

## 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

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'intervention – services sociaux et santé mentale





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

*Rédaction*

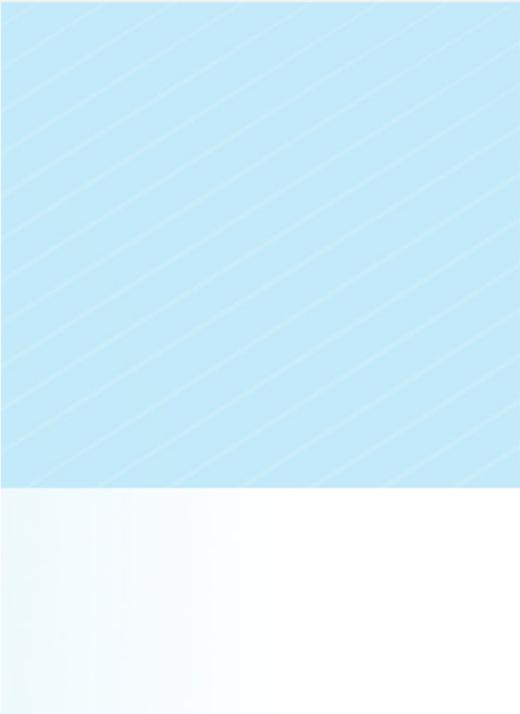
Priscilla Lam Wai Shun  
Sabrina Servot

*Coordination scientifique*

Isabelle Boisvert

*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**

#### **Auteures principales**

Priscilla Lam Wai Shun, Ph. D.  
Sabrina Servot, M. Sc.

#### **Coordonnatrice scientifique**

Isabelle Boisvert, 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.  
Bin Chen, *tech. doc.*

#### **Soutien administratif**

Brigitte Beaulieu

---

### **Équipe de l'édition**

Denis Santerre  
Hélène St-Hilaire  
Nathalie Vanier

#### **Sous la coordination de**

Catherine Olivier, Ph. D.

#### **Avec la collaboration de**

Micheline Lampron, révision linguistique  
*Traductions À la Page*, traduction

---

### **Dépôt légal**

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2023  
ISBN 978-2-550-93740-1 (PDF)

Tous droits réservés

© Gouvernement du Québec, 2023

Pour citer ce document : 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. État des connaissances rédigé par Priscilla Lam Wai Shun et Sabrina Servot. Québec, Qc : INESSS; 2023. 66 p.

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

## Panel des usagers et des proches

Pour ce rapport, les membres du Panel des usagers et des proches consultés sont :

**M<sup>me</sup> Julie Bergeron**

**M. Simon Courtemanche**

**M. Denis Lefebvre**

**M. Louis Lochhead**

**M<sup>me</sup> Christiane Sauvé**

## Lectrices externes

Pour ce rapport, les lectrices externes sont :

**M<sup>me</sup> Marjorie Aunos**, psychologue, professeure associée, Department of applied disability studies, Brock University

**M<sup>me</sup> Alexandra Bernier**, conseillère-cadre, Direction DI-TSA-DP – Mission universitaire et troubles graves du comportement, CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

**M<sup>me</sup> Coralie Mercerat**, professeure substitut en psychologie et santé mentale, Département Sciences humaines, Lettres et Communication, TÉLUQ

## Déclaration d'intérêts

Toutes les personnes qui ont collaboré à cet état des connaissances ont dû déclarer, au préalable, leurs intérêts personnels susceptibles de les placer dans une situation propice au développement de conflits d'intérêts – commerciaux, financiers, relatifs à la carrière, relationnels ou autres. Les différentes activités professionnelles ou les rôles qui pouvaient les placer dans une situation propice au développement de conflits de rôles ont également été dévoilés. Les déclarations remplies au moyen du formulaire standardisé applicable à l'INESSS ont fait l'objet d'une évaluation par ce dernier, laquelle a permis de déterminer les modalités de gestion à appliquer selon les situations déclarées. Aucune modalité particulière n'a dû être appliquée puisque les auteures de ce rapport, de même que les lectrices externes, ont affirmé n'avoir aucun conflit d'intérêts. Aucun financement externe n'a été obtenu pour la réalisation de ce rapport.

## Responsabilité

L'Institut assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document. Les conclusions ne reflètent pas forcément les opinions des lectrices externes ou celles des autres personnes consultées aux fins du projet.

# TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ .....	I
SUMMARY.....	III
SIGLES ET ACRONYMES .....	V
GLOSSAIRE .....	VI
INTRODUCTION.....	1
1 MÉTHODOLOGIE .....	3
1.1 Question d'évaluation .....	3
1.2 Repérage de l'information scientifique.....	3
1.2.1 Stratégie de recherche.....	3
1.2.2 Aspects exclus.....	4
1.3 Sélection des études scientifiques .....	4
1.4 Évaluation de la qualité méthodologique des études .....	6
1.5 Extraction de l'information.....	6
1.5.1 Grille d'extraction des caractéristiques des études.....	6
1.5.2 Grille d'extraction des obstacles et facilitateurs.....	6
1.6 Analyse et synthèse des données.....	8
1.7 Processus de validation.....	8
2 DESCRIPTION DES ÉTUDES RETENUES.....	9
2.1 Résultats du processus de sélection .....	9
2.2 Caractéristiques des études.....	9
2.3 Résultats de l'évaluation de la qualité méthodologique des études.....	10
3 OBSTACLES ET FACILITATEURS RENCONTRÉS PAR LES FEMMES VIVANT AVEC UNE DP, UNE DI OU UN TSA LORSQU'ELLES ONT RECOURS À DES SERVICES PÉRINATAUX .....	11
3.1 Connaissances et expérience professionnelle des dispensateurs de services périnataux.....	11
3.1.1 Connaissances des dispensateurs de services.....	11
3.1.2 Expérience professionnelle des dispensateurs de services.....	13
3.2 Attitudes envers les femmes .....	13
3.2.1 Stigmatisation .....	14
3.2.2 Considération du savoir expérientiel des femmes .....	16
3.3 Accès des femmes à de l'information juste et adaptée .....	16
3.3.1 Disponibilité de l'information périnatale.....	17
3.3.2 Habiletés de communication des dispensateurs de services périnataux.....	18
3.3.3 Moyens de communication.....	19
3.4 Partage d'informations cliniques entre les dispensateurs de différents services.....	20
3.5 Adaptations à apporter aux services périnataux .....	21
3.5.1 Planification de l'accouchement .....	22
3.5.2 Accès à des services périnataux adaptés.....	22

3.5.3	Temps alloué à la prestation des services périnataux .....	23
3.5.4	Environnement et équipements adaptés.....	24
	DISCUSSION ET CONCLUSION .....	27
	RÉFÉRENCES.....	30
	ANNEXE A.....	37
	Schématisation du processus de la revue rapide .....	37
	ANNEXE B.....	38
	Stratégie de repérage de l'information scientifique.....	38
	ANNEXE C.....	43
	Critères d'évaluation de la qualité méthodologique selon le <i>Mixed Methods Appraisal Tool</i> ( <i>MMAT</i> ).....	43
	ANNEXE D.....	44
	Diagramme de flux PRISMA décrivant le processus de sélection des études.....	44
	ANNEXE E.....	45
	Liste des études exclues et raisons d'exclusion .....	45
	ANNEXE F.....	52
	Caractéristiques des études incluses.....	52
	ANNEXE G .....	57
	Évaluation de la qualité méthodologique des études.....	57
	ANNEXE H.....	62
	Obstacles et facilitateurs rencontrés par les femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA lorsqu'elles ont recours à des services périnataux .....	62

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Critères d'inclusion et d'exclusion.....	4
-----------	--	---

## LISTE DES FIGURES

Figure 1	Modèle du développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) bonifié .....	7
----------	---	---

# RÉSUMÉ

## Introduction

Depuis 2006, l'Organisation des Nations Unies (ONU) reconnaît le droit à la parentalité des personnes handicapées. Or, en raison de facteurs personnels et d'obstacles environnementaux, certaines femmes vivant avec une déficience physique (DP), une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont susceptibles de se trouver en situation de vulnérabilité durant la période périnatale. La réalité de ces femmes semble toutefois peu connue des dispensateurs de soins et de services périnataux. Le *Plan d'action pour la santé et le bien-être des femmes 2020-2024* rappelle l'importance d'améliorer les connaissances pour mieux adapter les interventions aux besoins et à la réalité de ces femmes. 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 réaliser un état des connaissances au sujet des obstacles et facilitateurs rencontrés par les femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA lorsqu'elles ont recours à des services périnataux.

## Méthodologie

Une revue rapide de la littérature scientifique internationale a été réalisée. La recherche documentaire, réalisée dans cinq bases de données, s'est limitée aux études publiées entre 2012 et 2022. Une évaluation de la qualité méthodologique des études a été réalisée en utilisant l'outil *Mixed Method Appraisal Tool (MMAT)*. Le *Modèle du développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH)* a servi à identifier les obstacles et facilitateurs rencontrés dans les services périnataux par les femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA. Ces obstacles et facilitateurs ont ensuite fait l'objet d'une analyse thématique, présentée sous la forme d'une synthèse narrative.

## Résultats

Au total, 53 études scientifiques ont été retenues, dont seulement deux réalisées au Québec. Ces études ont permis de mettre en évidence davantage d'obstacles que de facilitateurs rencontrés par les femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA lorsqu'elles ont recours à des services périnataux. Il est notamment ressorti que :

- les connaissances et l'expérience professionnelle des dispensateurs de services périnataux au sujet de la DP, de la DI ou du TSA et de l'impact de ces conditions sur la période périnatale sont limitées, compte tenu du manque de lignes directrices, de cours ou de formations traitant spécifiquement de la périnatalité chez ces femmes;

