccupations au début du post-partum :

*Vu que j'étais sur la péridurale et que je ne pouvais pas bouger, ce que j'ai trouvé plate, au début, c'est qu'ils ne voulaient pas que j'aille en néonatalogie. « Elle le verra quand elle sera capable de s'asseoir dans un fauteuil. ». J'ai vu mon bébé pour la première fois en photo. Mon bébé est né à 9 h 38 et je l'ai vu à 2 heures de l'après-midi.
(F4, 0:48:20)*

Après l'accouchement, certaines participantes ont aussi souligné l'importance de démontrer de la considération vis-à-vis de leurs ressentis et de leur niveau de fatigue, notamment avant d'aborder certains sujets tels que la contraception, qui peuvent être sensibles auprès de ces femmes en raison des stigmatisations existantes⁷. Ces sujets ont parfois été perçus comme offensants, alors que ceux-ci s'inscrivaient dans la démarche usuelle des professionnels, mais non expliquée à la femme. Par ailleurs, quelques répondantes ont partagé leur impression d'être « laissées à elles-mêmes » face aux enjeux rencontrés durant les premières semaines du post-partum. Leurs expériences appuient la pertinence de porter attention à leur confort et d'offrir des options afin de les soutenir dans les changements vécus.

2.5.2 Pratique de soutien : Flexibiliser les rencontres afin d'adapter le suivi post-partum aux besoins de la femme

2.5.2.1 Données issues de la littérature

Deux articles de la littérature scientifique et deux articles de la littérature grise abordent des dispositions nécessaires pour préparer et tenir les rencontres avec les femmes en situation de handicap, qui sont applicables à la période du post-partum (pour les détails, voir l'[annexe D](#)). Sur le lieu de l'accouchement (hors domicile), Hubbard et ses collaborateurs [2018] suggèrent de : 1) leur rendre plus fréquemment visite afin de vérifier si elles ont des besoins non répondus, et 2) se diriger rapidement à leur chevet lorsque le signal, indiquant une demande d'assistance, est activé afin de faciliter la communication pour les femmes qui vivent des difficultés à cet égard. Les considérations relatives à la pertinence de vérifier le besoin d'un accompagnement auprès de la femme dans certaines situations, comme pour aider à son positionnement, sont également applicables durant le post-partum [Berndl et Khatib, 2021; Berndl *et al.*, 2021].

2.5.2.2 Données tirées des consultations auprès des femmes en situation de handicap

Certaines femmes consultées ont fait mention de besoins non répondus durant leur post-partum. Parmi les besoins exprimés, quelques participantes ont notamment rapporté des enjeux en lien avec l'exacerbation des difficultés ou encore, pour consolider des habiletés lors de situations rencontrées pour la première fois avec leur bébé. Parmi les solutions discutées, la pertinence d'effectuer des suivis supplémentaires à leur domicile, lorsque cela est possible, a été appuyée par les besoins exprimés par les femmes lors des consultations.

⁷ Morin-Aubut, A. [2020]. Les protections du droit à la reproduction des femmes en situation de handicap en droit international : les écueils de leurs mises en application. *Revue québécoise de droit international*, 33(1), 1–23. <https://doi.org/10.7202/1079903ar>

2.5.3 Pratique de soutien : Aménager des environnements accessibles et sécuritaires dans les locaux et à domicile

2.5.3.1 Données issues de la littérature

Trois articles de la littérature scientifique et six articles de la littérature grise abordent diverses dispositions à considérer dans les environnements fréquentés par les femmes en situation de handicap durant leur post-partum, notamment en matière de matériel supplémentaire, d'équipements ajustés et de salles d'examen / de soins (pour les détails, voir l'[annexe D](#)). Parmi les adaptations abordées qui concernent précisément cette période, Revell [2019] et Thoueille [2017] donnent des exemples pouvant soutenir les femmes dans leur nouvelle réalité parentale tels que l'utilisation d'un mode de portage du bébé adapté à la situation de handicap de la femme et la transmission de conseils d'aménagement de l'espace domestique, notamment pour le bain ou le couchage du bébé.

2.5.3.2 Données tirées des consultations auprès des femmes en situation de handicap

Les femmes rencontrées dans le cadre de ce projet ont fait part de différents besoins à ce sujet durant la période post-partum, dont celui d'avoir accès à des environnements adaptés, tels qu'une chambre d'accommodement, en cas de séjour prolongé dans un milieu de soins (p. ex. lors de l'hospitalisation du bébé). Plusieurs femmes ont souligné la nécessité de vérifier auprès d'elles leurs besoins en équipements adaptés pour les soutenir dans les différentes sphères de leur nouvelle réalité parentale. Certaines d'entre elles ont rapporté vivre, en tant que parent, des enjeux liés à leur situation d'handicap, comme celui d'avoir des interactions limitées auprès de leur bébé lors des soins à lui offrir. Voici un exemple de citation tirée des consultations réalisées auprès des femmes, illustrant ces difficultés au sein d'environnements non adaptés durant le post-partum :

Elle a donné le bain dans le lavabo, mais moi je ne pouvais pas être proche de mon bébé. J'aurais voulu être proche d'elle pour la rassurer. Je me sentais un peu mise à l'écart. On avait pris une vidéo du premier bain de mon bébé, mais je suis incapable de l'écouter. Je trouve ça trop désagréable. Ça m'avait fait vivre la honte parce que je ne pouvais pas changer la couche de mon bébé. Je n'avais pas le matériel adapté pour le faire. J'ai trouvé ça plus difficile. (F5, 0:34:43)

2.5.4 Pratique de soutien : Échanger de l'information adaptée et en assurer la compréhension afin de faciliter l'appropriation de la nouvelle réalité de la femme

2.5.4.1 Données issues de la littérature

Un article de la littérature scientifique et trois articles de la littérature grise abordent différents aspects à considérer spécialement durant le post-partum pour soutenir les femmes en situation de handicap, lors des échanges d'informations avec elles et leur entourage (pour les détails, voir l'[annexe D](#)). Les écrits recensés rappellent l'importance de proposer des occasions pour développer et renforcer des habiletés relatives à l'appropriation de la nouvelle réalité parentale et mentionnent en guise d'exemples la création de liens d'attachement avec son bébé et la compréhension des comportements de ce dernier [Byrnes et Hickey, 2016; Cox *et al.*, 2015; Høglund et Larsson, 2015]. Par ailleurs, lors de la transmission d'informations, notamment en lien avec les soins à donner au bébé, Thoueille [2017] rappelle que le soutien apporté doit être « bien dosé » en fonction des besoins des femmes (éviter de « faire à leur place ») et propose de procéder à des démonstrations, après avoir réalisé une analyse détaillée des gestes afin de mieux les décrire et les transmettre.

2.5.4.2 Données tirées des consultations auprès des femmes en situation de handicap

Plusieurs femmes consultées ont fait part de leur appréciation des situations durant lesquelles plusieurs options et informations leur ont été présentées. Pour certaines d'entre elles, cela leur permettait d'être davantage outillées pour la suite du post-partum. Elles ont aussi appuyé le besoin de recevoir des explications détaillées et de pratiquer certaines habiletés, telles que celles nécessitées pour donner le bain au bébé, afin de soutenir leurs apprentissages, leur confiance en elle ainsi que leur autonomie dans cette nouvelle réalité. Enfin, certaines participantes ont fait part de certains symptômes vécus durant leur post-partum, notamment les saignements, pour lesquels elles auraient apprécié recevoir davantage d'informations au préalable. Ces expériences appuient la pertinence de s'assurer que toutes les informations nécessaires en lien avec la situation de handicap des femmes soient abordées de nouveau à cette période. Voici un exemple de citation tirée des consultations réalisées auprès des femmes, illustrant la nécessité de fournir l'information relative à la période du post-partum, dont les symptômes possibles :

En fait, après la grossesse, j'avais très mal. Je saignais beaucoup et honnêtement, on ne me l'avait pas vraiment dit ça. Par exemple, les trois jours suivants, j'étais comme : « oui, OK. », mais je ne m'étais pas attendue à saigner pendant trois semaines de temps. C'est comme si cette période-là n'était pas abordée. J'avais mal et puis personne ne m'en avait vraiment parlé. La grossesse est tellement médicalisée et lorsqu'on rentre chez nous, rien n'est médicalisé. (F2, 1:06:00)

2.5.5 Rétroactions du comité consultatif pour la section Post-partum

Les rétroactions reçues par les membres du comité consultatif ont également permis d'appuyer plusieurs informations présentées dans la section Post-partum de l'outil. Le comité s'est dit en accord sur l'importance de porter une attention particulière à l'apparition des signes et symptômes qui peuvent spécialement exacerber les difficultés déjà rencontrées par la femme en lien avec sa situation de handicap ou les changements apportés par la parentalité. Concernant les symptômes de dépression post-partum en particulier, les membres ont proposé de mettre l'accent sur la sensibilité / vigilance supplémentaire que les professionnels doivent avoir à cet égard auprès des femmes en situation de handicap, plutôt que de suggérer une fréquence particulière de dépistage.

Les membres ont d'abord appuyé la nécessité de formuler les données de telle sorte qu'elles soient applicables dans les différents environnements fréquentés par la femme en post-partum et de préciser le lieu précis, le cas échéant. Sur le lieu de l'accouchement (hors domicile), le comité a suggéré de mettre davantage de l'avant la notion de vérifier régulièrement les besoins des femmes (plutôt qu'à chaque heure, tel que recommandé par Hubbard et ses collaborateurs [2018]), afin de considérer les enjeux d'applicabilité de cette pratique. Pour le retour / suivi à domicile, les membres ont échangé sur la pertinence de privilégier, lorsque cela est possible, le même intervenant pour réaliser les suivis.

De façon similaire à la période de la grossesse, le comité a aussi indiqué qu'il était important de considérer les particularités sensorielles des femmes et d'adapter en conséquence le déploiement du soutien, notamment lors de l'aménagement des environnements fréquentés par la femme durant le post-partum, dans la mesure du possible. Les membres étaient également en accord sur le fait de mentionner à nouveau la nécessité pour le professionnel de détailler les options de soins lors de cette période, de l'importance de rediscuter des possibles symptômes post-partum (présents ou à venir) et d'offrir des occasions de pratiquer des habiletés, notamment en lien avec le nouveau rôle parental des femmes (p. ex. pour donner des soins au bébé). Des précisions ont été apportées en ce sens. Les membres ont fourni des exemples de pratiques telles que l'allaitement et l'utilisation du tire-lait ou du biberon pour contextualiser ces éléments. Enfin, le comité a suggéré d'ajouter la piste d'action de « préparer à l'avance » les informations que le professionnel souhaite partager avec la femme (p. ex. enseignements, outils) afin que celles-ci soient adaptées à sa situation et répondent à ses besoins.

Pour plus de détails, consulter la section [Durant le post-partum](#), présentée à la page 6 de l'outil.

2.6 Section : Annexes

La synthèse des données issues de la littérature (scientifique et grise) et des consultations ont permis de rassembler des informations complémentaires qui peuvent soutenir les professionnels dans leur démarche clinique (pour les détails, voir l'[annexe E](#)). Ces données ont été consignées en deux annexes : la première regroupe différents thèmes pertinents à aborder avec les femmes en situation de handicap (et leur entourage, y compris l'autre parent) pour connaître leurs besoins particuliers et la deuxième détaille quelques-unes des stratégies, recensées en contexte de périnatalité, qui peuvent être utiles pour adapter l'information.

2.6.1 Annexe : Fiche d'accompagnement pour identifier les besoins particuliers et offrir le bon soutien, au bon moment

La première annexe de l'outil présente une liste non exhaustive de thèmes à aborder ou à considérer à différents moments durant le parcours périnatal des femmes en situation de handicap (et de leur entourage). Les thèmes sont regroupés en six volets pour faciliter l'échange d'information entre les professionnels et les femmes sur différents sujets en lien avec : 1) la situation de handicap de la femme; 2) la médication, les suppléments ou la contraception; 3) la grossesse; 4) l'accouchement; 5) le post-partum et 6) le rôle parental. Au début de la fiche, trois étapes y sont détaillées et invitent notamment les professionnels à faire connaissance avec la femme (et son entourage), identifier les enjeux perçus ou anticipés vis-à-vis des difficultés liées à sa situation de handicap pour chacune des périodes du parcours périnatal de même qu'à consigner ses besoins et le soutien requis (p. ex. en ce qui concerne les équipements).

2.6.2 Annexe : Autres stratégies recensées en contexte de périnatalité pour adapter l'information

La deuxième annexe de l'outil présente une liste non exhaustive de stratégies recensées dans les études retenues pour les présents travaux, qui peuvent être à considérer pour faciliter l'adaptation de l'information lors des échanges tenus avec les femmes (et leur entourage), particulièrement lorsqu'elles rencontrent des difficultés reliées à l'apprentissage, à la communication ou au comportement. Ces stratégies peuvent être utilisées par les professionnels de la santé et des services sociaux, en complémentarité aux pistes d'action suggérées dans les sections précédentes de l'outil et aux autres stratégies ou outils trouvés dans d'autres sources d'informations afin d'acquérir une compréhension générale de la situation de handicap vécue par la femme.

Pour plus de détails, consulter la section [Annexes](#), présentée aux pages 7 à 10 de l'outil.

DISCUSSION

En réponse à la mesure 21 du Plan d'action sur la santé et le bien-être des femmes (2020-2024) [MSSS, 2020], l'état des connaissances produit par l'INESSS en 2023 a permis de documenter les principaux types d'obstacles que les femmes en situation de handicap rencontrent au cours de leur grossesse, leur accouchement et leur post-partum [INESSS, 2023]. Parallèlement, les présents travaux avaient pour objectif d'élaborer un outil (et un rapport en soutien), à l'intention des professionnels de la santé et des services sociaux, afin d'offrir le bon soutien, au bon moment aux femmes en situation de handicap liée à une incapacité physique, à une incapacité intellectuelle ou à l'autisme durant leur parcours périnatal. L'outil propose deux principes généraux et quatre pratiques de soutien visant à améliorer l'expérience de soins et de services de ces femmes. Des annexes ont été élaborées à la fin de l'outil pour accompagner les professionnels à cet effet.

L'ensemble du contenu présenté dans ce produit de connaissances est soutenu par une analyse et une intégration des données recueillies au sein de la littérature scientifique et grise ainsi qu'auprès de femmes vivant différentes situations de handicap qui ont reçu des services périnataux au Québec. Le recueil des perspectives des femmes en situation de handicap a également permis de relever des particularités dans chacune des pratiques de soutien, particulièrement pour des périodes moins documentées dans la littérature telles que l'accouchement ou le post-partum. Par l'entremise du comité consultatif et des futures utilisatrices, la considération de l'expertise de professionnelles œuvrant dans le RSSS et de chercheuses à différents moments des travaux a permis de contextualiser davantage les pratiques aux réalités des professionnels offrant des services aux femmes durant leur parcours périnatal, au sein de différents milieux cliniques.

Tout au long du projet, une concordance appréciable a été observée entre les données recueillies dans la littérature et celles tirées des consultations menées auprès des femmes en situation de handicap. Cette concordance appuie le déploiement des principes généraux et des pratiques de soutien présentées dans l'outil par les professionnels pour accompagner adéquatement ces femmes durant leur parcours périnatal. Les données recensées pointent également vers la nécessité de porter une attention particulière aux attitudes à adopter et aux diverses adaptations à considérer auprès d'elles durant l'offre des soins et des services périnataux usuels. Les professionnels sont ainsi appelés à avoir une sensibilité et une vigilance plus accrues aux besoins particuliers de ces femmes, en fonction de leurs aptitudes et des difficultés qu'elles rencontrent. Il est également suggéré de favoriser une approche de partenariat avec les femmes en situation de handicap et de leur offrir un soutien répondant à leurs besoins variés, selon les enjeux rapportés ou envisagés pour chaque période de leur parcours périnatal.

