

## Comment mieux soutenir les femmes ayant une déficience intellectuelle pendant la grossesse et l'accouchement

MIDI- CONFÉRENCE: LA RESSOURCE  
LE 2 DÉCEMBRE 2015

LYNNE A. POTVIN, ASSISTANTE DE RECHERCHE  
VIRGINIE COBIGO, PROFESSEURE AGRÉGÉE



---

---

---

---

---

---

---

---

### Contenu de la présentation

**1. Perspective historique**

**2. Perspective actuelle :**

- A. Description des complications obstétriques et psychologiques identifiées chez les femmes ayant une DI.
- B. Description du soutien social (fonctions et structure) offert aux femmes ayant une DI lors de la grossesse et de l'accouchement dans la région d'Ottawa.
- C. La voix des femmes ayant une DI.

---

---

---

---

---

---

---

---

### Objectifs de la présentation : Intégration des connaissances actuelles en action

- 1. Compréhension du *rôle central du soutien social* pour le bien-être des femmes ayant une DI lors de la grossesse et de l'accouchement
- 2. *Implications cliniques et sociales* : Comment améliorer le soutien social offert aux femmes ayant une DI pendant la grossesse et l'accouchement?

---

---

---

---

---

---

---

---

Sources d'information

- Recension d'écrits scientifiques
- Données administratives
- Entrevues avec des femmes ayant une DI
- Services sociaux communautaires

---

---

---

---

---

---

---

---

Perspective historique

**L'ÉVOLUTION DES DROITS DE LA PERSONNE AYANT UNE DI**

---

---

---

---

---

---

---

---

Les personnes ayant une DI ont le droit au « mariage, à la famille, à des relations, et d'être parent sur une base d'égalité avec les autres ».

Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées (article 23.1, 2006)

---

---

---

---

---

---

---

---

## Perspective actuelle

RECHERCHES SUR LA SANTÉ  
PHYSIQUE ET PSYCHOLOGIQUE  
MATERNELLE

---

---

---

---

---

---

---

---

## La santé pré-grossesse des femmes ayant une DI

Taux plus élevés\* de :

- Diabète
- Herpes
- VIH
- Épilepsie
- Double diagnostic : DI + troubles psychiatriques

Autres facteurs :

- Style de vie (Ex. : tabagisme, sédentarité)
- Polypharmaco-thérapie

\* Comparée aux femmes sans DI

---

---

---

---

---

---

---

---

## Caractéristiques sociodémographiques des femmes enceintes ayant une DI

Plus susceptibles\* d'être :

- 18 - 20 ans
- Pauvreté
- Ruralité

\* Comparée aux femmes sans DI

---

---

---

---

---

---

---

---

### Complications maternelles du placenta et du fœtus

Taux plus élevés\* de :

Complications maternelles	Complications du placenta	Complications du fœtus
Prééclampsie et éclampsie	Abruptio placentaire	Mort intra-utérine du fœtus
Thrombose veineuse	Hémorragie ante-partum	Retard de croissance intra-utérin
Chorioamniotite		

\* Comparée aux femmes sans DI

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

### Interventions obstétricales

Taux légèrement plus élevés\* de :

- Déclenchement du travail (santé pré-grossesse; **troubles psychiatriques\*\***)
- Césarienne (santé pré-grossesse; **troubles psychiatriques\*\*** & complications maternelles)

\* Comparée aux femmes sans DI; \*\* variable la plus importante

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

### Bien-être psychologique pendant la grossesse

Thèmes communs :

- Pressions reliées à l'avortement et l'adoption
- Tensions familiales
- Préoccupations d'être perçue compétente
- Anxiétés et peurs reliées à la naissance (charge de l'enfant)

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Perspective actuelle

**LE SOUTIEN SOCIAL REÇU PAR LES FEMMES AYANT UNE DI LORS DE LA GROSSESSE ET DE L'ACCOUCHEMENT**

---

---

---

---

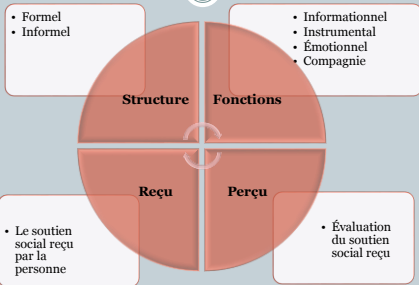
---

---

---

---

## Le soutien social



---

---

---

---

---

---

---

---

## La nature du SS chez les mères ayant une DI\*

- Isolement social
- Réseaux sociaux restreints
- Accès limité aux sources de soutien social approprié
- Peu de soutien social informel hors du réseau familial
- Compagnie : souvent soutien social formel

\* Comparée aux femmes sans DI

---

---

---

---

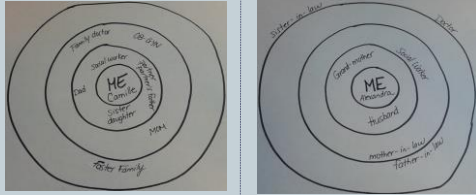
---

---

---

---

### La structure du soutien social reçu




---

---

---

---

---

---

---

---

### Les fonctions du soutien social reçu

	Informationnel	Instrumental	Émotionnel	Compagnie
<b>Niveau Reçu</b>	Élevé	Élevé	Faible	Faible
<b>Exemples</b>	Pamphlets, cours prénataux, instructions orales	Transport, matériels pour le bébé, préparation de la nourriture	Se confier, partage de sentiments	Activités, loisirs
<b>Sources importantes</b>	Professionnels de la santé; personnel de soutien	Famille; partenaire et sa famille; personnel de soutien	Personnel de soutien	Femmes enceintes ou avec enfants; partenaire
<b>Autres sources</b>	Famille; Femmes enceintes ou avec enfants		Femmes enceintes ou avec enfants; famille; partenaire	Personnel de soutien