- les attitudes de certains dispensateurs de services périnataux sont parfois teintées par des préjugés sociétaux envers les personnes vivant avec une DP, une DI ou un TSA. Des attitudes stigmatisantes ou manquant de considération pour le savoir expérientiel des femmes peuvent miner leur confiance en leurs capacités parentales ainsi que limiter leur pouvoir décisionnel;
- les informations dont ces femmes ont besoin pour vivre les différentes étapes de la périnatalité peuvent être difficiles d'accès. D'une part, certains dispensateurs de services périnataux ne possèdent pas eux-mêmes les informations nécessaires et, d'autre part, ils peuvent avoir de la difficulté à adapter leur façon de communiquer aux particularités de ces femmes;
- les informations cliniques nécessaires au suivi périnatal de ces femmes sont rarement partagées entre les différents dispensateurs de services impliqués auprès d'elles;
- l'adaptation des pratiques périnatales en fonction des besoins des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA est parfois insuffisante. Les méthodes d'accouchement et de gestion de la douleur ne sont pas toujours planifiées et adaptées à la condition des femmes. De plus, l'organisation et le financement des services ainsi que les politiques en vigueur ne permettent pas toujours aux dispensateurs de services périnataux d'accorder assez de temps aux femmes, de rendre les lieux de soins et de services physiquement accessibles ou de fournir les équipements adaptés nécessaires au suivi périnatal.

## **Conclusion**

Afin que les femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA puissent bénéficier de services périnataux adéquats, il est nécessaire de mettre en place des stratégies pour réduire les obstacles rencontrés dans les services périnataux et renforcer les facteurs facilitants. Puisque la littérature consultée pour cet état des connaissances provenait de divers pays, des travaux restent cependant à réaliser pour contextualiser les résultats à la réalité des femmes et des milieux de pratique québécois et pour déterminer quelles interventions mériteraient d'être déployées, afin de garantir des services optimaux.

# SUMMARY

Barriers and facilitators encountered by women living with a physical disability (PD), intellectual disability (ID) or autism spectrum disorder (ASD) when using perinatal services

## Introduction

Since 2006, the United Nations (UN) has recognized the right to parenthood for persons with disabilities. However, due to personal factors and environmental barriers, some women living with a physical disability (PD), intellectual disability (ID) or autism spectrum disorder (ASD) are likely to find themselves in vulnerable situations during the perinatal period. Yet, providers of perinatal care and services seem to have little knowledge of the realities that these women face. The *Plan d'action pour la santé et le bien-être des femmes 2020-2024* [2020–2024 Women's Health and Wellness Action Plan] highlights the importance of improving knowledge to better tailor interventions to the needs and realities of these women. In this context, the Ministère de la Santé et des Services sociaux (Ministry of Health and Social Services) commissioned the Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) to conduct a review of literature on the barriers and facilitators encountered by women living with a PD, ID or ASD when using perinatal services.

## Methodology

A rapid review of the international scientific literature was carried out. The literature search was conducted in five databases and was limited to studies published between 2012 and 2022. The methodological quality of selected studies was assessed using the Mixed Method Appraisal Tool (MMAT). The *Human Development Model – Disability Creation Process* (HDM-DCP) was used to identify barriers and facilitators encountered in perinatal services by women living with a PD, ID or ASD. These barriers and facilitators were then analyzed thematically and presented in a narrative synthesis.

## Results

A total of 53 scientific studies were selected, of which only two were conducted in the province of Québec. These studies revealed that women living with a PD, ID or ASD encounter more barriers than facilitators when using perinatal services. In particular, it was noted that:

- Perinatal service providers have limited knowledge and professional experience in the areas of PD, ID or ASD and the impact of these conditions on the perinatal period, given the lack of guidelines, courses or training specifically focused on the perinatal period for these women.

- The attitudes of some perinatal service providers are sometimes tainted by societal prejudices towards people living with a PD, ID or ASD. Attitudes that stigmatize or disregard women's experiential knowledge can undermine their confidence in their parenting abilities and their empowerment.
- The information these women need as they experience the different perinatal stages can be difficult to access. On the one hand, some perinatal service providers lack the necessary information themselves and, on the other hand, they may have difficulty adapting the way they communicate to accommodate the special needs of these women.
- The clinical information required for perinatal monitoring of these women is rarely shared among the various service providers involved in their care.
- Perinatal practices are sometimes inadequately adapted to address the needs of women living with a PD, ID or ASD. Childbirth and pain management methods are not always planned and adapted to the situation of these women. Moreover, the organization and funding of services as well as the existing policies do not always allow perinatal service providers to allocate sufficient time to women, to make service facilities physically accessible or to provide adapted equipment required for perinatal monitoring.

## **Conclusion**

For women living with a PD, ID or ASD to benefit from adequate perinatal services, strategies must be put in place to strengthen facilitators and reduce barriers encountered in these services. Since the studies consulted for this review were conducted in various countries, further work is needed to contextualize the results to the realities of women and healthcare practices in the province of Québec as well as to determine which interventions should be deployed in order to ensure optimal services.