Enfin, parmi les principes généraux et les pratiques de soutien de l'outil, plusieurs éléments sont en cohérence avec les objectifs présentés dans le Plan d'action en périnatalité et petite enfance 2023-2028 (p. ex. axes 1 et 3) [MSSS, 2024]. En effet, cet outil s'inscrit notamment dans les travaux visant à prendre en compte les valeurs, les croyances et le contexte des (futurs) parents, par exemple en plaçant les (futures) mères au cœur des décisions à prendre afin qu'elles puissent exercer un plus grand contrôle sur leur vie (objectif 1.2). Cet outil s'inscrit également en cohérence avec l'utilisation d'une approche de partenariat avec les (futurs) parents ainsi qu'avec la promotion d'une culture de soins respectueux, sécurisants, non discriminatoires et non stigmatisants [MSSS, 2024].

Limites et perspectives futures

Certaines limites sont à signaler au regard de la méthodologie du projet. Au sujet des données issues de la littérature, il importe de rappeler que la stratégie de recherche a d'abord été axée sur les trois profils ciblés dans le mandat initialement reçu, soit les femmes vivant avec une incapacité physique, une incapacité intellectuelle ou l'autisme. Or, il s'est avéré que peu de données, à la fois en provenance de la littérature scientifique et de la littérature grise, ont été trouvées précisément en périnatalité, pour ces profils. De plus, la description limitée des populations de femmes incluses dans la plupart des articles retenus a contribué au choix de mener une analyse globale, par profil général (incapacités physiques, intellectuelles ou liées à l'autisme) plutôt que par diagnostic. Parmi les profils abordés dans ces articles, il est également de mise de souligner que peu d'entre eux abordaient des pratiques à l'intention spécialement des femmes autistes et de celles ayant une déficience visuelle.

Concernant les consultations, une attention particulière a été portée lors des démarches de recrutement afin de recueillir la perspective de différents profils de femmes en situation de handicap, et ainsi, tendre vers une plus grande représentativité des expériences et des difficultés rencontrées lorsqu'elles ont reçu des services périnataux au sein du RSSS québécois. Ces démarches ont notamment permis de recueillir la perspective de certains profils moins documentés dans la littérature. Cependant, il est à noter que les femmes vivant avec des incapacités physiques restent davantage représentées parmi les expériences recueillies lors des consultations. Cela fait écho à certains constats issus de la littérature qui indiquent que les femmes avec des incapacités physiques représentent généralement la plus grande proportion de femmes qui vivent une grossesse [Horner-Johnson *et al.*, 2016]. Finalement, il est à noter qu'aucune donnée expérientielle n'a pu être recueillie lors des consultations auprès de femmes vivant avec des incapacités intellectuelles ou un niveau de littératie inférieur, de même qu'auprès des femmes autochtones, immigrantes, anglophones ou encore allophones, ce qui limite la généralisation des constats.

La réalisation de cet outil a permis néanmoins de repérer une diversité d'éléments, articulés autour d'une démarche susceptible de faciliter le parcours périnatal des femmes en situation de handicap liée à une incapacité physique, à une incapacité intellectuelle ou à l'autisme. Ces données apparaissent d'abord pertinentes à considérer dans l'offre de soins et de services auprès de femmes dont les besoins sont liés à des difficultés légères à modérées, avec ou sans diagnostic. En cas de difficultés majeures, influençant significativement le fonctionnement de la femme, d'autres pratiques, non abordées dans le présent outil, peuvent être à considérer afin de répondre adéquatement à ses besoins périnataux. Cet outil, conçu en collaboration avec plusieurs parties prenantes, est susceptible de contribuer à une réponse plus adaptée aux besoins des femmes en situation de handicap lorsqu'elles reçoivent des soins et des services périnataux.

CONCLUSION

Les femmes en situation de handicap rencontrent des obstacles de différentes natures durant leur grossesse, leur accouchement et leur post-partum. Ces femmes nécessitent un soutien personnalisé, centré sur leurs besoins et leurs difficultés particulières, et ce, tout au long de leur parcours périnatal. La diversité des enjeux auxquels elles font face invite les professionnels de la santé et des services sociaux qui les accompagnent à considérer une pluralité d'éléments afin de bien répondre à leurs besoins. Les éléments proposés dans cet outil (et le rapport en soutien) visent à appuyer la démarche des professionnels œuvrant dans le RSSS québécois, qui sont présents à un ou plusieurs moments durant le parcours périnatal de ces femmes. À partir de l'outil et des annexes proposés, l'application des principes généraux et des pratiques de soutien présentées pourront aider les professionnels de la santé et des services sociaux à établir une approche de partenariat avec les femmes en situation de handicap liée à une incapacité physique, à une incapacité intellectuelle ou à l'autisme, notamment en adaptant leur démarche clinique aux différentes difficultés qu'elles rencontrent durant leur parcours périnatal. En ayant accès au soutien dont elles ont besoin, au bon moment, pour chacune des étapes de leur parcours périnatal, les femmes en situation de handicap auront une expérience de soins et de services optimisée.

ANNEXE A

Méthodologie détaillée

A-1 Revue de la littérature scientifique et grise

A-1.1 Stratégie de repérage de l'information

A-1.1.1 Littérature scientifique

Tableau A-1 Stratégies de repérage selon les bases de données

MEDLINE (Ovid)	
Segment : ALL 1946 to September 08, 2023	
Date de la recherche : 11 septembre 2023	
Limites : 2012-; anglais, français	
#	Requêtes
1	(disabled OR disabilit* OR disablement).ti
2	(amput* OR dwarf* OR handicap* OR multihandicap* OR multi-handicap* OR nanism* OR (physical* ADJ (ill OR illness*)) OR polyhandicap* OR poly-handicap* OR short stature OR ((ambulat* OR physical* OR mobilite* OR motor OR walking) ADJ2 (disorder* OR challeng* OR impair* OR incapa* OR issue* OR limit* OR problem*))).ti
3	((auditor* OR hearing OR sensor* OR vision OR visual*) ADJ2 (deficien* OR difficult* OR diminished OR disorder* OR impair* OR incapa* OR limit* OR loss* OR low OR problem* OR subnormal)) OR blind person* OR blind wom?n* OR blindness OR deaf*).ti
4	(mental* ADJ2 (deficien* OR difficult* OR disab* OR disorder* OR dysfunction* OR handicap* OR ill OR illness* OR impair* OR incapa* OR problem* OR retard*)).ti
5	((development* OR intellectual*) ADJ2 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR limitation* OR retard*)).ti
6	(autis* OR ASC OR ASD OR asperger*).ti
7	((speech* OR communicati* OR language OR learning OR verbal*) ADJ2 (challeng* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR limit* OR problem* OR issue*) OR aphas* OR dyslexia*).ti
8	(cerebral pals* OR cerebrospinal OR hemipleg* OR multiple sclerosis OR muscular dystroph* OR parapleg* OR paraly* OR quadripleg* OR rheumatoid arthritis OR SCI OR spina bifida* OR (spinal cord ADJ2 (injur* OR trauma* OR contusion* OR laceration*)) OR spinal dysraphi* OR tetrapleg*).ti
9	OR/1-8
10	(adult* OR mother* OR father* OR parent\$1 OR parenting OR parenthood OR patient\$1 OR people* OR person OR persons OR wom?n*).ti,ab NOT old*.ti
11	9 AND 10
12	(antenatal* OR prenatal* OR pre-natal* OR postnatal* OR post-natal* OR perinatal* OR peri-natal* OR peripartum OR peri-partum OR postpartum OR post-partum OR puerper*).ti
13	(birthing OR breast feeding* OR breastfeed* OR childbearing OR child-bearing OR childbirth* OR expectant OR labor OR labour OR maternity OR motherhood* OR mothering OR parturition* OR pregnan* OR reproduct*).ti OR ((deliver* OR birth).ti AND pregnan*.ti,ab,kf)
14	(matern* ADJ3 (care OR health OR healthcare OR service* OR support*)).ti
15	OR/12-14
16	11 AND 15
17	needs.ti OR ((address* OR assess* OR basic OR care* OR caring OR clinician* OR different OR distinct* OR health OR information* OR multiple OR particular OR personal OR service* OR special OR specific OR stage* OR support* OR unique OR unmet) ADJ3 need*).ti,ab,hw,kf
18	action* OR approach* OR consensus OR facilit* OR follow-up* OR guidance OR guideline* OR infrastructure* OR intervention* OR model OR models OR monitor* OR policy OR policies OR practice* OR principle* OR program* OR protocol* OR recommendation* OR resource* OR standard* OR strateg* OR surveillance OR technique* OR tool*).ti,ab,hw,kf
19	((social OR emotional OR family OR informal OR service* OR psychosocial OR network OR right OR strateg*) ADJ2 support).ti,ab,hw,kf
20	OR/17-19

21	16 AND 20
22	(audiologist* OR clinician* OR dentist* OR doctor* OR educator* OR ((care OR caring OR health OR healthcare OR (social ADJ2 service*)) ADJ2 (personnel OR provider* OR professional* OR worker*)) OR gynecolog* OR hospitalist* OR medical staff* OR midwife OR midwives OR nurse* OR obstetric* OR optometrist* OR pharmacist* OR physiatrist* OR physician* OR practitioner* OR psychotherapist* OR resident* OR surgeon* OR therapist*).ti,ab,hw,kf
23	21 AND 22
24	(access* OR accomodat* OR adapt* OR adjust* OR allocat* OR arrang* OR assist* OR availab* OR facilit* OR flexib* OR planif* OR tailor*).ti,ab,hw,kf
25	21 AND 24
26	(abilit* OR competenc* OR curricul* OR educat* OR experien* OR expertise* OR instruction* OR knowledge OR learn* OR mentor* OR notion* OR reconstruct* OR skill* OR teach* OR train* OR sensitis* OR sensitiz* OR workshop*).ti,ab,hw,kf
27	21 AND 26
28	(attitud* OR autonomy OR behavio?r\$1 OR belief* OR comfort level OR concern* OR conduct OR confidence OR decision making OR dignity OR empath* OR manner* OR perception* OR perceiv* OR respect* OR responsive OR satisf* OR sensitive OR trust* OR uncomfot* OR understand*).ti,ab,kf,hw
29	21 AND 28
30	(communicat* OR comprehension OR discuss* OR exchang* OR express* OR gesture* OR inform* OR interact* OR language OR listen* OR report* OR talk* OR transmi* OR understand*).ti,ab,hw,kf
31	21 AND 30
32	(alliance* OR collaborat* OR continuum OR continuity OR co-ordinat* OR coordinat* OR co-operat* OR cooperat* OR interdisciplinar* OR integrated care OR interprofessional* OR intersectoral* OR multidisciplinar* OR network* OR participat? OR partner*).ti,ab,hw,kf
33	21 AND 32
34	(adult* OR patient\$1 OR wom?n*).ti NOT old*.ti
35	(audiologist* OR clinician* OR dentist* OR doctor* OR educator* OR ((care OR caring OR health OR healthcare OR (social ADJ2 service*)) ADJ2 (personnel OR provider* OR professional* OR worker*)) OR gynecolog* OR hospitalist* OR medical staff* OR midwife OR midwives OR nurse* OR obstetric* OR optometrist* OR pharmacist* OR physiatrist* OR physician* OR practitioner* OR psychotherapist* OR resident* OR surgeon* OR therapist*).ti
36	9 AND 34 AND 35
37	16 OR 23 OR 25 OR 27 OR 29 OR 31 OR 33 OR 36
38	(abuse OR birth cohort* OR birth weight OR preterm birth* OR pre-term birth* OR early term birth* OR "from birth to adulthood" OR market* OR gene* OR congenital OR biomarker* OR diet* OR folic OR hypertensive OR ((labour OR labor) ADJ2 (force OR immigrant* OR inclusion OR migration)) OR thyroid OR opioid* OR steroid* OR inflammat* OR metabolic* OR glucose OR diabet* OR vitamin* OR associat* OR expos* OR contribut* OR relation OR cannabis OR smok* OR tobacco OR prevent* OR obesity OR (autis* ADJ5 risk*) OR ((child OR children OR adolescen* OR toddler*) ADJ5 (ASD OR autis* OR impair* OR disabilit* OR develop*)) OR occurrence OR prevalence OR predispos* OR work).ti
39	(animal* OR rat OR rats OR mouse OR mice OR rodent* OR murine* OR hamster* OR cat OR cats OR feline* OR dog OR dogs OR equine OR horse* OR canine* OR rabbit* OR pig OR pigs OR piglet* OR boar* OR porcin* OR swine* OR sheep* OR lamb OR lambs OR goat* OR monkey* OR cow OR cows OR calf OR calves OR cattle OR veterinar*).ti
40	37 NOT 38 NOT 39

Embase (Ovid)

Segment : 1996 to 2023 Week 36

Date de la recherche : 12 septembre 2023

Limites : 2012-; anglais, français

#	Requêtes
1	(disabled OR disabilit* OR disablement).ti
2	(amput* OR dwarf* OR handicap* OR multihandicap* OR multi-handicap* OR nanism* OR (physical* ADJ (ill OR illness*)) OR polyhandicap* OR poly-handicap* OR short stature OR ((ambulat* OR physical* OR mobil* OR motor OR walking) ADJ2 (disorder* OR challeng* OR impair* OR incapa* OR issue* OR limit* OR problem*))).ti
3	((auditor* OR hearing OR sensor* OR vision OR visual*) ADJ2 (deficien* OR difficult* OR diminished OR disorder* OR impair* OR incapa* OR limit* OR loss* OR low OR problem* OR subnormal)) OR blind person* OR blind wom?n* OR blindness OR deaf*).ti

4	(mental* ADJ2 (deficien* OR difficult* OR disab* OR disorder* OR dysfunction* OR handicap* OR ill OR illness* OR impair* OR incapa* OR problem* OR retard*)),ti
5	((development* OR intellectual*) ADJ2 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR limitation* OR retard*)),ti
6	(autis* OR ASC OR ASD OR asperger*).ti
7	((speech* OR communicati* OR language OR learning OR verbal*) ADJ2 (challeng* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR limit* OR problem* OR issue*) OR aphas* OR dyslexia*).ti
8	(cerebral pals* OR cerebrospinal OR hemipleg* OR multiple sclerosis OR muscular dystroph* OR parapleg* OR paraly* OR quadripleg* OR rheumatoid arthritis OR SCI OR spina bifida* OR (spinal cord ADJ2 (injur* OR trauma* OR contusion* OR laceration*)) OR spinal dysraphi* OR tetrapleg*).ti
9	OR/1-8
10	(adult* OR mother* OR father* OR parent\$1 OR parenting OR parenthood OR patient\$1 OR people* OR person OR persons OR wom?n*).ti,ab NOT old*.ti
11	9 AND 10
12	(antenatal* OR prenatal* OR pre-natal* OR postnatal* OR post-natal* OR perinatal* OR peri-natal* OR peripartum OR peri-partum OR postpartum OR post-partum OR puerper*).ti
13	(birthing OR breast feeding* OR breastfeed* OR childbearing OR child-bearing OR childbirth* OR expectant OR labor OR labour OR maternity OR motherhood* OR mothering OR parturition* OR pregnan* OR reproduct*).ti OR ((deliver* OR birth).ti AND pregnan*.ti,ab,kf)
14	(matern* ADJ3 (care OR health OR healthcare OR service* OR support*)),ti
15	OR/12-14
16	11 AND 15
17	needs.ti OR ((address* OR assess* OR basic OR care* OR caring OR clinician* OR different OR distinct* OR health OR information* OR multiple OR particular OR personal OR service* OR special OR specific OR stage* OR support* OR unique OR unmet) ADJ3 need*).ti,ab,hw,kf
18	action* OR approach* OR consensus OR facilit* OR follow-up* OR guidance OR guideline* OR infrastructure* OR intervention* OR model OR models OR monitor* OR policy OR policies OR practice* OR principle* OR program* OR protocol* OR recommendation* OR resource* OR standard* OR strateg* OR surveillance OR technique* OR tool*).ti,ab,hw,kf
19	((social OR emotional OR family OR informal OR service* OR psychosocial OR network OR right OR strateg*) ADJ2 support).ti,ab,hw,kf
20	OR/17-20
21	16 AND 20
22	(audiologist* OR clinician* OR dentist* OR doctor* OR educator* OR ((care OR caring OR health OR healthcare OR (social ADJ2 service*)) ADJ2 (personnel OR provider* OR professional* OR worker*)) OR gynecolog* OR hospitalist* OR medical staff* OR midwife OR midwives OR nurse* OR obstetric* OR optometrist* OR pharmacist* OR physiatrist* OR physician* OR practitioner* OR psychotherapist* OR resident* OR surgeon* OR therapist*).ti,ab,hw,kf
23	21 AND 22
24	(access* OR accomodat* OR adapt* OR adjust* OR allocat* OR arrang* OR assist* OR availab* OR facilit* OR flexib* OR planif* OR tailor*).ti,ab,hw,kf
25	21 AND 24
26	(abilit* OR competenc* OR curricul* OR educat* OR experien* OR expertise* OR instruction* OR knowledge OR learn* OR mentor* OR notion* OR reconstruct* OR skill* OR teach* OR train* OR sensitiz* OR sensitiz* OR workshop*).ti,ab,hw,kf
27	21 AND 26
28	(attitud* OR autonomy OR behavio?r\$1 OR belief* OR comfort level OR concern* OR conduct OR confidence OR decision making OR dignity OR empath* OR manner* OR perception* OR perceiv* OR respect* OR responsive OR satisf* OR sensitive OR trust* OR uncomfot* OR understand*).ti,ab,hw,kf
29	21 AND 28
30	(communicat* OR comprehension OR discuss* OR exchang* OR express* OR gesture* OR inform* OR interact* OR language OR listen* OR report* OR talk* OR transmi* OR understand*).ti,ab,hw,kf
31	21 AND 30
32	(alliance* OR collaborat* OR continuum OR continuity OR co-ordinat* OR coordinat* OR co-operat* OR cooperat* OR interdisciplinary* OR integrated care OR interprofessional* OR intersectoral* OR multidisciplinar* OR network* OR participat? OR partner*).ti,ab,kf,hw
33	21 AND 32
34	(adult* OR patient\$1 OR wom?n*).ti NOT old*.ti
35	(audiologist* OR clinician* OR dentist* OR doctor* OR educator* OR ((care OR caring OR health OR healthcare OR (social ADJ2 service*)) ADJ2 (personnel OR provider* OR professional* OR worker*)) OR gynecolog* OR hospitalist* OR medical staff* OR midwife OR midwives OR nurse* OR obstetric* OR