---

---

---

---

---

---

---

---

### La perception du soutien social reçu

- La voix des femmes ayant une DI
- Disponibilité : structure et fonctions appropriées
  - Accessibilité : structure et fonctions appropriées
  - Attitudes : des personnes de soutien
  - Autonomie : respect, choix

---

---

---

---

---

---

---

---

## Disponibilité

Alexandra :

*« Quand j'avais besoin d'aide, j'appelais au téléphone la personne qui était libre, elle se présentait. »*

---



---



---



---



---



---



---

## Accessibilité

Alexandra :

*« Je les ai ramassés [les papiers et pamphlets fournis par le médecin], je les ai apportés avec moi à la maison [...] [L'agence de service] ne travaille pas le samedi, travaille pas le dimanche... j'ai été obligée d'attendre au lendemain qui était un lundi [...] Juste pour dire à ma conseillère, "Là, qu'est-ce que je devrais faire? Est-ce que tu vas me supporter? Tu peux venir avec moi à l'hôpital? »*

---



---



---



---



---



---



---

## Attitudes

Alexandra :

*« Mais j'avais peur d'entendre l'un ou l'autre me dire 'va l'avorter' [...] Parce que j'ai aimé ce petit... la minute où j'ai entendu, j'ai senti que j'étais enceinte [...]. Je ne veux pas que quelqu'un me le dit, non... »*

---



---



---



---



---



---



---

## Autonomie

Camille :

« Parce que je l'aimais beaucoup quand elle était là pour [la première grossesse], pis je voulais qu'elle soit là, mais [il] était un gars qui voulait être autonome [...] »

---

---

---

---

---

---

---

---

## Complications obstétriques, bien-être psychologique, et soutien social

QUELS SONT LES LIENS?

---

---

---

---

---

---

---

---

## Pourquoi cette susceptibilité des femmes ayant une DI aux interventions obstétricales?

### 1. Santé pré-grossesse et complications obstétriques

- > Troubles psychiatriques
- > Protocoles hospitaliers

### 2. Faible soutien social

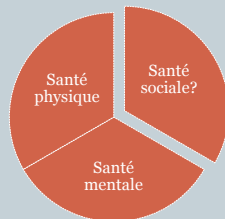
- > Élément clé pour la santé maternelle
- > Soutien social continu est aussi important que les services médicaux
- > Isolement social = ↑ stress et ↓ santé mentale

### 3. Éducation des professionnels de la santé

- > Stéréotypes
- > Communication

### 4. Facteurs reliés aux femmes ayant une DI

- > Connaissances
- > Communication




---

---

---

---

---

---

---

---



### Effets positifs du soutien social

Santé mentale :

- ↓ anxiété prénatale
- ↓ risque de dépression postpartum
- ↑ confiance et auto-efficacité
- Soutien social + santé mentale = ↑ habiletés parentales

Effets physiques :

- ↓ durée du travail (accouchement)
- ↓ césarienne
- ↓ interventions médicales pendant l'accouchement

---

---

---

---

---

---

---

---

### Implications sociales et cliniques

COMMENT AMÉLIORER LE SOUTIEN SOCIAL OFFERT AUX FEMMES ENCEINTE AYANT UNE DI ?

---

---

---

---

---

---

---

---

### Réalités

- Soins médicaux standards
- Soutien motivé par situation de crise
- Soutien par des gens sans formation adéquate

---

---

---

---

---

---

---

---



## Sources d'information académiques

- La santé maternelle :

Brown H.K., Kirkham, Y. A., Cobigo, V., Lunskey, Y., & Vigod, S. N. (2015). Labour and delivery interventions in women with intellectual and developmental disabilities: a population-based cohort study. *Journal of Epidemiol Community Health, 0*, 1-7.

- Le soutien social :

Lantz, P. M., Low, L. K., Varkey, S., & Watson, R. L. (2005). Doulas as childbirth paraprofessionals: results from a national survey. *Women's Health Issues, 15*(3), 109-116.

McGarry A., Stenfert Kroese, B., & Cox, R. (2015). 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*. Online access: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12155/abstract>

Potvin, L.A., Brown, H.K., & Cobigo, V. (2015). Social support received by women with intellectual and developmental disabilities during pregnancy and childbirth: An exploratory qualitative study. Unpublished Psychology Honors Thesis at the University of Ottawa

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Sources d'information communautaires

1. Services de counselling et de soutien S. D. & G. : <http://www.css-sdg.ca/fr/index.html>
2. Association pour l'intégration sociale d'Ottawa (AISO) : <http://www.aiso.org/nos-services/service-soutien-aux-adultes/le-soutien-a-la-personne-et-a-la-famille/>
3. Surrey Place Centre- Parenting Enhancement Program (PEP): <http://www.surreyplace.on.ca/specialized-programs-and-services-ap>
4. Mothercraft Ottawa- Prenatal and Parent Support: [http://www.mothercraft.com/prenatal\\_parent/](http://www.mothercraft.com/prenatal_parent/)

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---