## SIGLES ET ACRONYMES

DI	Déficiência intellectuelle
DP	Déficiência physique
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
MDH-PPH	Modèle du développement humain – Processus de production du handicap
MMAT	<i>Mixed Methods Appraisal Tool</i>
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PICOTS	Population à l'étude, intervention, comparateurs, paramètres d'intérêt évalués ( <i>outcomes</i> ), temporalité, milieux d'intervention ( <i>settings</i> )
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses</i>
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

# GLOSSAIRE

## **Déficiência intellectuelle**

La déficiência intellectuelle est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans [Schalock et Luckasson, 2021].

## **Déficiência physique**

La déficiência physique se définit comme étant la déficiência d'un système organique qui entraîne ou risque d'entraîner, selon toutes probabilités, des incapacités significatives et persistantes (y compris épisodiques) liées à l'audition, à la vision, au langage ou aux activités motrices et qui réduit ou risque de réduire la réalisation des activités courantes ou des rôles sociaux [MSSS, 2017].

## **Période périnatale**

La période périnatale s'étend du moment de la prise de décision d'avoir un enfant ou de sa conception jusqu'à ce que l'enfant atteigne l'âge d'un an [MSSS, 2008].

## **Personne en situation de handicap**

Toute personne qui présente des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres [ONU, 2006].

## **Services périnataux**

Les services périnataux incluent les services visant à répondre aux préoccupations des femmes et des hommes qui désirent avoir un enfant ou qui en attendent un [MSSS, 2008]. Ils englobent autant les soins médicaux que les services psychosociaux offerts pendant la période périnatale.

## **Trouble du spectre de l'autisme**

Le trouble du spectre de l'autisme est caractérisé par des déficits persistants dans la communication et les interactions sociales, ainsi que par des activités, comportements ou intérêts restreints et répétitifs. Ces symptômes doivent avoir été présents dès les étapes précoces du développement. Ils ont un impact significatif sur le fonctionnement de la personne et ils ne sont pas mieux expliqués par une déficiência intellectuelle [American Psychiatric Association, 2015].

# INTRODUCTION

## Problématique

Au Québec, 81 850 enfants ont vu le jour en 2020 [ISQ, 2022]. L'arrivée d'un enfant est un événement majeur dans l'histoire d'une famille. La période périnatale, qui s'étend de la conception de l'enfant à la fin de sa première année de vie, est une période clé pleine de défis [MSSS, 2008]. Les services offerts durant cette période font l'objet de nombreuses recommandations visant à favoriser la santé, le bien-être et l'adaptation des parents et des enfants. La plus récente *Politique de périnatalité 2008-2018* souligne l'importance d'offrir des services périnataux aux femmes québécoises, afin de promouvoir une grossesse sereine et en santé [MSSS, 2008]. Cependant, certaines femmes, dont celles vivant avec une déficience physique (DP), une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA), sont susceptibles de se trouver en situation de vulnérabilité durant la période périnatale et requièrent donc des interventions adaptées. Cette préoccupation est d'ailleurs soulignée dans le *Plan d'action pour la santé et le bien-être des femmes 2020-2024* par des orientations et objectifs visant à améliorer les connaissances qui permettront d'adapter les interventions aux réalités de ces femmes [MSSS, 2020].

Toute femme, vivant ou non avec une DP, une DI ou un TSA, peut avoir le désir de devenir mère [Bloom *et al.*, 2017; Shandra *et al.*, 2014]. Cependant, les femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA font état de nombreuses pressions sociales et de bon nombre de jugements quant à leur désir d'avoir un enfant. En contrepartie, grâce aux avancées médicales et à la reconnaissance du droit à la parentalité des personnes handicapées [ONU, 2006], de plus en plus de femmes présentant des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables décident de devenir mères. Des études américaines et canadiennes menées dans la dernière décennie révèlent que le taux de natalité chez les femmes vivant avec une DP ou une DI avoisine celui des femmes ne présentant pas de déficience [Brown *et al.*, 2020; Horner-Johnson *et al.*, 2016; Iezzoni *et al.*, 2013]. Au Québec, des données recueillies en 1998 indiquaient que 4,8 % des familles étaient composées d'enfants mineurs avec au moins un parent présentant un handicap ou limité dans ses activités [ISQ, 2004]. Des données québécoises plus récentes ne sont pas disponibles, mais les résultats d'une étude ontarienne signalent que le taux de natalité chez les femmes ayant une DP, une DI ou un TSA atteint maintenant 13 % de toutes les naissances (soit une femme sur huit) [Brown *et al.*, 2022].

La période périnatale est une période où toute femme, qu'elle vive ou non avec une déficience ou un TSA, doit développer de nouvelles habitudes de vie. Parmi celles-ci, les femmes doivent accomplir de nouvelles activités courantes (p. ex. adapter leur alimentation, aller à des suivis obstétricaux, allaiter) ou assumer de nouveaux rôles sociaux (p. ex. devenir parent). De façon générale, les services périnataux ont pour buts de répondre aux besoins spécifiques des femmes durant cette période et de les accompagner dans la réalisation de leurs nouvelles habitudes de vie. Dès l'annonce de la grossesse, les services prénataux sont mis en place pour offrir aux femmes québécoises un suivi médical ainsi que du soutien au développement de leurs nouvelles habitudes de vie. Lors de la période postnatale, un suivi est offert à domicile et différentes ressources

peuvent être utilisées au besoin (p. ex. soutien à la poursuite de l'allaitement) [Observatoire des tout-petits, 2021].