	optometrist* OR pharmacist* OR physiatrist* OR physician* OR practitioner* OR psychotherapist* OR resident* OR surgeon* OR therapist*).ti
36	9 AND 34 AND 35
37	16 OR 23 OR 25 OR 27 OR 29 OR 31 OR 33 OR 36
38	(abuse OR birth cohort* OR birth weight OR preterm birth* OR pre-term birth* OR early term birth* OR "from birth to adulthood" OR market* OR gene* OR congenital OR biomarker* OR diet* OR folic OR hypertensive OR ((labour OR labor) ADJ2 (force OR immigrant* OR inclusion OR migration)) OR thyroid OR opioid* OR steroid* OR inflammat* OR metabolic* OR glucose OR diabet* OR vitamin* OR associat* OR expos* OR contribut* OR relation OR cannabis OR smok* OR tobacco OR prevent* OR obesity OR (autis* ADJ5 risk*) OR ((child OR children OR adolescen* OR toddler*) ADJ5 (ASD OR autis* OR impair* OR disabilit* OR develop*)) OR occurrence OR prevalence OR predispos* OR work).ti
39	(animal* OR rat OR rats OR mouse OR mice OR rodent* OR murine* OR hamster* OR cat OR cats OR feline* OR dog OR dogs OR equine OR horse* OR canine* OR rabbit* OR pig OR pigs OR piglet* OR boar* OR porcin* OR swine* OR sheep* OR lamb OR lambs OR goat* OR monkey* OR cow OR cows OR calf OR calves OR cattle OR veterinar*).ti
40	37 NOT 38 NOT 39
41	limit 40 to embase
42	limit 40 to exclude medline journals
43	41OR 42

PsycInfo (Ovid)	
Segment : 2002 to September Week 1 2023	
Date de la recherche : 11 septembre 2023	
Limites : 2012-; anglais, français	
#	Requêtes
1	(disabled OR disabilit* OR disablement).ti
2	(amput* OR dwarf* OR handicap* OR multihandicap* OR multi-handicap* OR nanism* OR (physical* ADJ (ill OR illness*)) OR polyhandicap* OR poly-handicap* OR short stature OR ((ambulat* OR physical* OR mobilite* OR motor OR walking) ADJ2 (disorder* OR challeng* OR impair* OR incapa* OR issue* OR limit* OR problem*))).ti
3	((auditor* OR hearing OR sensor* OR vision OR visual*) ADJ2 (deficien* OR difficult* OR diminished OR disorder* OR impair* OR incapa* OR limit* OR loss* OR low OR problem* OR subnormal)) OR blind person* OR blind wom?n* OR blindness OR deaf*).ti
4	(mental* ADJ2 (deficien* OR difficult* OR disab* OR disorder* OR dysfunction* OR handicap* OR ill OR illness* OR impair* OR incapa* OR problem* OR retard*)).ti
5	((development* OR intellectual*) ADJ2 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR limitation* OR retard*)).ti
6	(autis* OR ASC OR ASD OR asperger*).ti
7	((speech* OR communicati* OR language OR learning OR verbal*) ADJ2 (challeng* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR limit* OR problem* OR issue*) OR aphas* OR dyslexia*).ti
8	(cerebral pals* OR cerebrospinal OR hemipleg* OR multiple sclerosis OR muscular dystroph* OR parapleg* OR paraly* OR quadripleg* OR rheumatoid arthritis OR SCI OR spina bifida* OR (spinal cord ADJ2 (injur* OR trauma* OR contusion* OR laceration*)) OR spinal dysraphi* OR tetrapleg*).ti
9	OR/1-8
10	(adult* OR mother* OR father* OR parent\$1 OR parenting OR parenthood OR patient\$1 OR people* OR person OR persons OR wom?n*).ti,ab NOT old*.ti
11	9 AND 10
12	(antenatal* OR prenatal* OR pre-natal* OR postnatal* OR post-natal* OR perinatal* OR peri-natal* OR peripartum OR peri-partum OR postpartum OR post-partum OR puerper*).ti
13	(birthing OR breast feeding* OR breastfeed* OR childbearing OR child-bearing OR childbirth* OR expectant OR labor OR labour OR maternity OR motherhood* OR mothering OR parturition* OR pregnan* OR reproduct*).ti OR ((deliver* OR birth).ti AND pregnan*.ti,ab,kf)
14	(matern* ADJ3 (care OR health OR healthcare OR service* OR support*)).ti
15	OR/12-14
16	11 AND 15
17	(adult* OR patient\$1 OR wom?n*).ti NOT old*.ti
18	(audiologist* OR clinician* OR dentist* OR doctor* OR educator* OR ((care OR caring OR health OR healthcare OR (social ADJ2 service*)) ADJ2 (personnel OR provider* OR professional* OR worker*)) OR gynecolog* OR hospitalist* OR medical staff* OR midwife OR midwives OR nurse* OR obstetric* OR

	optometrist* OR pharmacist* OR physiatrist* OR physician* OR practitioner* OR psychotherapist* OR resident* OR surgeon* OR therapist*).ti
19	9 AND 17 AND 18
20	16 OR 19
21	(abuse OR birth cohort* OR birth weight OR preterm birth* OR pre-term birth* OR early term birth* OR "from birth to adulthood" OR market* OR gene* OR congenital OR biomarker* OR diet* OR folic OR hypertensive OR ((labour OR labor) ADJ2 (force OR immigrant* OR inclusion OR migration)) OR thyroid OR opioid* OR steroid* OR inflammat* OR metabolic* OR glucose OR diabet* OR vitamin* OR associat* OR expos* OR contribut* OR relation OR cannabis OR smok* OR tobacco OR prevent* OR obesity OR (autis* ADJ5 risk*) OR ((child OR children OR adolescen* OR toddler*) ADJ5 (ASD OR autis* OR impair* OR disabilit* OR develop*)) OR occurrence OR prevalence OR predispos* OR work).ti
22	(animal* OR rat OR rats OR mouse OR mice OR rodent* OR murine* OR hamster* OR cat OR cats OR feline* OR dog OR dogs OR equine OR horse* OR canine* OR rabbit* OR pig OR pigs OR piglet* OR boar* OR porcin* OR swine* OR sheep* OR lamb OR lambs OR goat* OR monkey* OR cow OR cows OR calf OR calves OR cattle OR veterinar*).ti
23	20 NOT 21 NOT 22

EBM Reviews (Ovid)	
Cochrane Database of Systematic Reviews	
Segment : 2005 to September 13, 2023	
Health Technology Assessment	
Segment : 4th Quarter 2016	
NHS Economic Evaluation Database	
Segment : 1st Quarter 2016	
Date de la recherche : 12 septembre 2023	
Limites : 2012-; anglais, français	
#	Requêtes
1	(disabled OR disabilit* OR disablement).ti
2	(amput* OR dwarf* OR handicap* OR multihandicap* OR multi-handicap* OR nanism* OR (physical* ADJ (ill OR illness*)) OR polyhandicap* OR poly-handicap* OR short stature OR ((ambulat* OR physical* OR mobilite* OR motor OR walking) ADJ2 (disorder* OR challeng* OR impair* OR incapa* OR issue* OR limit* OR problem*))).ti
3	((auditor* OR hearing OR sensor* OR vision OR visual*) ADJ2 (deficien* OR difficult* OR diminished OR disorder* OR impair* OR incapa* OR limit* OR loss* OR low OR problem* OR subnormal)) OR blind person* OR blind wom?n* OR blindness OR deaf*).ti
4	(mental* ADJ2 (deficien* OR difficult* OR disab* OR disorder* OR dysfunction* OR handicap* OR ill OR illness* OR impair* OR incapa* OR problem* OR retard*)).ti
5	((development* OR intellectual*) ADJ2 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR limitation* OR retard*)).ti
6	(autis* OR ASC OR ASD OR asperger*).ti
7	((speech* OR communicati* OR language OR learning OR verbal*) ADJ2 (challeng* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR limit* OR problem* OR issue*) OR aphas* OR dyslexia*).ti
8	(cerebral pals* OR cerebrospinal OR hemipleg* OR multiple sclerosis OR muscular dystroph* OR parapleg* OR paraly* OR quadripleg* OR rheumatoid arthritis OR SCI OR spina bifida* OR (spinal cord ADJ2 (injur* OR trauma* OR contusion* OR laceration*)) OR spinal dysraphi* OR tetrapleg*).ti
9	OR/1-8
10	(adult* OR mother* OR father* OR parent\$1 OR parenting OR parenthood OR patient\$1 OR people* OR person OR persons OR wom?n*).tw NOT old*.ti
11	9 AND 10
12	(antenatal* OR prenatal* OR pre-natal* OR postnatal* OR post-natal* OR perinatal* OR peri-natal* OR peripartum OR peri-partum OR postpartum OR post-partum OR puerper*).ti
13	(birthing OR breast feeding* OR breastfeed* OR childbearing OR child-bearing OR childbirth* OR expectant OR labor OR labour OR maternity OR motherhood* OR mothering OR parturition* OR pregnan* OR reproduct*).ti OR ((deliver* OR birth).ti AND pregnan*.tw)
14	(matern* ADJ3 (care OR health OR healthcare OR service* OR support*)).ti
15	OR/12-14
16	11 AND 15
17	(adult* OR patient\$1 OR wom?n*).ti NOT old*.ti
18	(audiologist* OR clinician* OR dentist* OR doctor* OR educator* OR ((care OR caring OR health OR healthcare OR (social ADJ2 service*)) ADJ2 (personnel OR provider* OR professional* OR worker*)) OR gynecolog* OR hospitalist* OR medical staff* OR midwife OR midwives OR nurse* OR obstetric* OR

	optometrist* OR pharmacist* OR physiatrist* OR physician* OR practitioner* OR psychotherapist* OR resident* OR surgeon* OR therapist*).ti
19	9 AND 17 AND 18
20	16 OR 19
21	(abuse OR birth cohort* OR birth weight OR preterm birth* OR pre-term birth* OR early term birth* OR "from birth to adulthood" OR market* OR gene* OR congenital OR biomarker* OR diet* OR folic OR hyperventive OR ((labour OR labor) ADJ2 (force OR immigrant* OR inclusion OR migration)) OR thyroid OR opioid* OR steroid* OR inflammat* OR metabolic* OR glucose OR diabet* OR vitamin* OR associat* OR expos* OR contribut* OR relation OR cannabis OR smok* OR tobacco OR prevent* OR obesity OR (autis* ADJ5 risk*) OR ((child OR children OR adolescen* OR toddler*) ADJ5 (ASD OR autis* OR impair* OR disabilit* OR develop*)) OR occurrence OR prevalence OR predispos* OR work).ti
22	(animal* OR rat OR rats OR mouse OR mice OR rodent* OR murine* OR hamster* OR cat OR cats OR feline* OR dog OR dogs OR equine OR horse* OR canine* OR rabbit* OR pig OR pigs OR piglet* OR boar* OR porcin* OR swine* OR sheep* OR lamb OR lambs OR goat* OR monkey* OR cow OR cows OR calf OR calves OR cattle OR veterinar*).ti
23	20 NOT 21 NOT 22

CINAHL Complete (EBSCO)	
Date de la recherche : 14 septembre 2023	
Limites : 2012- ; anglais, français; revues universitaires	
#	Requêtes
S1	TI (disabled OR disabilit* OR disablement)
S2	TI (amput* OR dwarf* OR handicap* OR multihandicap* OR multi-handicap* OR nanism* OR (physical* N1 (ill OR illness*)) OR polyhandicap* OR poly-handicap* OR short stature OR ((ambulat* OR physical* OR mobilite* OR motor OR walking) N2 (disorder* OR challeng* OR impair* OR incapa* OR issue* OR limit* OR problem*))
S3	TI (((auditor* OR hearing OR sensor* OR vision OR visual*) N2 (deficien* OR difficult* OR diminished OR disorder* OR impair* OR incapa* OR limit* OR loss* OR low OR problem* OR subnormal)) OR "blind person*" OR "blind wom?n*" OR blindness OR deaf*)
S4	TI (mental* N2 (deficien* OR difficult* OR disab* OR disorder* OR dysfunction* OR handicap* OR ill OR illness* OR impair* OR incapa* OR problem* OR retard*))
S5	TI ((development* OR intellectual*) N2 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR limitation* OR retard*))
S6	TI ((speech* OR communicati* OR language OR learning OR verbal*) N2 (challeng* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR limit* OR problem* OR issue*) OR aphas* OR dyslexia*)
S7	(autis* OR ASC OR ASD OR asperger*).ti
S8	TI ("cerebral pals*" OR cerebrospinal OR hemipleg* OR "multiple sclerosis" OR "muscular dystroph*" OR parapleg* OR paraly* OR quadripleg* OR "rheumatoid arthritis" OR SCI OR "spina bifida*" OR ("spinal cord" N2 (injur* OR trauma* OR contusion* OR laceration*)) OR "spinal dysraphi*" OR tetrapleg*)
S9	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8
S10	TI (adult* OR mother* OR father* OR parent\$1 OR parenting OR parenthood OR patient\$1 OR people* OR person OR persons OR wom?n*) OR AB (adult* OR mother* OR father* OR parent\$1 OR parenting OR parenthood OR patient\$1 OR people* OR person OR persons OR woman* OR women*) NOT TI old*
S11	S9 AND S10
S12	TI (antenatal* OR prenatal* OR pre-natal* OR postnatal* OR post-natal* OR perinatal* OR peri-natal* OR peripartum OR peri-partum OR postpartum OR post-partum OR puerper*)
S13	TI (birthing OR breastfeed* OR childbearing OR child-bearing OR childbirth* OR expectant OR labor OR labour OR maternity OR motherhood* OR mothering OR parturition* OR pregnan* OR reproduct*) OR (TI (deliver* OR birth) AND TX pregnan*)
S14	TI (matern* N3 (care OR health OR healthcare OR service* OR support*))
S15	S12 OR S13 OR S14
S16	S11 AND S15
S17	TI (adult* OR patient OR patients OR woman* OR women*) NOT TI old*
S18	TI (audiologist* OR clinician* OR dentist* OR doctor* OR educator* OR ((care OR caring OR health OR healthcare OR (social N2 service*)) N2 (personnel OR provider* OR professional* OR worker*)) OR gynecolog* OR hospitalist* OR medical staff* OR midwife OR midwives OR nurse* OR obstetric* OR optometrist* OR pharmacist* OR physiatrist* OR physician* OR practitioner* OR psychotherapist* OR resident* OR surgeon* OR therapist*)
S19	S9 AND S17 AND S18
S20	S16 OR S19