Cela dit, les femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA font face à des défis de santé particuliers durant la période périnatale. Elles présentent entre autres des risques plus élevés d'accoucher par césarienne, d'accoucher prématurément, d'accoucher d'un bébé de faible poids ou de développer des symptômes de dépression post-partum [Brown *et al.*, 2022; Tarasoff *et al.*, 2020; Sundelin *et al.*, 2018; Mitra *et al.*, 2015b; Signore *et al.*, 2011]. De plus, certains facteurs de vulnérabilité sont particulièrement prévalents chez ces femmes, tels que des problématiques de santé mentale (p. ex. anxiété, dépression) ou de santé physique (p. ex. diabète, obésité, épilepsie), la pauvreté, le tabagisme et le manque de soutien social [Brown *et al.*, 2016; Mitra *et al.*, 2016a; Mitra *et al.*, 2015a; Wing Young Man *et al.*, 2014].

Plusieurs études indiquent que ces femmes rencontrent de nombreux obstacles lorsqu'elles ont recours à des services périnataux [Tarasoff, 2015]. Ces obstacles découlent de l'interaction entre des facteurs environnementaux (p. ex. préjugés sociétaux face à la déficience ou au TSA, inaccessibilité physique des services) et des facteurs personnels (p. ex. atteinte de la mobilité, difficulté à communiquer son niveau de douleur), ce qui contribuerait aux situations de handicap qu'elles peuvent vivre durant la période périnatale. Cependant, leur réalité semble encore largement méconnue des dispensateurs de soins et services périnataux [Khan *et al.*, 2021; Smeltzer *et al.*, 2016].

Quoiqu'il existe des revues de littérature portant sur l'expérience périnatale des femmes vivant avec une DP [Tarasoff, 2015; Lawler *et al.*, 2013], ces revues n'incluent pas les plus récentes études sur les obstacles ou les facilitateurs rencontrés par celles-ci. De plus, à notre connaissance, il n'existe pas de revue de littérature portant sur les obstacles ou les facilitateurs rencontrés par les femmes vivant avec une DI ou un TSA.

## **Mandat**

Dans l'objectif d'améliorer les connaissances disponibles afin de pouvoir mieux adapter les interventions offertes aux femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a inscrit, dans son *Plan d'action santé et bien-être des femmes 2020-2024*, la mesure 21 qui vise à « documenter les obstacles rencontrés par les femmes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme durant la grossesse, l'accouchement et la période postnatale » [MSSS, 2020]. C'est dans ce contexte que l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) a été sollicité pour réaliser un état des connaissances à ce sujet.

# 1 MÉTHODOLOGIE

## 1.1 Question d'évaluation

L'INESSS a réalisé un état des connaissances pour répondre à la question d'évaluation suivante :

Quels sont les obstacles ou facilitateurs rencontrés par les femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA lorsqu'elles ont recours à des services périnataux?

La méthode de la revue rapide a été retenue afin de répondre à cette question. Une revue rapide suit principalement la même méthodologie qu'une revue systématique. Cependant, tout en conservant une démarche rigoureuse, certaines modifications ont été apportées a priori à la procédure habituelle, en vue de répondre en temps opportun au besoin décisionnel ciblé [Hamel *et al.*, 2021]. La méthode utilisée respecte les normes de réalisation d'une revue rapide élaborées par l'INESSS<sup>1</sup>. La schématisation du déroulement de la revue rapide est présentée à l'[annexe A](#).

## 1.2 Repérage de l'information scientifique

### 1.2.1 Stratégie de recherche

Le repérage de la littérature scientifique internationale a été réalisé, au moyen d'un processus itératif, en collaboration avec une bibliothécaire de l'INESSS. La recherche documentaire a été effectuée en juin 2022 dans les bases de données MEDLINE, EBM Reviews (incluant Cochrane Database of Systematic Reviews), PsycINFO, CINAHL et Sociology Collection.

Divers mots-clés relatifs 1) aux femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA, 2) aux obstacles et facilitateurs liés à leur expérience périnatale et 3) aux services périnataux ont été utilisés (voir [annexe B](#)). La recherche s'est limitée aux études scientifiques publiées à partir de 2012, en français ou en anglais. Se concentrer sur la période des 10 dernières années a permis de cibler des études susceptibles d'être représentatives de la période actuelle.

La recherche de littérature scientifique a été complétée par la consultation des listes de références des études retenues. De plus, les listes de références des revues de littérature sur le sujet ont été utilisées comme sources supplémentaires de données bibliographiques. En présence d'une littérature scientifique abondante, la littérature grise<sup>2</sup> n'a pas été recensée.

---

<sup>1</sup> Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Les lignes directrices de revues de littérature. Rapport rédigé par Hervé Tchala Vignon Zomahoun [en préparation].