S21	TI (abuse OR "birth cohort*" OR "birth weight" OR "preterm birth*" OR "pre-term birth*" OR "early term birth*" OR "from birth to adulthood" OR market* OR gene* OR congenital OR biomarker* OR diet* OR folic OR hypertensive OR ((labour OR labor) N2 (force OR immigrant* OR inclusion OR migration)) OR thyroid OR opioid* OR steroid* OR inflammat* OR metabolic* OR glucose OR diabet* OR vitamin* OR associat* OR expos* OR contribut* OR relation OR cannabis OR smok* OR tobacco OR prevent* OR obesity OR (autis* N5 risk*) OR ((child OR children OR adolescen* OR toddler*) N5 (ASD OR autis* OR impair* OR disabilit* OR develop*)) OR occurrence OR prevalence OR predispos* OR work)
S22	TI (animal* OR rat OR rats OR mouse OR mice OR rodent* OR murine* OR hamster* OR cat OR cats OR feline* OR dog OR dogs OR equine OR horse* OR canine* OR rabbit* OR pig OR pigs OR piglet* OR boar* OR porcin* OR swine* OR sheep* OR lamb OR lambs OR goat* OR monkey* OR cow OR cows OR calf OR calves OR cattle OR veterinar*)
S23	S20 NOT S21 NOT S22

Sociology Collection (ProQuest) Applied Social Sciences Indexes & Abstracts (ASSIA) Social Services Abstracts Sociological Abstracts Sociology Database Date de la recherche : 15 septembre 2023 Limites : 2012- ; anglais, français; évalué par les pairs; publications universitaires	
S1	TI(disabled OR disabilit* OR disablement)
S2	TI(amput* OR dwarf* OR handicap* OR multihandicap* OR multi-handicap* OR nanism* OR (physical* N/1 (ill OR illness*)) OR polyhandicap* OR poly-handicap* OR short stature OR ((ambulat* OR physical* OR mobilitt* OR motor OR walking) N/2 (disorder* OR challeng* OR impair* OR incapa* OR issue* OR limit* OR problem*))
S3	TI(((auditor* OR hearing OR sensor* OR vision OR visual*) N/2 (deficien* OR difficult* OR diminished OR disorder* OR impair* OR incapa* OR limit* OR loss* OR low OR problem* OR subnormal)) OR "blind person*" OR "blind woman*" OR blindness OR deaf*)
S4	TI(mental* N/2 (deficien* OR difficult* OR disab* OR disorder* OR dysfunction* OR handicap* OR ill OR illness* OR impair* OR incapa* OR problem* OR retard*))
S5	TI((development* OR intellectual*) N/2 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR limitation* OR retard*))
S6	TI((speech* OR communicati* OR language OR learning OR verbal*) N/2 (challeng* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR limit* OR problem* OR issue*) OR aphas* OR dyslexia*)
S7	TI(autis* OR ASC OR ASD OR asperger*)
S8	TI("cerebral pals*" OR cerebrospinal OR hemipleg* OR "multiple sclerosis" OR "muscular dystroph*" OR parapleg* OR paralyt* OR quadripleg* OR "rheumatoid arthritis" OR SCI OR "spina bifida*" OR ("spinal cord" N/2 (injur* OR trauma* OR contusion* OR laceration*)) OR "spinal dysraphi*" OR tetrapleg*)
S9	[S1] OR [S2] OR [S3] OR [S4] OR [S5] OR [S6] OR [S7] OR [S8]
S10	(TI(adult* OR mother* OR father* OR parent* OR patient* OR people* OR person OR persons OR woman* OR women*) OR AB(adult* OR mother* OR father* OR parent* OR patient* OR people* OR person OR persons OR woman* or women*)) NOT TI(old*)
S11	[S9] AND [S10]
S12	TI(antenatal* OR prenatal* OR pre-natal* OR postnatal* OR post-natal* OR perinatal* OR peri-natal* OR peripartum OR peri-partum OR postpartum OR post-partum OR puerper*)
S13	TI(birthing OR breastfeed* OR childbearing OR child-bearing OR childbirth* OR expectant OR labor OR labour OR maternity OR motherhood* OR mothering OR parturition* OR pregnan* OR reproduct*) OR (TI (deliver* OR birth) AND ALL(pregnan*))
S14	TI(matern* N/3 (care OR health OR healthcare OR service* OR support*))
S15	[S12] OR [S13] OR [S14]
S16	[S11] AND [S15]
S17	TI(adult* OR patient OR patients OR woman* OR women*) NOT TI old*
S18	TI (audiologist* OR clinician* OR dentist* OR doctor* OR educator* OR ((care OR caring OR health OR healthcare OR (social N/2 service*)) N2 (personnel OR provider* OR professional* OR worker*)) OR gynecolog* OR hospitalist* OR medical staff* OR midwife OR midwives OR nurse* OR obstetric* OR optometrist* OR pharmacist* OR physiatrist* OR physician* OR practitioner* OR psychotherapist* OR resident* OR surgeon* OR therapist*)
S19	[S9] AND [S17] AND [S18]
S20	[S16] OR [S19]
S21	TI(abuse OR "birth cohort*" OR "birth weight" OR "preterm birth*" OR "pre-term birth*" OR "early term birth*" OR "from birth to adulthood" OR market* OR gene* OR congenital OR biomarker* OR diet* OR folic

	OR hypertensive OR ((labour OR labor) N/2 (force OR immigrant* OR inclusion OR migration)) OR thyroid OR opioid* OR steroid* OR inflammat* OR metabolic* OR glucose OR diabet* OR vitamin* OR associat* OR expos* OR contribut* OR relation OR cannabis OR smok* OR tobacco OR prevent* OR obesity OR (autis* N/5 risk*) OR ((child OR children OR adolescen* OR toddler*) N/5 (ASD OR autis* OR impair* OR disabilit* OR develop*)) OR occurrence OR prevalence OR predispos* OR work)
S22	Tl(animal* OR rat OR rats OR mouse OR mice OR rodent* OR murine* OR hamster* OR cat OR cats OR feline* OR dog OR dogs OR equine OR horse* OR canine* OR rabbit* OR pig OR pigs OR piglet* OR boar* OR porcin* OR swine* OR sheep* OR lamb OR lambs OR goat* OR monkey* OR cow OR cows OR calf OR calves OR cattle OR veterinar*)
S23	[S20] NOT [S21] NOT [S22]

A-1.1.2 Littérature grise

Tableau A-2 Liste des sites consultés

Date de consultation : mois de décembre 2023 et de janvier 2024

Limites : articles publiés entre 2012 et 2023; de langues anglaise et française

Agences d'évaluation des technologies en santé (ÉTS) et de guides de pratique	
•	Agence de la santé publique du Canada (ASPC) : http://www.phac-aspc.gc.ca/
•	Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) – États-Unis : https://www.ahrq.gov/research/findings/evidence-based-reports/search.html
•	Biomedical Advanced Research and Development Authority - États-Unis: https://www.phe.gov/about/BARDA/Pages/
•	British Columbia Guidelines : http://www.bcguidelines.ca/
•	Centre fédéral d'expertise en santé (KCE) : https://kce.fgov.be/fr
•	Campbell Collaboration : https://campbellcollaboration.org/
•	Cochrane Library: https://www.cochranelibrary.com/
•	ECRI Centre : https://guidelines.ecri.org/
•	Guidelines International Network: http://www.g-i-n.net/
•	Haute Autorité de Santé (HAS) : https://www.has-sante.fr/
•	Health Quality Ontario (HQO) : https://www.hqontario.ca/
•	Health Technology Wales : https://www.healthtechnology.wales
•	HTAi : http://vortal.htai.org/?q=home
•	3ie International Initiative for Impact Evaluation : https://www.3ieimpact.org/
•	Institute for Clinical Evaluative Sciences : http:// www.ices.on.ca/
•	Institute of Health Economics (IHE): https://www.ihe.ca/
•	International Network for Agencies for Health Technology Assessment : https://www.inahta.org/
•	National Health and Medical Research Council (NHMRC): https://www.nhmrc.gov.au/
•	National Institute of Health and Care Excellence (NICE): https://www.nice.org.uk/
•	National Institute for Health Research (NIHR): https://www.nihr.ac.uk
•	New Zealand Guidelines Group (NZGG) http://www.health.govt.nz/about-ministry/ministry-health-websites/new-zealand-guidelines-group
•	Social Care Institute of Excellence (SCIE): https://www.scie.org.uk/atoz
•	Scottish Intercollegiate Guidelines Network : http://www.sign.ac.uk/
Autres - Canada	
•	Department of Health and Community Services – Terre-Neuve-et-Labrador : http://www.health.gov.nl.ca/health/
•	Department of Health and Social Services – Yukon : http://www.gov.yk.ca/services/hss.html
•	Department of Health and Wellness – Nouvelle-Écosse : https://novascotia.ca/dhw/
•	Infobanque Association médicale canadienne (AMC) : https://www.cma.ca/Fr/Pages/clinical-practice-guidelines
•	Ministry of Health – Alberta : http://www.health.alberta.ca/
•	Ministry of Health – Colombie-Britannique : https://www2.gov.bc.ca/gov/content/governments/organizational-structure/ministries-organizations/ministries/health
•	Ministère de la Santé, Aînés et Vie active – Manitoba : https://www.gov.mb.ca/health/index.fr.html
•	Ministère de la Santé – Nouveau-Brunswick : http://www2.gnb.ca/content/gnb/fr/ministeres/sante.html

<ul style="list-style-type: none"> Ministère de la Santé et des Soins de longue durée – Ontario : http://www.health.gov.on.ca/fr/
<ul style="list-style-type: none"> Ministère de la Santé et des Services sociaux – Québec : http://www.msss.gouv.qc.ca/
<ul style="list-style-type: none"> Ministry of Health – Saskatchewan : http://www.saskatchewan.ca/government/government-structure/ministries/health
<ul style="list-style-type: none"> Ministère de la Santé et des Services sociaux – Territoire du Nord-Ouest (T.N.-O.) : http://www.hss.gov.nt.ca/fr
<ul style="list-style-type: none"> Santé Île-du-Prince-Édouard : https://www.princeedwardisland.ca/fr/sujet/sante-i-p-e

<p>Autres organisations internationales</p> <ul style="list-style-type: none"> Association of Southeast Asian Nations : http://asean.org/ Australian Government Department of Health : https://www.health.gov.au/ Australian Indigenous Health InfoNet : http://www.healthinfonet.ecu.edu.au/ Australian National Audit Office (ANAO) : https://www.anao.gov.au/ Cabinet Secretariat – Japon : http://www.cas.go.jp/ Centre for Reviews and Dissemination – Royaume-Uni : https://www.york.ac.uk/crd/ Department of Health – Royaume-Uni : https://www.gov.uk/government/organisations/department-of-health European Centre for Disease Prevention and Control : https://ecdc.europa.eu/en Federal Ministry of Health – Allemagne : http://www.bundesgesundheitsministerium.de/en/en.html Haut Conseil de la santé publique (HCSP) - France : http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Hcsp Healthcare Improvement Scotland - Royaume-Uni : http://www.healthcareimprovementscotland.org Ministry of Health, Labour and Welfare – Japon : http://www.mhlw.go.jp/english/index.html Ministry of Foreign Affairs of Japan : http://www.mofa.go.jp/index.html New Zealand Ministry of Health : http://www.health.govt.nz/ Organisation mondiale de la santé : https://www.who.int/fr/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019 Queensland Health : https://www.health.qld.gov.au Robert Koch Institute : http://www.rki.de/EN/Content/Institute/institute_node.html Santé publique France : http://www.santepubliquefrance.fr/
<p>Autres sites d'intérêt</p> <ul style="list-style-type: none"> APF France handicap Profil Parent handi : https://accompagner.apf-francehandicap.org/devenir-parent ARCH Disability Law Centre Fact Sheets, Guides and Toolkits : https://archdisabilitylaw.ca/resources/fact-sheets/ Autisme Calgary Resources & Information Adult resources : https://autismcalgary.com/ Autism Society : https://autismsociety.org/ Autism spectrum Australia : https://www.autismspectrum.org.au/ Bibliothèque du CHUM - Banques de données : https://bibliothequeduchum.ca/categorie/banques-de-donnees/?swoof=1&product_cat=acces-libre&really_curr_tax=456-product_cat Centre of Research Better Care Network : https://bettercarenetwork.org/ Center of Research Excellence in Disability and Health : https://credh.org.au/ Center on Knowledge Translation for Disability and Rehabilitation Research Resources : https://ktdrr.org/ Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale : https://www.cirris.ulaval.ca/fr Conseil supérieur national des personnes handicapées : https://ph.belgium.be/fr/ Devereux Advanced Behavioral Health : https://www.devereux.org/site/SPageServer/ État de la Pennsylvanie Department of Health Healthcare and Public Health Professionals : https://www.pa.gov/agencies/health/healthcare-and-public-health-professionals.html European Disability Forum Resources : https://www.edf-feph.org/ Fédération québécoise de l'autisme : https://www.autisme.qc.ca/ Gouvernement français : Ministère des Solidarités et des Familles : https://handicap.gouv.fr/ National Autistic Society : https://www.autism.org.uk/ National Health Services : https://www.nhs.uk/ Pro Bono Australia Disability : https://probonoaustralia.com.au/category/communities/disability/ Société québécoise de la déficience intellectuelle : https://www.sqdi.ca/fr/ Spectrum : https://www.spectrumnews.org/ Women with disabilities Australia : https://wwda.org.au/

Associations	
•	Association canadienne de physiothérapie : https://physiotherapy.ca/
•	Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux : https://www.casw-acts.ca/fr
•	Association des psychoéducatrices et psychoéducateurs : https://apsed.ca/
•	Association québécoise des orthophonistes et audiologistes : https://www.aqoa.qc.ca/fr/

A-1.2 Critères de sélection des documents

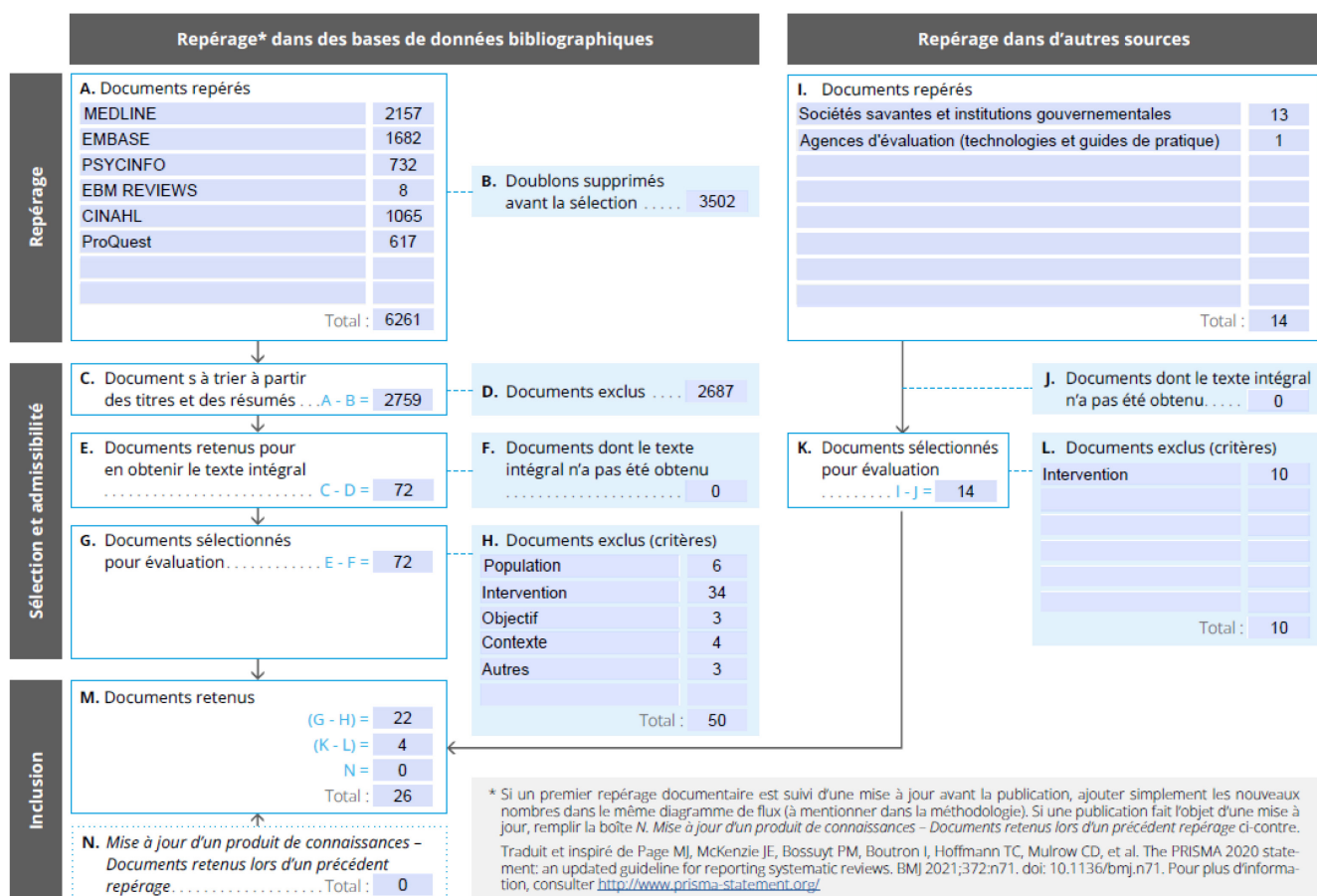
La sélection des documents a été effectuée par deux professionnelles scientifiques, en faisant au préalable un exercice de validation interjuges sur 10 % des documents à sélectionner afin de s'assurer d'une compréhension et d'une application uniforme des critères. Les désaccords ont été soumis à l'avis de la coordonnatrice scientifique du projet et ont été réglés par consensus.

Tableau A-3 Critères d'inclusion et d'exclusion des études scientifiques

	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
POPULATION	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Femmes enceintes vivant avec une DP, une DI ou autistes OU ▪ Adultes (âgés de 18 ans et plus) vivant avec une DP, une DI ou autistes 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Personnes âgées de moins de 18 ans ▪ Personnes âgées ▪ Diagnostic primaire de santé mentale
INTERVENTION	Pratiques à déployer pour soutenir les femmes vivant avec une DP, une DI ou autistes durant leur parcours périnatal	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pratiques médicales et pharmacologiques pour l'offre de services périnataux (p. ex. obstétriques ou gynécologiques) ▪ Adaptations physiques permanentes aux infrastructures ▪ Pratiques <u>exclusivement</u> organisationnelles (p. ex. pratiques de gestion du personnel)
PROFESSIONNELS CONCERNÉS DANS LES ÉTUDES RETENUES	Professionnels de la santé et des services sociaux, dont les médecins, les infirmières, les sages-femmes et autres professionnels qui offrent des services durant le parcours périnatal (p. ex. hôpitaux, groupes de médecine de famille [GMF], maisons de naissance)	Bénévoles, représentants d'associations, de groupes de défense des droits, intervenants qui n'offrent pas de suivis de grossesse
RÉSULTATS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Adaptation des services ▪ Alliance thérapeutique ▪ Attitudes, perceptions ▪ Collaboration interprofessionnelle ▪ Communication (dont l'accès à l'information) ▪ Comportements ▪ Disponibilité, connaissances et compétences du professionnel 	

	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
TEMPORALITÉ	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Période périnatale ▪ Grossesse / suivi de grossesse ▪ Accouchement ▪ Post-partum < 4-6 semaines de vie du bébé 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Période de la planification de la conception ▪ Période suivant le premier mois de vie du bébé
CONTEXTE D'INTERVENTION	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Milieux offrant des suivis de grossesse et post-partum ▪ Milieux offrant des services aux femmes vivant avec une DP, une DI ou autistes 	Autres milieux
TYPES DE PUBLICATION	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Articles publiés dans une revue évaluée par les pairs ▪ Guides de pratique clinique ou documents incluant des recommandations ▪ Revues systématiques de la littérature avec ou sans méta-analyse ▪ Examens de la portée ▪ Thèses et mémoires 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Livres et chapitres de livres ▪ Présentations à des congrès scientifiques ▪ Protocoles de recherche
TYPE DE PLAN (DEVIS) D'ÉTUDE	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Études quantitatives ▪ Études qualitatives ▪ Études mixtes 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Opinions d'experts ▪ Éditoriaux
ANNÉES DE PUBLICATION	2012 à 2023	Documents publiés avant 2012
LANGUE	Anglais et français	Autres langues
PAYS	Pays membres de l'OCDE	Pays non-membres de l'OCDE

Figure A-1 Diagramme de flux



A-1.3 Évaluation de la qualité méthodologique des études

Les évaluations de la qualité méthodologique des études ont été réalisées avec différents outils selon le devis de chaque étude :

- L'outil MMAT (*Mixed methods appraisal tool*) pour évaluer les études quantitatives, qualitatives ou mixtes [Hong *et al.*, 2019; 2018];
- L'outil d'évaluation AGREE II (*Appraisal of guidelines for research and evaluation*) pour les lignes directrices de pratique [Brouwers *et al.*, 2010a; 2010b];
- L'outil d'évaluation AMSTAR-2 pour les revues de littérature [Shea *et al.*, 2017].

Ces outils considèrent plusieurs critères, dont la clarté et la précision de la question de recherche, la sélection des participants aux études, la validité et la fiabilité des outils de mesure et le contrôle des biais. Ils ont d'abord été testés sur environ 10 % des documents afin de s'assurer d'une compréhension et d'une application uniforme par les deux professionnelles scientifiques. L'évaluation a été réalisée de façon indépendante par deux professionnelles scientifiques, en faisant au préalable un exercice de validation interjuges sur 20 % des articles à évaluer.

A-1.4 Extraction des données issues de la littérature scientifique et grise

L'extraction des données issues de la littérature scientifique et grise a été réalisée par une professionnelle scientifique, à l'aide d'un tableau synthèse afin de recueillir les principaux résultats pertinents pour le projet en lien avec la question d'évaluation. Pour chaque document retenu, les informations suivantes ont été repérées : le titre et l'année de publication de l'article, le nom des auteurs, le type de devis, l'objectif de l'étude, la population de femmes à l'étude, le nombre et le type de professionnels (s'il y a lieu), le milieu ou le contexte de soins ainsi que les principaux résultats pertinents pour le projet.

A-2 Consultations auprès des femmes en situation de handicap

Les femmes en situation de handicap ont été sollicitées pour fournir des données expérientielles sur leur parcours périnatal au sein du RSSS québécois.

A-2.1 Recrutement

Un appel de candidatures pour des consultations a été publié au printemps 2024 en français sur les pages Facebook et LinkedIn de l'INESSS, ainsi que dans le bulletin électronique de l'INESSS (INESSS-Express). Plusieurs organismes, associations ou regroupements ont également été contactés pour rejoindre un plus grand nombre de femmes. Les femmes qui souhaitaient participer au projet ont été invitées à remplir un court formulaire en ligne comprenant des questions liées à leur profil socio-démographique, leur situation de handicap et les services périnataux reçus pour leur dernière grossesse. Un total de 12 femmes ont soumis leur intérêt à participer aux consultations et ont ensuite été contactées par courriel ou par téléphone. Au cours du processus, quatre d'entre elles se sont désistées. Les femmes provenaient de sept régions administratives du Québec et vivaient toutes une situation de handicap ayant débuté avant leur grossesse.

A-2.2 Validation de la participation

Préalablement à la consultation, les professionnelles scientifiques ont effectué deux rencontres préparatoires avec chacune des participantes potentielles (voir la [figure A-2](#)).

La rencontre 1 a permis d'établir un premier contact avec la femme, de valider les réponses inscrites dans le questionnaire de recrutement (et de vérifier si elle répondait aux critères du projet) et de recueillir quelques informations sur son parcours périnatal. Cette brève rencontre a aussi permis d'expliquer aux femmes le déroulement de leur

participation au projet et de vérifier si des adaptations devaient être considérées afin de faciliter le déroulement de la discussion. Au besoin, les femmes pouvaient être accompagnées d'un proche pour les aider à exprimer leur point de vue.

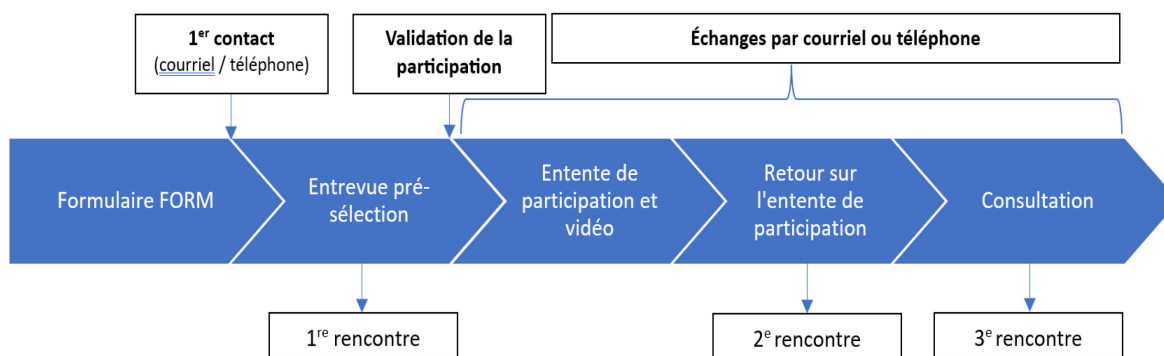
A-2.3 Signature des documents de participation

Entre les rencontres 1 et 2, les participantes potentielles étaient invitées à lire attentivement l'entente de participation, à visionner une vidéo d'une dizaine de minutes expliquant ce document et à noter leurs questions. La rencontre 2 a permis d'effectuer un retour sur l'entente de participation afin de répondre aux questions de la femme, d'obtenir son consentement, de procéder à la signature du document et de planifier l'entrevue individuelle sur la plateforme Teams (rencontre 3). Les principales questions abordées leur ont été acheminées par courriel afin qu'elles puissent se préparer à l'avance.

A-2.4 Déroulement de la consultation

Pour la rencontre 3, les questions ont été conçues pour orienter le récit des femmes sur plusieurs aspects : 1) les différents professionnels rencontrés durant leur parcours, 2) l'expression de leurs besoins particuliers, 3) les pratiques déployées par les professionnels qu'elles ont côtoyés dans leur parcours, ce qu'elles ont apprécié ou moins apprécié et 4) les pratiques qu'elles auraient aimé / préféré que les professionnels mettent en œuvre auprès d'elles durant leur parcours. Chacun de ces aspects était notamment orienté autour des pratiques à déployer pour réduire les obstacles rencontrés et documentés, tel qu'il en est fait mention dans l'introduction de ce rapport.

Figure A-2 Étapes du processus de sélection mené auprès des femmes en situation de handicap



A-3 Collaboration du Panel des usagers et des proches de la DESA

Les membres du Panel ont appuyé l'importance de considérer les membres de l'entourage (p. ex. conjoint, parent, personne de confiance) des femmes tout au long de leur parcours de services périnataux dans le cadre de l'élaboration des pratiques. Les membres ont également souligné l'importance de mener des entrevues de « pré-sélection » auprès des participantes potentielles afin de vérifier si elles répondent aux critères du projet et si elles sont d'accord avec les termes de l'entente de participation. Enfin, les membres ont abordé la pertinence d'offrir la possibilité qu'un proche les accompagne lors des consultations.

A-4 Collaboration du comité consultatif

Les membres du comité consultatif ont été sélectionnés en respectant des critères préétablis (diversité d'expertise, secteur géographique, etc.). Les membres du comité consultatif se sont rencontrés à trois reprises (entre février et novembre 2024). Les membres ont fourni des données contextuelles et expérientielles permettant d'appuyer la pertinence du format et de l'organisation de l'outil en lien avec la démarche clinique des professionnels. Elles ont renchéri sur l'importance des pratiques de soutien « Être à l'écoute des besoins et soutenir leur expression » et « Échanger de l'information adaptée et en assurer la compréhension ». Elles ont aussi mis de l'avant la nécessité de faire ressortir les sensibilités à considérer lors de l'application de certaines pistes d'action usuelles et les particularités d'autres relativement aux réalités vécues par les femmes en situation de handicap, pour chacune des pratiques contenues dans l'outil. Enfin, elles ont contribué aux réflexions entourant l'organisation de certaines pratiques dans les différentes sections de l'outil. Par exemple, elles ont appuyé la pertinence de répéter certaines pratiques par période plutôt que de les intégrer une seule fois dans la section Généralités de l'outil.

A-5 Collaboration des futures utilisatrices

Des futures utilisatrices ont fourni des données contextuelles et expérientielles afin de soutenir la qualité globale de l'outil, la clarté ainsi que l'applicabilité et la complétude de l'information présentée. Elles ont été invitées à lire l'outil et à remplir un questionnaire en ligne. Les questions portaient sur différents thèmes tels que la clarté et la pertinence du contenu, la quantité et l'organisation des informations ainsi que les éléments à modifier. Elles pouvaient être répondues à partir d'une échelle de Likert à 4 niveaux (En désaccord, Plutôt en désaccord, Plutôt d'accord et D'accord). Les futures utilisatrices qui ont fourni leur rétroaction sur l'outil exerçaient diverses disciplines (p. ex. médecine de famille, sciences infirmières, travail social) dans des milieux cliniques variés du RSSS, au sein de plusieurs régions du Québec et possédaient différents niveaux d'expérience en périnatalité et (ou) auprès des femmes en situation de handicap relativement à des types d'incapacités distincts (p. ex. physiques, intellectuelles, liées à l'autisme). Leurs commentaires ont été comptabilisés et analysés dans des tableaux récapitulatifs. Par la

suite, les modifications découlant de ces rétroactions ont permis de réviser l'organisation et le contenu des informations de l'outil.

Le recrutement des futures utilisatrices a été mené en deux temps : un premier tour de consultation a été réalisé à l'été 2024 et un deuxième, à l'automne de la même année. Pour le tour 1, quatre personnes ont été sollicitées par l'équipe de projet afin de recueillir une première rétroaction sur la version préliminaire de l'outil. Ces futures utilisatrices ont été sélectionnées par l'équipe de projet qui avaient déjà échangé avec elles aux étapes du cadrage du projet (informatrices clés) et (ou) de la sélection des membres du comité consultatif. Pour le tour 2, un appel de candidatures a été publié au mois de septembre 2024, en français, sur les pages Facebook et LinkedIn de l'INESSS, ainsi que dans le bulletin électronique de l'INESSS (INESSS-Express). Vingt-sept personnes ont soumis leur réponse au formulaire de recrutement en ligne comprenant des questions liées à leur profil professionnel et leur expérience clinique. Quatre personnes ont accepté de lire l'outil et de donner leur rétroaction à son sujet. En somme, pour les deux tours de consultations, un total de 31 personnes ont reçu une invitation par courriel à participer. De ce nombre, quatre professionnelles ont pris part au tour 1 et quatre autres, au tour 2.