<sup>2</sup> " La littérature grise correspond à tout type de document produit par le gouvernement, l'administration, l'enseignement et la recherche, le commerce et l'industrie, en format papier ou numérique, protégé par les droits de propriété intellectuelle, de qualité suffisante pour être collecté et conservé par une bibliothèque ou une archive institutionnelle, et qui n'est pas contrôlé par l'édition commerciale " [Schöpfel, 2012].

### 1.2.2 Aspects exclus

Les aspects suivants ont été exclus de la recension des écrits. Premièrement, compte tenu de la question d'évaluation, les meilleures pratiques en périnatalité auprès des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA n'ont pas été documentées, ni l'organisation des services périnataux auprès de ces femmes. Deuxièmement, puisque selon la définition de la période périnatale, celle-ci débute dès la prise de décision de concevoir un enfant ou dès sa conception et se termine lorsqu'il atteint l'âge d'un an [MSSS, 2008], les facilitateurs et les obstacles au-delà de cette période n'ont pas été considérés. Enfin, seuls les écrits provenant des pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)<sup>3</sup> ont été pris en compte. Ces pays, incluant le Canada, adhèrent à des principes similaires visant l'amélioration de l'accessibilité, de l'efficacité et de la qualité des soins de santé [OCDE, 2022].

## 1.3 Sélection des études scientifiques

Le [tableau 1](#) présente les critères d'inclusion et d'exclusion utilisés pour la sélection des études en fonction des éléments du cadre de recherche PICOTS.

**Tableau 1 Critères d'inclusion et d'exclusion**

	<b>CRITÈRES D'INCLUSION</b>	<b>CRITÈRES D'EXCLUSION</b>
Population	Femmes Adultes (≥ 18 ans) Vivant avec une DP, une DI ou un TSA	Adolescentes (moins de 18 ans) Études dans lesquelles les participantes représentent une sous-population spécifique de femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA (p. ex. étude portant uniquement sur les femmes présentant un spina bifida)
Intervention	Soins et services périnataux	Études ne faisant pas référence aux soins et services périnataux
Comparateur	Non applicable	Non applicable
Paramètres d'intérêt ( <i>Outcome</i> )	Obstacles ou facilitateurs rapportés par les femmes, leurs proches ou les dispensateurs de soins et de services périnataux	Études ne mentionnant pas d'obstacle ou de facilitateur, du point de vue des femmes, de leurs proches ou des dispensateurs de soins et services périnataux

<sup>3</sup> La liste des pays membres de l'OCDE est disponible à : <https://www.oecd.org/fr/apropos/membres-et-partenaires/>.

	CRITÈRES D'INCLUSION	CRITÈRES D'EXCLUSION
Temporalité	Grossesse Accouchement Période postnatale jusqu'à ce que l'enfant atteigne l'âge de 1 an	Études portant uniquement sur la période de planification de la conception Études portant uniquement sur l'expérience de parents d'enfants de plus de 1 an
Milieus d'intervention ( <i>Settings</i> )	Tous milieux offrant des services périnataux	Études ne faisant pas référence au contexte des services périnataux
Type de document	Études primaires, à devis : <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ qualitatif</li> <li>▪ quantitatif</li> <li>▪ mixte</li> </ul>	Revue de littérature Thèses Lettres à l'éditeur Commentaires Rapports d'organisations savantes ou d'organismes
Date	Études publiées à partir de 2012	Études publiées avant 2012
Langue	Anglais ou français	Autres qu'anglais et français
Pays	Pays membres de l'OCDE	Pays non membres de l'OCDE

Les détails du processus de sélection des études scientifiques ont été consignés sous forme de diagramme de flux, conformément aux recommandations du *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)* [Page et al., 2021].

La sélection des études a été réalisée en trois temps.

1. **Phase pilote** : Les critères d'inclusion et d'exclusion ont été prétestés sur 20 % des titres et résumés par deux professionnelles scientifiques, avec un taux d'accord interjuges de 94 %. Les désaccords ont été discutés en équipe projet jusqu'à l'obtention d'un consensus. Ces discussions ont permis de raffiner les critères d'inclusion et d'exclusion.
2. **Sélection à partir des titres et des résumés** : Les études restantes ont été réparties entre les deux professionnelles scientifiques affectées au projet et sélectionnées de façon indépendante. En cas de doute concernant l'inclusion ou l'exclusion d'une étude, l'autre professionnelle était consultée. Chacune a par la suite validé la sélection effectuée par l'autre sur un échantillon aléatoire de 10 % des études (autant parmi les études incluses que celles exclues), avec un taux d'accord interjuges de 99 %. Le désaccord a été discuté en équipe projet pour arriver à un consensus.
3. **Sélection à partir de la lecture intégrale** : La sélection des études à partir du texte intégral a été effectuée par les deux professionnelles scientifiques de façon indépendante, avec un accord interjuges de 99 %. Le désaccord a été discuté en équipe projet pour arriver à un consensus.

## 1.4 Évaluation de la qualité méthodologique des études

L'outil d'évaluation *Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)* – version française 2018 [Hong *et al.*, 2018a] a été utilisé afin d'évaluer la qualité méthodologique des études.

Cet outil a été privilégié puisqu'il permet l'évaluation de la qualité méthodologique d'études utilisant des devis variés (qualitatif, quantitatif, mixte). Les critères d'évaluation de l'outil sont présentés à l'[annexe C](#). Ils ont été codés selon les modalités de réponse suivantes : oui, non ou ne sait pas [Hong *et al.*, 2018a].

L'outil a d'abord été testé sur trois études afin de s'assurer d'une compréhension et d'une application uniformes par les deux professionnelles scientifiques. L'évaluation de la qualité méthodologique a ensuite été réalisée de façon indépendante par les deux professionnelles, et les résultats des études ont été comparés. Les résultats divergents ont fait l'objet de discussion jusqu'à l'obtention d'un consensus.

## 1.5 Extraction de l'information

Deux grilles d'extraction ont été élaborées par l'équipe projet : la première pour faire ressortir les caractéristiques des études et la seconde pour en dégager les obstacles et facilitateurs. Ces grilles ont d'abord été testées de façon indépendante par les deux professionnelles scientifiques à partir d'un échantillon de 14 études sélectionnées de façon aléatoire. Par la suite, les professionnelles se sont partagé l'extraction des données des 39 études restantes. De ces 39 études, 13 ont fait l'objet d'une vérification de la part de l'autre professionnelle. La coordonnatrice du projet a été sollicitée pour l'obtention d'un consensus sur une seule divergence dans l'extraction des données.

### 1.5.1 Grille d'extraction des caractéristiques des études

Cette grille inclut les informations suivantes :

- Caractéristiques des études : nom des auteurs, année de publication, pays;
- Caractéristiques de la méthodologie utilisée : type de devis, méthode de collecte de données;
- Caractéristiques des participants : type(s) et nombre(s) de répondants, condition(s) à l'étude (DP, DI ou TSA);
- Période périnatale traitée (grossesse, accouchement ou période postnatale).

### 1.5.2 Grille d'extraction des obstacles et facilitateurs

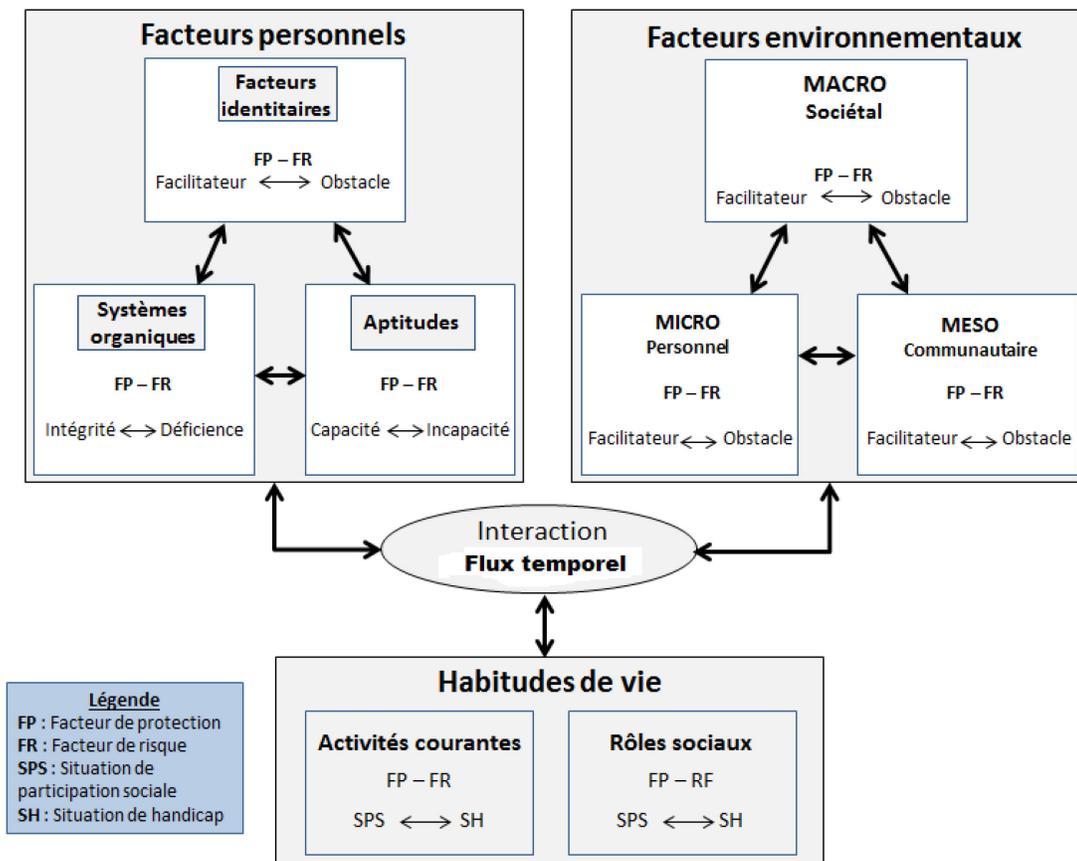
La grille d'extraction des obstacles et facilitateurs a été élaborée à partir du *Modèle du développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH)* [Fougeyrollas, 2021]. Ce modèle s'applique tant aux personnes présentant une DP qu'à celles ayant une DI ou un TSA. Il a aussi l'avantage d'être bien connu des milieux cliniques, académiques et de recherche au Québec. Selon ce modèle, les facteurs environnementaux en interaction avec les facteurs personnels peuvent favoriser ou

entraver la réalisation d'habitudes de vie (voir la [figure 1](#) ci-dessous). La grille d'extraction inclut les données suivantes :