ANNEXE B

Populations et périodes périnatales des publications incluses de littérature scientifique et grise

	Auteurs	Population(s) de l'étude	Période(s) périnatale(s) de l'étude
Littérature scientifique	Amir <i>et al.</i> , 2022	Troubles du développement, déficience intellectuelle	Prénatale
	Briggs <i>et al.</i> , 2016	Déficience physique (arthrite rhumatoïde)	Prénatale, postnatale
	Collins <i>et al.</i> , 2023	Déficience physique (incapacités visuelles complète et incomplète, conditions médicales caractérisées par la fatigue, conditions médicales caractérisées par des douleurs pelviennes intenses, incapacités motrices, arthrite, syndrome d'hypermobilité des articulations, sclérose en plaques, déficience non précisée avec utilisation d'un fauteuil roulant en extérieur)	Grossesse, naissance, parentalité précoce
	Cox <i>et al.</i> , 2021	Troubles de l'apprentissage	Grossesse, naissance, postnatale
	Dowling <i>et al.</i> , 2023	Trouble de l'apprentissage, trouble du spectre de l'autisme	Prénatale, postnatale
	Hoglund et Larsson, 2015	Déficience intellectuelle	Prénatale, accouchement
	Homeyard <i>et al.</i> , 2016	Déficience intellectuelle, trouble de l'apprentissage	Prénatale
	Hubbard <i>et al.</i> , 2018	Déficience auditive	Prénatale, accouchement, postnatale
	James <i>et al.</i> , 2023	Déficience auditive	Prénatale, accouchement, postnatale
	McGarry <i>et al.</i> , 2016	Déficience intellectuelle	Prénatale, accouchement, postnatale
	Smeltzer <i>et al.</i> , 2016	Déficience physique (nanisme, dystrophie musculaire, ostéogenèse imparfaite, atrophie musculaire spinale, paralysie cérébrale, amputation, lésion de la moelle épinière, spina bifida, sclérose en plaques)	Prénatale, accouchement, postnatale
Smeltzer <i>et al.</i> , 2022	Déficience physique	Prénatale	
Littérature grise	Abells <i>et al.</i> , 2016	Troubles du développement	Prénatale, accouchement
	Berndl et Khatib, 2021	Déficience physique	Prénatale
	Berndl <i>et al.</i> , 2021	Déficience physique (paralysie cérébrale, myasthénie grave, spina-bifida, lésion médullaire, autres)	Prénatale, postnatale
	Byrnes et Hickey, 2016	Incapacités	Prénatale, accouchement, postnatale
	Camune, 2013	Déficience physique (lésion de la moelle épinière)	Non précisé
	Cox <i>et al.</i> , 2015	Déficience intellectuelle, trouble de l'apprentissage	Périnatale
	Government of Manitoba, 2019	Incapacités	Grossesse
	Haute Autorité de Santé, 2024	Handicaps	Périnatale
	Kanagaraj <i>et al.</i> , 2019	Déficience physique (sclérose en plaques)	Grossesse

	Auteurs	Population(s) de l'étude	Période(s) périnatale(s) de l'étude
	Parsons, 2013	Déficiência auditive	Grossesse
	Revell, 2019	Déficiência physique	Grossesse
	Sporek, 2014	Déficiência auditive	Grossesse, accouchement
	Sullivan <i>et al.</i> , 2018	Déficiência intellectuelle, trouble du développement	Grossesse
	Thoueille, 2017	Handicap moteur	Grossesse, postnatale

ANNEXE C

Auteurs appuyant les principes généraux et les pratiques de soutien de l'outil

	Auteurs		Généralités		Grossesse			Accouchement			Post-partum			Annexes				
	Mise en contexte	Offrir le bon soutien, au bon moment tout au long du parcours périnatal	Principe général A : Aller au-delà du diagnostic posé ou suspecté de la femme	Principe général B : Adapter son approche selon les aptitudes et les difficultés liées à la situation de handicap de la femme pour répondre à ses besoins particuliers	Être à l'écoute des besoins et soutenir leur expression	Flexibiliser les rencontres	Aménager des environnements accessibles et sécuritaires	Échanger de l'information et en assurer la compréhension	Être à l'écoute des besoins et soutenir leur expression	Flexibiliser les rencontres	Aménager des environnements accessibles et sécuritaires	Échanger de l'information et en assurer la compréhension	Être à l'écoute des besoins et soutenir leur expression	Flexibiliser les rencontres	Aménager des environnements accessibles et sécuritaires	Échanger de l'information et en assurer la compréhension	Fiche d'accompagnement pour identifier les besoins particuliers et offrir le bon soutien, au bon moment	Autres stratégies recensées en contexte de périnatalité pour adapter l'information
Littérature scientifique	Amir <i>et al.</i> , 2022	X		X												X	X	
	Briggs <i>et al.</i> , 2016		X													X		
	Collins <i>et al.</i> , 2023	X	X		X	X	X				X			X		X	X	
	Cox <i>et al.</i> , 2021		X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	X		X	X	
	Dowling <i>et al.</i> , 2023		X		X		X									X	X	
	Hoglund et Larsson, 2015	X	X		X		X		X	X					X	X	X	
	Homeyard <i>et al.</i> , 2016		X		X	X	X	X									X	
	Hubbard <i>et al.</i> , 2018		X		X	X			X	X		X		X	X		X	X
	James <i>et al.</i> , 2023		X		X													X
	McGarry <i>et al.</i> , 2016				X		X											X
	Smeltzer <i>et al.</i> , 2016			X	X													
	Smeltzer <i>et al.</i> , 2022			X					X								X	

	Auteurs		Généralités		Grossesse				Accouchement				Post-partum			Annexes		
	Mise en contexte	Offrir le bon soutien, au bon moment tout au long du parcours périnatal	Principe général A : Aller au-delà du diagnostic posé ou suspecté de la femme	Principe général B : Adapter son approche selon les aptitudes et les difficultés liées à la situation de handicap de la femme pour répondre à ses besoins particuliers	Être à l'écoute des besoins et soutenir leur expression	Flexibiliser les rencontres	Aménager des environnements accessibles et sécuritaires	Échanger de l'information et en assurer la compréhension	Être à l'écoute des besoins et soutenir leur expression	Flexibiliser les rencontres	Aménager des environnements accessibles et sécuritaires	Échanger de l'information et en assurer la compréhension	Être à l'écoute des besoins et soutenir leur expression	Flexibiliser les rencontres	Aménager des environnements accessibles et sécuritaires	Échanger de l'information et en assurer la compréhension	Fiche d'accompagnement pour identifier les besoins particuliers et offrir le bon soutien, au bon moment	Autres stratégies recensées en contexte de périnatalité pour adapter l'information
Littérature grise	Abells <i>et al.</i> , 2016	X	X	X		X	X				X			X			X	
	Berndl <i>et al.</i> , 2021	X	X	X	X	X	X		X	X	X		X	X		X		
	Berndl et Khatib, 2021	X		X		X	X			X			X			X		
	Byrnes et Hickey, 2016	X	X			X		X	X		X	X	X		X	X	X	
	Camune, 2013	X				X	X				X			X		X		
	Cox <i>et al.</i> , 2015	X		X				X	X						X			X
	Government of Manitoba, 2019	X	X	X													X	
	Haute Autorité de Santé, 2024	X	X	X		X	X		X				X				X	X
	Kanagaraj <i>et al.</i> , 2019	X						X									X	
	Parsons, 2013	X		X			X	X										
	Revell, 2019	X	X	X				X							X		X	
	Sporek, 2014	X	X	X														X
	Sullivan <i>et al.</i> , 2018	X					X											
Thouelle, 2017	X	X	X		X	X				X				X	X	X		

ANNEXE D

Sources de données appuyant le contenu de l’outil

Pratiques :	Données issues de :			Rétroactions fournies par :	
	Littérature scientifique	Littérature grise	Consultation femmes	Comité consultatif	Futures utilisatrices
MISE EN CONTEXTE					
Il est important de soutenir les femmes en situation de handicap liée à une incapacité physique, à une incapacité intellectuelle ou à l’autisme tout au long de leur parcours périnatal. Ces femmes peuvent vivre des situations de handicap liées à des incapacités légères à significatives, temporaires ou persistantes, qui peuvent parfois être invisibles ou non perçues par les femmes elles-mêmes. Toutefois, leurs aptitudes – c’est-à-dire leurs capacités, forces et compétences – peuvent être valorisées et soutenues par un environnement physique et social adapté. L’incidence des difficultés rencontrées peut ainsi être atténuée.		X		X	X
Durant le parcours périnatal, ces femmes peuvent rencontrer divers obstacles (INESSS 2023). Ainsi, leur situation de handicap, parfois variable au fil du temps, peut faire émerger des besoins particuliers nécessitant un soutien adapté et personnalisé pour maintenir leurs aptitudes lors de leur expérience durant la grossesse, l’accouchement et le post-partum.	X	X		X	X
GÉNÉRALITÉS					
OFFRIR LE BON SOUTIEN, AU BON MOMENT TOUT AU LONG DU PARCOURS PÉRINATAL					
Afin de favoriser la continuité des soins et des services, il convient d’adopter une démarche globale d’accompagnement :		X	X	X	
Commencer le plus tôt possible l’offre de services.	X	X	X	X	X
Comprendre la situation de handicap en consultant les informations au dossier et en échangeant avec les professionnels pour clarifier certains éléments afin d’offrir un accompagnement adapté.	X	X	X	X	X
Maintenir un dialogue régulier avec la femme, afin de mieux cerner ses besoins, attentes, préoccupations et souhaits particuliers, et d’en suivre l’évolution.	X	X	X	X	X
Identifier les professionnels impliqués (services généraux, spécifiques, surspécialisés, etc.) et définir clairement les rôles de chacun en favorisant une communication continue et une collaboration multidisciplinaire. <ul style="list-style-type: none"> Désigner une personne-ressource (coordonnateur de services périnataux, intervenants responsables ou autres). 	X	X	X	X	X
S’assurer que le soutien offert, tant par les professionnels que par l’entourage, est adéquat, bénéfique et en accord avec les préférences de la femme, et l’ajuster si nécessaire.	X	X	X	X	X

Pratiques :	Données issues de :			Rétroactions fournies par :	
	Littérature scientifique	Littérature grise	Consultation femmes	Comité consultatif	Futures utilisatrices
PRINCIPES GÉNÉRAUX À ADOPTER DURANT L'ACCOMPAGNEMENT					
Afin de favoriser l'instauration d'une approche de partenariat avec la femme, centrée sur le respect de ses besoins, ses droits et ses décisions, il convient de veiller à :	X	X	X		
Principe général A : Aller au-delà du diagnostic posé ou suspecté de la femme					
La situation de handicap vécue par une femme comporte des difficultés qui peuvent être rencontrées dans diverses aptitudes.			X	X	X
Les éléments ci-dessous en sont des exemples (par ordre alphabétique) : [Liste]		X		X	X
Il convient de veiller à : <ul style="list-style-type: none"> ➤ comprendre le fonctionnement de la femme et identifier ses aptitudes; ➤ identifier l'incidence de la situation de handicap sur chaque période périnatale; ➤ anticiper les effets de la grossesse, de l'accouchement ou du post-partum sur l'évolution des difficultés liées à la situation de handicap. 	X	X	X	X	
Principe général B : Adapter son approche selon les aptitudes et les difficultés liées à la situation de handicap de la femme pour répondre à ses besoins particuliers					
Afin d'instaurer et de maintenir un lien de confiance, il convient de :	X		X		
Consulter préalablement différentes sources d'informations pour acquérir une compréhension générale de la situation de handicap vécue par la femme afin de pouvoir lui offrir un soutien adapté dès les premières rencontres.	X	X	X		X
Réfléchir à ses aprioris (stéréotypes, idées préconçues) sur la situation de handicap afin d'être attentif aux gestes ou propos involontaires qui pourraient être perçus comme stigmatisants ou dévalorisants par la femme.	X	X	X	X	X
Reconnaitre et respecter les valeurs, croyances et différences liées à la manière de composer avec la situation de handicap en adoptant une attitude compatissante, empathique et rassurante.	X	X	X	X	X
Respecter le rythme de la femme en lui accordant le temps nécessaire, notamment afin de la soutenir à s'exprimer sur des sujets qu'elle hésiterait à aborder, relatifs aux particularités liées à la situation de handicap.	X	X	X	X	X
Afin de favoriser une prise de décision partagée et éclairée, il convient de :	X	X	X		
Valoriser les connaissances, les expériences et les forces de la femme en soutien à son autodétermination, en légitimant ses propos, ses ressentis et ses préoccupations.	X	X	X	X	X
<ul style="list-style-type: none"> • Mobiliser les aptitudes de la femme dans l'optique de soutenir au maximum son autonomie fonctionnelle. 			X	X	
Veiller à ce que la femme reçoive une information juste et adaptée à sa situation de handicap et son niveau de littératie, tout en portant une attention particulière à sa communication non verbale.	X	X	X	X	X
<ul style="list-style-type: none"> • Favoriser un échange direct avec la femme, en la reconnaissant comme l'interlocutrice principale. Si nécessaire et avec son accord, impliquer l'entourage pour clarifier certains éléments; 	X	X	X		

Pratiques :	Données issues de :			Rétroactions fournies par :	
	Littérature scientifique	Littérature grise	Consultation femmes	Comité consultatif	Futures utilisatrices
<ul style="list-style-type: none"> Présenter l'information de manière segmentée et transparente, en ajustant le niveau de détails en fonction des besoins et des attentes de la femme, et en expliquant clairement : <ul style="list-style-type: none"> les options disponibles et leurs implications; les raisons sous-jacentes aux décisions médicales ou aux conseils offerts; les gestes ou les façons de procéder en amont de toute intervention. 	X	X	X	X	X
Encadré « Les femmes en situation de handicap peuvent être plus exposées... »					
Les femmes en situation de handicap peuvent être plus exposées à des situations de vulnérabilité, parfois non exprimées explicitement. Il est important de les repérer avec délicatesse et d'ajuster l'accompagnement en conséquence. Voici quelques exemples :		X	X		
<ul style="list-style-type: none"> une interaction seule en face-à-face avec le professionnel pourrait engendrer un sentiment d'inconfort ou de vulnérabilité; ainsi, suggérer la présence d'une personne de confiance pour accompagner la femme et amoindrir ce sentiment. 		X	X		
<ul style="list-style-type: none"> certains gestes habituels ou éléments de l'environnement physique pourraient entraîner une réaction imprévue; ainsi, porter attention au langage non verbal et prendre en compte l'histoire et le vécu de la femme afin de s'assurer de son bien-être et adapter le déroulement des rencontres. 	X		X	X	
<ul style="list-style-type: none"> offrir son aide à chaque fois que des difficultés sont observées pourrait être perçu par la femme comme un manque de confiance envers elle ou être infantilisant; ainsi, convenir avec elle si elle préfère obtenir de l'aide dès que le professionnel le juge pertinent ou seulement lorsqu'elle en manifeste le besoin. 	X		X		
<ul style="list-style-type: none"> l'utilisation de termes approximatifs pourrait être perçue comme offensante; ainsi, utiliser les termes exacts, particulièrement pour désigner des ressources. 	X		X		
<ul style="list-style-type: none"> porter attention à valoriser tous les modes d'accouchement ou d'alimentation, notamment lorsque la femme dispose d'options restreintes en raison de sa situation de handicap. 			X	X	
DURANT LA GROSSESSE					
Être à l'écoute des besoins et soutenir leur expression afin de mieux anticiper le soutien à mettre en place auprès de la femme					
Convenir avec la femme des termes à privilégier pour référer à sa situation de handicap, lorsque cela est opportun.	X	X	X		X
Proposer des options de manière proactive lors des rencontres de suivi de grossesse, sans attendre que des besoins soient explicitement exprimés. <ul style="list-style-type: none"> Suggérer des ressources sur la périnatalité (gestion du stress ou de l'anxiété, groupes de soutien, etc.) puis faire un suivi pour vérifier si celles-ci répondent aux besoins particuliers. 	X		X	X	
Être davantage vigilant quant au bien-être physique et psychologique de la femme. <ul style="list-style-type: none"> Procéder au suivi approprié lorsque des signes et symptômes émotionnels négatifs sont observés. 	X	X	X	X	
Flexibiliser les rencontres afin d'adapter le suivi de grossesse aux besoins de la femme					

Pratiques :	Données issues de :			Rétroactions fournies par :	
	Littérature scientifique	Littérature grise	Consultation femmes	Comité consultatif	Futures utilisatrices
Planifier et coordonner le plus tôt possible le suivi prénatal ainsi que la planification et la préparation à l'accouchement et au post-partum, y compris le retour ou le suivi à domicile.	X	X	X	X	X
Prévoir du temps additionnel pour préparer les rencontres et adapter leur durée, au besoin. <ul style="list-style-type: none"> Planifier des rencontres plus courtes ou plus fréquentes ou à des moments flexibles : en fin de journée, avant le dîner ou selon les horaires des transports adaptés, etc. 	X	X	X	X	
Vérifier le besoin d'être accompagné d'un autre professionnel ou d'un membre de l'entourage, notamment pour : <ul style="list-style-type: none"> Aider au positionnement de la femme et à la réalisation des transferts sur la table d'examen; Apprendre ou renforcer des habiletés relatives aux changements induits par la grossesse ou en vue de la parentalité; Solliciter un interprète ou d'autres ressources, au besoin. 	X	X	X	X	
Aménager des environnements accessibles et sécuritaires dès le début de la grossesse, dans les locaux et à domicile					
Introduire et ajuster régulièrement les équipements requis et vérifier leur disponibilité sur le lieu éventuel de l'accouchement (si hors domicile). <ul style="list-style-type: none"> Offrir des équipements pour faciliter la déambulation et le positionnement; Utiliser un lit ou une civière si la position assise prolongée est difficile. 	X	X	X	X	
Minimiser les stimuli autour de la femme, notamment en fonction de ses particularités sensorielles. <ul style="list-style-type: none"> Limiter le nombre de personnes, l'intensité des bruits ou de la lumière; Offrir de patienter dans une salle plus calme plutôt que dans la salle d'attente. 		X	X	X	
Prévoir l'espace nécessaire pour circuler sans déplacer le mobilier.		X	X		
Échanger de l'information adaptée et en assurer la compréhension afin d'optimiser la préparation de la femme pour la suite de son parcours périnatal					
Présenter à l'avance le déroulement du parcours périnatal, la raison de chaque rencontre et vérifier les besoins d'informations complémentaires propres aux difficultés liées à la situation de handicap.	X	X	X	X	
Proposer des occasions à la femme de se préparer à l'accouchement et à son rôle parental, en adéquation avec ses aptitudes pour favoriser la sécurité et le développement du bébé dès la naissance. <ul style="list-style-type: none"> Pratiquer certaines habiletés requises avec une rétroaction positive : positions d'accouchement, reconnaissance des contractions, routines avec le bébé, utilisation d'aides techniques ou déplacements sécuritaires au domicile; Laisser du temps pour assimiler les informations reçues. 	X	X	X	X	
Sensibiliser aux symptômes potentiels du post-partum, et à leurs particularités relatives aux difficultés liées à la situation de handicap.			X	X	X

Pratiques :	Données issues de :			Rétroactions fournies par :	
	Littérature scientifique	Littérature grise	Consultation femmes	Comité consultatif	Futures utilisatrices
DURANT L'ACCOUCHEMENT					
Être à l'écoute des besoins et soutenir leur expression afin d'offrir un soutien en harmonie avec l'expérience de la femme					
Donner régulièrement des occasions à la femme de poser des questions, notamment si elle souhaite : <ul style="list-style-type: none"> S'informer sur son propre état de santé et celui de son bébé; Partager son vécu au sujet de la grossesse et de l'accouchement ou de ses expériences antérieures, s'il y a lieu. 		X	X		
Proposer des options de manière proactive aux différentes étapes de l'accouchement. <ul style="list-style-type: none"> Suggérer des ressources qu'elle peut hésiter à demander permettant de combler ses besoins et maintenir ses aptitudes (techniques de gestion de la douleur, etc.). 	X		X	X	
Être davantage vigilant quant au bien-être physique et psychologique de la femme tout au long de l'accouchement. <ul style="list-style-type: none"> Planifier et ajuster les positions à l'accouchement, notamment des positions alternatives en cas de douleurs, d'endurance ou de force limitées; Créer une ambiance calme et réconfortante et encourager la femme selon ses préférences, par exemple en utilisant le renforcement positif, en prenant la main ou en mettant de la musique. 	X	X	X	X	
Flexibiliser les rencontres avec les différents acteurs à chaque étape de l'accouchement, selon les besoins de la femme					
Si le service d'un interprète est requis, le solliciter dès que la femme signale sa venue sur le lieu de l'accouchement et considérer les préférences de celle-ci. <ul style="list-style-type: none"> Choisir le même interprète que durant la grossesse. 	X	X			
Demander à la femme si elle souhaite un temps de familiarisation avec le lieu de l'accouchement, lorsque possible. <ul style="list-style-type: none"> Permettre une prise de contact avec l'espace disponible, les bruits, la luminosité ou les odeurs. 	X		X	X	
Vérifier si la femme souhaite une présence soutenue à ses côtés pour chacune des étapes de l'accouchement, et convenir des modalités.			X	X	
Aménager des environnements accessibles et sécuritaires sur le lieu de l'accouchement					
Introduire ou ajuster les équipements requis et s'assurer que la femme est familière quant à leur utilisation. <ul style="list-style-type: none"> Offrir des équipements pour aider à la déambulation et au positionnement. 	X	X	X		
Minimiser les stimuli autour de la femme sur le lieu de l'accouchement, notamment en fonction de ses particularités sensorielles. <ul style="list-style-type: none"> Limiter le nombre de personnes présentes, l'intensité des bruits ou de la lumière. 		X		X	
S'assurer que le lieu de l'accouchement est suffisamment grand pour circuler sans déplacer le mobilier.		X	X	X	

Pratiques :	Données issues de :			Rétroactions fournies par :	
	Littérature scientifique	Littérature grise	Consultation femmes	Comité consultatif	Futures utilisatrices
Échanger de l'information adaptée et en assurer la compréhension au moment opportun, avant d'intervenir auprès de la femme					
Vérifier que la femme a été informée des gestes et procédures, et les expliquer au besoin, surtout avant tout soin intrusif ou imprévu, pour elle ou le bébé.	X	X	X	X	X
Cibler une personne sur le lieu de l'accouchement avec laquelle la femme pourra se sentir à l'aise et communiquer. <ul style="list-style-type: none"> Réaliser un suivi concernant les souhaits de la femme pour son accouchement; Donner des explications en cas de soins imprévus ou d'urgence (césarienne non planifiée, etc.). 			X		X
Si un service d'interprète vidéo est utilisé (à distance ou service de relais) : ajuster la position de l'écran, particulièrement en position allongée, lors de l'épidurale ou pendant le travail actif.	X				
DURANT LE POST-PARTUM					
Être à l'écoute des besoins et soutenir leur expression afin d'ajuster le soutien mis en place auprès de la femme					
Être davantage vigilant quant au bien-être physique et psychologique de la femme sur le lieu de naissance ou à domicile, notamment en portant une attention à l'apparition de signes et symptômes physiques ou émotionnels pouvant exacerber les difficultés liées à la situation de handicap.		X	X	X	
Démontrer de la considération envers les ressentis de la femme en évitant notamment de les minimiser lorsque certains sujets sont abordés, comme la contraception ou la santé mentale.			X	X	
Proposer des options de manière proactive lors des suivis post-partum, sans attendre que des besoins soient formulés. <ul style="list-style-type: none"> Suggérer des ressources telles que du soutien à l'allaitement ou en matière d'apprentissage ou d'assistance, selon la situation de handicap, les aptitudes de la femme et ses souhaits. 		X	X	X	
Flexibiliser les rencontres afin d'adapter le suivi post-partum aux besoins de la femme					
Privilégier de se déplacer plus fréquemment vers la femme sur le lieu de naissance (si hors domicile), afin de vérifier ses besoins et maintenir une communication active.	X			X	
Prévoir du temps additionnel pour préparer les rencontres de suivi post-partum et adapter la durée des suivis au besoin. Planifier des suivis supplémentaires, idéalement avec le même intervenant à domicile, selon les besoins.	X	X	X	X	X
Vérifier le besoin d'être accompagné d'un autre professionnel ou d'un membre de l'entourage, notamment pour : <ul style="list-style-type: none"> Aider au positionnement de la femme et à la réalisation des transferts, au besoin, pendant la rencontre; Consolider des habiletés en lien avec la parentalité; Faciliter la communication avec la femme durant la rencontre (interprète ou autres ressources). 	X	X	X	X	
Aménager des environnements accessibles et sécuritaires dans les locaux et à domicile					

Pratiques :	Données issues de :			Rétroactions fournies par :	
	Littérature scientifique	Littérature grise	Consultation femmes	Comité consultatif	Futures utilisatrices
<p>Introduire ou ajuster les équipements requis et s'assurer que la femme est familière à leur utilisation.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Offrir une chambre d'accommodement, en cas d'hospitalisation du bébé; • Offrir des équipements pour aider à la déambulation, au positionnement ou toute autre activité de la vie quotidienne pour elle et son bébé. 	X	X	X	X	
<p>Minimiser les stimuli autour de la femme lors des suivis, notamment en fonction de ses particularités sensorielles.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Limiter le nombre de personnes présentes, l'intensité des bruits ou de la lumière; • Offrir de patienter dans une salle plus calme plutôt que dans la salle d'attente. 		X		X	
<p>S'assurer que l'espace sur les lieux des suivis est suffisamment dégagé pour circuler sans déplacer le mobilier.</p>		X	X		
Échanger de l'information adaptée et en assurer la compréhension afin de faciliter l'appropriation de la nouvelle réalité par la femme					
<p>Préparer à l'avance les informations à transmettre selon les besoins et les préoccupations de la femme, en prenant davantage de temps pour expliquer les outils d'information utilisés / disponibles.</p>	X	X	X	X	X
<p>Faire le point sur les symptômes du post-partum présents ou à venir et leurs particularités relatives aux difficultés liées à la situation de handicap; offrir des ressources pour la soutenir, au besoin.</p>			X	X	
<p>Proposer des occasions de pratiquer des habiletés souhaitées, avec une rétroaction positive, pour répondre aux besoins actuels de la femme dans son rôle parental, en favorisant la sécurité et le développement du bébé.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pratiquer les soins, l'utilisation du matériel pour l'alimentation du bébé (tire-lait, biberon, etc.) et des aides techniques, la compréhension des comportements du bébé ou les déplacements au domicile; • Lorsque cela est nécessaire, réaliser une analyse détaillée des gestes avec la femme en décortiquant ou en schématisant la séquence du mouvement à pratiquer, notamment afin de faciliter ou de consolider l'apprentissage; • Laisser du temps pour assimiler les informations reçues. 	X	X	X	X	X

ANNEXE E

Données appuyant les annexes de l’outil

Annexe : Fiche d’accompagnement pour identifier les besoins particuliers et offrir le bon soutien, au bon moment

Huit articles de la **littérature** scientifique et neuf articles de la littérature grise appuient le contenu de cette annexe (pour les détails, voir l'[annexe C](#)). La Haute Autorité de Santé [2024] appuie notamment la pertinence de repérer les besoins ou le soutien requis, par exemple en matière d’équipements et d’adaptations dans les divers environnements fréquentés par ces femmes. Différents équipements pouvant être pertinents à utiliser auprès des femmes en situation de handicap ont été recensés dans les écrits retenus de la littérature. Au sujet des acteurs de soutien, la Haute Autorité de Santé [2024] invite également à accompagner les femmes à définir la place qu’elles souhaitent donner aux professionnels et à leur entourage, par rapport à la place que ceux-ci prennent, veulent ou peuvent prendre tout au long de leur parcours périnatal.

Les expériences relatées par les **femmes en situation de handicap** durant leur parcours périnatal ont notamment mené à l’ajout des notions de sécurité du domicile et d’atteinte à l’intégrité. Leurs témoignages ont particulièrement permis d’enrichir la section relative à la médication en y ajoutant notamment des éléments en lien avec la contraception, la prise de suppléments, leur forme d’administration ainsi que les symptômes potentiels en post-partum. Quelques éléments ont également été ajoutés ou bonifiés dans les sujets présentés dans les sections en lien avec la grossesse, l’accouchement, le post-partum et le rôle parental tels que : les symptômes prénataux, la gestion de la charge mentale, l’organisation du suivi de grossesse, la préparation à l’accouchement, le déroulement des interventions en cas d’accouchement prématuré ou encore, la préparation et la récupération post-partum.

Les **membres du comité consultatif** ont appuyé la pertinence de vérifier si la femme a des antécédents d’atteinte à son intégrité afin que le professionnel ajuste sa démarche, au besoin. Quelques membres ont aussi pointé la pertinence d’aborder les signes et les symptômes liés spécialement à la médication et à la condition de la femme en situation de handicap, le cas échéant. Pour la pratique entourant le contexte de la grossesse, les échanges ont permis d’ajuster sa formulation afin de sensibiliser les professionnels sur cette réalité tout en évitant de formuler un biais sur la sexualité des femmes en situation de handicap. Concernant les discussions en lien avec le post-partum, les membres ont souligné l’importance d’aborder avec la femme les changements physiologiques qu’elle peut connaître, dont les symptômes possibles (p. ex. dépressifs) après la naissance du bébé.

Annexe : Autres stratégies recensées en contexte de périnatalité pour adapter l'information

Neuf articles de la **littérature** scientifique et quatre articles de la littérature grise appuient le contenu de cette annexe (pour les détails, voir l'[annexe C](#)). Quelques auteurs soulignent notamment la pertinence d'utiliser des modalités variées (p. ex. images, vidéos, jeux de rôles) pour faciliter la lecture et la compréhension de l'information [HAS, 2024; Collins *et al.*, 2023; Dowling *et al.*, 2023; Amir *et al.*, 2022; Hubbard *et al.*, 2018; Abells *et al.*, 2016; Homeyard *et al.*, 2016; McGarry *et al.*, 2016; Cox *et al.*, 2015; Høglund et Larsson, 2015]. Une note a été ajoutée dans l'outil relativement au fait que ces stratégies ont été recueillies dans le cadre de l'analyse des données retenues aux fins des présents travaux; ces résultats n'ont donc pas fait l'objet d'une évaluation par l'INESSS.

Les témoignages des **femmes en situation de handicap** ont mené à la formulation de quelques exemples. Elles ont notamment échangé sur l'utilisation de supports visuels et de démonstrations, en appui aux explications verbales des professionnels. En effet, certaines répondantes ont indiqué que cela pouvait faciliter leur compréhension de certains sujets comme le déroulement d'un scan ou encore l'installation de moyens de contraception.

Les **membres du comité consultatif** ont apporté une nuance quant à la pertinence d'utiliser une marque sur la porte de la chambre pour signaler la présence de besoins particuliers, en rappelant l'importance d'en discuter d'abord avec la femme afin de connaître ses préférences et d'obtenir son consentement à cet égard. Elles ont aussi précisé que l'enregistrement de certaines rencontres est une pratique possible, à condition que cela soit fait avec l'accord de la femme et du professionnel.

RÉFÉRENCES

- Abells D, Kirkham YA, Ornstein MP. Review of gynecologic and reproductive care for women with developmental disabilities. *Current Opinion in Obstetrics & Gynecology* 2016;28(5): 350-8.
- Akobirshoev I, Parish SL, Mitra M, Rosenthal E. Birth outcomes among US women with intellectual and developmental disabilities. *Disability & Health Journal* 2017;10(3): 406-12.
- Alhusen JL, Bloom T, Anderson J, Hughes RB. Intimate partner violence, reproductive coercion, and unintended pregnancy in women with disabilities. *Disability & Health Journal* 2020;13(2): 100849.
- Alhusen JL, Hughes RB, Lyons G, Laughon K. Depressive symptoms during the perinatal period by disability status: Findings from the United States Pregnancy Risk Assessment Monitoring System. *Journal of Advanced Nursing* 2023a;79(1): 223-33.
- Alhusen JL, Lyons G, Laughon K, Hughes RB. Intimate partner violence during the perinatal period by disability status: Findings from a United States population-based analysis. *Journal of Advanced Nursing* 2023b;79(4): 1493-502.
- Amir N, Smith LD, Valentine AM, Mitra M, Parish SL, Moore Simas TA. Clinician perspectives on the need for training on caring for pregnant women with intellectual and developmental disabilities. *Disability & Health Journal* 2022;15(2): 101262.
- Andrews EE, Powell RM, Ayers KB. Experiences of Breastfeeding among Disabled Women. *Womens Health Issues* 2021;31(1): 82-9.
- Bateman EA, Frengopoulos C, Viana R, Payne MWC. Pregnancy After Amputation: A Systematic Review of Pregnancy Experiences for Women With Lower Extremity Amputations. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation* 2022;101(11): 1066-75.
- Becerra L, Candilis-Huisman D, Thoueille E, Wendland J. Motherhood and visual impairment: Accession to parenthood, social support, parent self-efficacy, depression and attachment representations. *Devenir* 2016;28(2): 91-108.
- Becker H, Andrews E, Walker LO, Phillips CS. Health and Well-Being among Women with Physical Disabilities After Childbirth: An Exploratory Study. *Womens Health Issues* 2021;31(2): 140-7.
- Berndl A et Khatib S. Fetal Ultrasound Challenges and Solutions for Scanning Pregnant People With Physical Disabilities: A Two-Year Initiative for Adaptation. *Journal of Obstetrics & Gynaecology Canada: JOGC* 2021;43(8): 1005-8.
- Berndl A, Ladhani N, Wilson RD, Basso M, Jung E, Tarasoff LA, *et al.* Guideline No. 416: Labour, Delivery, and Postpartum Care for People with Physical Disabilities. *Journal of Obstetrics & Gynaecology Canada: JOGC* 2021;43(6): 769-80.e1.

- Blair A, Cao J, Wilson A, Homer C. Access to, and experiences of, maternity care for women with physical disabilities: A scoping review. *Midwifery* 2022;107: 103273.
- Briggs AM, Jordan JE, Ackerman IN, Van Doornum S. Establishing cross-discipline consensus on contraception, pregnancy and breast feeding-related educational messages and clinical practices to support women with rheumatoid arthritis: an Australian Delphi study. *BMJ Open* 2016;6(9): e012139.
- Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, *et al.* AGREE II: Advancing Guideline Development, Reporting and Evaluation in Health Care. *Canadian Medical Association Journal* 2010a;182(18): E839-E42.
- Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, *et al.* Development of the AGREE II, part 2: assessment of validity of items and tools to support application. *Canadian Medical Association Journal* 2010b;182(10): E472-E8.
- Brown HK, Cobigo V, Lunskey Y, Vigod S. Maternal and offspring outcomes in women with intellectual and developmental disabilities: a population-based cohort study. *BJOG : An International Journal of Obstetrics and Gynaecology* 2017;124: 757-65.
- Brown HK, Cobigo V, Lunskey Y, Vigod S. Reproductive Health in Women with Intellectual and Developmental Disabilities in Ontario: Implications for Policy and Practice. *Healthcare Quarterly* 2019;21(4): 6-9.
- Brown HK, Forbes SM, Evans M, Tarasoff LA. Pregnancy Outcomes in Canadian Women With Disabilities: Results From Linked Survey and Health Administrative Data. *Journal of Obstetrics & Gynaecology Canada: JOGC* 2023;30: 30.
- Bruchon-Schweitzer M, Rasclé N, Gelie F, Fortier C, Sifakis Y, Constant A. Le questionnaire de soutien social de Sarason (SSQ6), une adaptation française. *Psychologie Française* 2003;48(3): 41-53.
- Buraga I et Popovici RE. Multiple sclerosis and pregnancy: current considerations. *TheScientificWorldJournal* 2014;2014: 513160.
- Byrnes L et Hickey M. Perinatal Care for Women With Disabilities: Clinical Considerations. *Journal for Nurse Practitioners* 2016;12(8): 503-12.
- Camune BD. Challenges in the management of the pregnant woman with spinal cord injury. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 2013;27(3): 225-31.
- Capponi I, Bacro F, Boudoukham A-H. Effets différentiels des types de soutien social sur l'anxiété maternelle périnatale. *Bulletin de psychologie* 2013;3(525): 209-24.
- Colaceci S, Apuzzo L, Solfizi M, Trivelli G, Di Tora S, Dellafiore F, *et al.* 'They put the baby on me; the life I felt growing inside me was finally taking shape'. Lived experiences of women with vision impairments during pregnancy and motherhood: A phenomenological qualitative study. *Midwifery* 2023;116: 103535.
- Colaceci S, Zambri F, Marchetti F, Trivelli G, Rossi E, Petruzzo A, *et al.* 'A sleeping volcano that could erupt sooner or later'. Lived experiences of women with multiple sclerosis during childbearing age and motherhood: A phenomenological qualitative study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 2021;51: 102938.

- Collins B, Hall J, Hundley V, Ireland J. Effective communication: Core to promoting respectful maternity care for disabled women. *Midwifery* 2023;116: 103525.
- Commission canadienne des droits de la personne. Obstacles et handicaps. 2024. Disponible à : <https://www.accessibilitychrc.ca/fr/obstacles-et-handicaps>.
- Cox A, Parsons T, Watkin S, Gallagher A. Supporting the delivery of good maternity care for parents with learning disabilities. *Midwifery* 2021;102: 103073.
- Cox R, Stenfert Kroese B, McGarry A. Pregnancy, birth and postnatal support for women with intellectual disabilities: The CanDo Doula model. *International Journal of Birth & Parent Education* 2015;2(3): 19-22.
- da Silva Carvalho CF et Santana de Brito R. The support network in pregnancy and childbirth: the conceptions of women with physical disability. *Texto & Contexto Enfermagem* 2016;25(2): 1-8.
- Donovan J, Chiatti BD, McKeever A, Bloch JR, Gonzales MS, Birati Y. "Yes, I can bond." Reflections of autistic women's mothering experiences in the early postpartum period. *Women's health* 2023;19: 17455057231175312.
- Dowling S, Douglass E, Lucas G, Johnson C. Supporting women with learning disabilities in infant feeding decisions: UK health care professionals' experiences. *Maternal & Child Nutrition* 2023;19(1): e13432.
- Ferrara R, Ricci P, Damato FM, Iovino L, Ricci L, Cicinelli G, *et al.* Pregnancy in autistic women and social medical considerations: scoping review and meta-synthesis. *Frontiers in Psychiatry* 2023;14: 1222127.
- Gouvernement du Québec. Définition du terme Personne handicapée. 2024a. Disponible à : <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/participation-sociale-personnes-handicapees/definition-personne-handicapee>.
- Gouvernement du Québec. Semaine québécoise des personnes handicapées. 2024b. Disponible à : <https://www.quebec.ca/famille-et-soutien-aux-personnes/participation-sociale-personnes-handicapees/semaine-quebecoise-personnes-handicapees>.
- Government of Manitoba. Public Health Nursing Prenatal Practice: Evidence Informed Care Pathway. 2019. Disponible à : https://www.gov.mb.ca/health/publichealth/phnursingstandards/docs/Prenatal_Evidence_Informed_Care_Pathway.pdf.
- Hall J, Hundley V, Collins B, Ireland J. Dignity and respect during pregnancy and childbirth: a survey of the experience of disabled women. *BMC Pregnancy & Childbirth* 2018;18(1): 328.
- Hampton S, Allison C, Baron-Cohen S, Holt R. Autistic People's Perinatal Experiences II: A Survey of Childbirth and Postnatal Experiences. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 2023;53(7): 2749-63.
- Hampton S, Man J, Allison C, Aydin E, Baron-Cohen S, Holt R. A qualitative exploration of autistic mothers' experiences II: Childbirth and postnatal experiences. *Autism* 2022;26(5): 1165-75.

- Haute Autorité de Santé (HAS). Situation particulière de vulnérabilité: femme enceinte en situation de handicap. 2024. Disponible à : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2024-02/reco411_grossesse_vulnerabilite_fiche_handicap_cd_2024_01_11_vd.pdf.
- Hayward K, Chen AY, Forbes E, Byrne R, Greenberg MB, Fowler EG. Reproductive healthcare experiences of women with cerebral palsy. *Disability & Health Journal* 2017;10(3): 413-8.
- Heideveld-Gerritsen M, van Vulpen M, Hollander M, Oude Maatman S, Ockhuijsen H, van den Hoogen A. Maternity care experiences of women with physical disabilities: A systematic review. *Midwifery* 2021;96: 102938.
- Hoglund B et Larsson M. Midwives' comprehension of care for women with intellectual disability during pregnancy and childbirth: An open-ended questionnaire study in Sweden. *Women & Birth: Journal of the Australian College of Midwives* 2015;28(3): e57-62.
- Homeyard C, Montgomery E, Chinn D, Patelarou E. Current evidence on antenatal care provision for women with intellectual disabilities: A systematic review. *Midwifery* 2016;32: 45-57.
- Hong QN, Fàbregues S, Bartlett G, Boardman F, Cargo M, Dagenais P, *et al.* The Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) version 2018 for information professionals and researchers. *Education for Information* 2018;34(4): 285-91.
- Hong QN, Pluye P, Fàbregues S, Bartlett G, Boardman F, Cargo M, *et al.* Improving the content validity of the Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT): A modified e-Delphi study. *Journal of Clinical Epidemiology* 2019;111: 49-59.
- Horner-Johnson W, Darney BG, Kulkarni-Rajasekhara S, Quigley B, Caughey AB. Pregnancy among US women: differences by presence, type, and complexity of disability. *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 2016;214(4): 529.e1-.e9.
- Hubbard LJ, D'Andrea E, Carman LA. Promoting Best Practice for Perinatal Care of Deaf Women. *Nursing for Women's Health* 2018;22(2): 126-36.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Obstacles et facilitateurs rencontrés par les femmes vivant avec une déficience physique (DP), une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) lorsqu'elles ont recours à des services périnataux. Québec, Qc : INESSS; 2023. Disponible à : https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_Perinalite_EC.pdf.
- James TG, Panko T, Smith LD, Helm KVT, Katz GR, Caballero ME, *et al.* Healthcare communication access among deaf and hard-of-hearing people during pregnancy. *Patient Education & Counseling* 2023;112: 107743.
- Kanagaraj P, Evangelou N, Kapoor D. Multiple sclerosis and pregnancy. *Obstetrician and Gynaecologist* 2019;21(3): 177-84.

- Krahn GL, Walker DK, Correa-De-Araujo R. Persons with disabilities as an unrecognized health disparity population. *American Journal of Public Health* 2015;105: S198–S206.
- Luton M, Allan HT, Kaur H. Deaf women's experiences of maternity and primary care: An integrative review. *Midwifery* 2022;104: 103190.
- Malouf R, Henderson J, Redshaw M. Access and quality of maternity care for disabled women during pregnancy, birth and the postnatal period in England: data from a national survey. *BMJ Open* 2017;7(7): e016757.
- McDonnell CG et DeLucia EA. Pregnancy and Parenthood Among Autistic Adults: Implications for Advancing Maternal Health and Parental Well-Being. *Autism in Adulthood : Challenges and Management* 2021;3(1): 100-15.
- McGarry A, Stenfert Kroese B, Cox R. How Do Women with an Intellectual Disability Experience the Support of a Doula During Their Pregnancy, Childbirth and After the Birth of Their Child? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2016;29(1): 21-33.
- Mercerat C et Saias T. Parents with physical disabilities and perinatal services: Defining parents' needs and their access to services. *Disability & Society* 2021;36(8): 1261-84.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). L'architecture des services de santé et des services sociaux. Les programmes-services et les programmes-soutien. 2004. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2004/04-710-01.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience - Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Québec 2017 :. Disponible à : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W_accessible.pdf.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2020-2024. 2020. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002826/>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan d'action en périnatalité et petite enfance 2023-2028. 2024. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003708/>.
- Mitra M, Clements KM, Zhang J, Iezzoni LI, Smeltzer SC, Long-Bellil LM. Maternal Characteristics, Pregnancy Complications, and Adverse Birth Outcomes Among Women With Disabilities. *Medical Care* 2015;53(12): 1027-32.
- Morin-Aubut A. Les protections du droit à la reproduction des femmes en situation de handicap en droit international : les écueils de leurs mises en application. *Revue québécoise de droit international* 2020;33(1).

- Okoro CA, Hollis ND, Cyrus AC, Griffin-Blake S. Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of disabilities and health care access by disability status and type among adults - United States, 2016. *MMWR: Morbidity and Mortality Weekly Report* 2018;67(32): 882–7.
- Paillé P et Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. 5 éd. Paris, France : Armand Colin; 2021.
- Parsons J. Deafness, pregnancy and sexual health. *Practising Midwife* 2013;16(6): 18, 20.
- Philibert M. Handicaps, incapacités, limitation d'activités et santé fonctionnelle. Institut national de santé publique du Québec. Canada. Fiche thématique. 2011: 30.
- Pituch E, Bindiu AM, Grondin M, Bottari C. Parenting with a physical disability and cognitive impairments: a scoping review of the needs expressed by parents. *Disability and Rehabilitation* 2022;44(13): 3285-300.
- Poulin M-H et St-Laurent D. La parentalité chez les adultes ayant un TSA. Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme; 2018. Disponible à : <https://www.metsa.ca/fr/centre-de-documentation/17/la-parentalite-chez-les-adultes-ayant-un-tsa>.
- Price SK, Coles DC, Wingold T. Integrating behavioral health risk assessment into centralized intake for maternal and child health services. *Health & Social Work* 2017;42(4): 231–40.
- Redshaw M, Malouf R, Gao H, Gray R. Women with disability: the experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy & Childbirth* 2013;13: 174.
- Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH). Modèle MDH-PPH - Concepts-clés. 2024. Disponible à : <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>.
- Revell MA. Challenges of Motherhood with Physical Disabilities. *International Journal of Childbirth Education* 2019;34(2): 18-22.
- Robinson-Whelen S, Taylor HB, Hughes RB, Nosek MA. Depressive symptoms in women with physical disabilities: Identifying correlates to inform practice. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2013;94(12): 2410–6.
- Rosenthal E, Parish SL, Ransom C, Smith LD, Mitra M. Formal and Informal Supports for Women With Intellectual and Developmental Disabilities During Pregnancy. *Intellectual & Developmental Disabilities* 2022;60(4): 261-72.
- Schildberger B, Zenzmaier C, König-Bachmann M. Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study. *BMC Pregnancy & Childbirth* 2017;17(1): 201.
- Shea BJ, Reeves BC, Wells G, Thuku M, Hamel C, Moran J, *et al*. AMSTAR 2: a critical appraisal tool for systematic reviews that include randomised or non-randomised studies of healthcare interventions, or both. *BMJ* 2017;358(j4008).

- Smeltzer SC, Mitra M, Iezzoni LI, Long-Bellil L, Smith LD. Perinatal Experiences of Women With Physical Disabilities and Their Recommendations for Clinicians. *JOGNN - Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing* 2016;45(6): 781-9.
- Smeltzer SC, Tina Maldonado L, McKeever A, Amorim F, Arcamone A, Nthenge S. Qualitative Descriptive Study of Childbirth Educators' Perspectives on Prenatal Education for Women With Physical Disability. *JOGNN - Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing* 2022;51(3): 302-12.
- Sporek P. Improving the experience of pregnancy and childbirth for deaf people and their families. *Practising Midwife* 2014;17(4): 12-4.
- Statistique Canada. Disability in Canada: initial findings from the Canadian Survey on Disability. 2016. Disponible à : <https://www150.statcan.gc.ca/n1/en/pub/89-654-x/89-654-x2013002-eng.pdf?st=lg7aO92L>
- Sullivan W, Diepstra H, Heng J, Ally S, Bradley E, Casson I, *et al.* Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities. *Canadian Family Physician* 2018;64: 254-79.
- Sundelin HE, Stephansson O, Hultman CM, Ludvigsson JF. Pregnancy outcomes in women with autism: a nationwide population-based cohort study. *Clinical Epidemiology* 2018;10: 1817-26.
- Tarasoff LA, Murtaza F, Carty A, Salaeva D, Hamilton AD, Brown HK. Health of newborns and infants born to women with disabilities: a meta-analysis. *Pediatrics* 2020a;146(6): e20201635.
- Tarasoff LA, Ravindran S, Malik H, Salaeva D, Brown HK. Maternal disability and risk for pregnancy, delivery, and postpartum complications: a systematic review and meta-analysis. *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 2020b;222(1): 27.e1-.e32.
- Thouelle E. Parentalité et handicap. Jeunes enfants en situation d'handicap - Les accompagner dans les soins, l'éducation, la vie sociale 2017: 73-80.
- Van Den Bergh BRH, van den Heuvel MI, Lahti M, Braeken M, de Rooij SR, Entringer S, *et al.* Prenatal developmental origins of behavior and mental health: The influence of maternal stress in pregnancy. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* 2020; 117: 26–64.



Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563
inesss.qc.ca