- facteurs personnels aux femmes, dont les facteurs identitaires, le système organique et les aptitudes;
- facteurs environnementaux :
  - micro (facteurs dans l'environnement personnel de la femme),
  - méso (facteurs liés à la prestation des services de périnatalité),
  - macro (facteurs organisationnels et sociétaux ayant un impact sur les services périnataux).

Compte tenu du mandat confié à l'INESSS et de la question d'évaluation qui en découle, seuls les obstacles ou facilitateurs rencontrés par les femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA lorsqu'elles ont recours à des services périnataux ont été relevés. Ainsi, les résultats ne représentent pas l'intégralité des obstacles ou facilitateurs auxquelles ces femmes ont pu être confrontées durant la période périnatale (p. ex. dans leur vie personnelle ou les difficultés vécues par leur famille).

**Figure 1 Modèle du développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) bonifié**



## **1.6 Analyse et synthèse des données**

Des analyses descriptives (fréquences et pourcentages) ont été effectuées pour rendre compte des caractéristiques des études incluses. Une analyse thématique a été réalisée à partir des facteurs personnels et environnementaux identifiés selon le MDH-PPH [Fougeyrollas, 2021], afin de mettre en évidence les obstacles et facilitateurs rencontrés par les femmes vivant avec une DP, un DI ou un TSA lorsqu'elles ont recours à des services périnataux. Les résultats de cette analyse sont présentés sous forme de synthèse narrative.

## **1.7 Processus de validation**

Les membres du Panel des usagers et des proches ont été rencontrés durant la phase de cadrage du présent état des connaissances, soit en septembre 2021. Les besoins mentionnés par le MSSS leur ont été communiqués. Ils se sont exprimés sur les orientations du projet et sur les enjeux potentiels. Ils ont notamment sensibilisé l'équipe projet à l'importance de contextualiser les résultats à la réalité québécoise. De plus, ils ont suggéré que ce projet serve de tremplin à de futurs travaux destinés à améliorer les pratiques pour les femmes concernées et leur famille.

Une validation du contenu du présent rapport a été effectuée par la coordonnatrice scientifique et la Direction de l'évaluation et du soutien à l'amélioration des modes d'intervention – services sociaux et santé mentale. Une validation des aspects méthodologiques a été réalisée par le Bureau – Méthodologies et éthique de l'INESSS.

L'état des connaissances a été soumis à trois lectrices externes possédant une expertise dans le domaine de la périnatalité, de la déficience ou du TSA (voir pages liminaires). Elles se sont notamment prononcées sur la forme, le contenu et la qualité scientifique du rapport.

L'ensemble des commentaires formulés ont été examinés par les professionnelles de l'équipe projet, discutés avec la coordonnatrice scientifique et intégrés dans le rapport final, le cas échéant.

## 2 DESCRIPTION DES ÉTUDES RETENUES

### 2.1 Résultats du processus de sélection

Les résultats du processus de sélection des études ont été consignés sous forme de diagramme de flux (voir [annexe D](#)), conformément aux recommandations du *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) [Page et al., 2021]. Au total, 1 428 études ont été repérées à partir des bases de données bibliographiques et 26 à partir d'autres sources. De ce nombre, 114 ont fait l'objet d'une évaluation par lecture intégrale en double interjuges. Au final, 44 études provenant de la recherche dans les bases de données ont été retenues, auxquelles se sont ajoutées 9 études sélectionnées grâce à des stratégies complémentaires de repérage, pour un total de 53 études publiées entre 2012 et 2022 incluses dans cet état des connaissances. Les références des études exclues à cette étape du processus de sélection et les raisons d'exclusion sont présentées à l'[annexe E](#).

### 2.2 Caractéristiques des études

Les études ont été menées dans divers pays, dont les États-Unis (n = 21), le Royaume-Uni (n = 13) et le Canada (n = 9). Seulement deux ont été réalisées au Québec. La majorité des études ont été effectuées selon une approche qualitative (n = 44, 83 %) et ont utilisé l'entrevue comme méthode de collecte de données (n = 35, 67 %). Les études concernaient les femmes vivant avec une DP (n = 22, 42 %), une DI (n = 9, 17 %), un TSA (n = 7, 13 %) ou ces trois conditions (n = 15, 28 %).

La plupart des études ont sondé la perception des femmes elles-mêmes (n = 42, 79 %), alors que certaines ont exploré la perception des dispensateurs de services périnataux\* (n = 9, 17 %) ou à la fois celles des femmes et des dispensateurs de services (n = 2, 4 %) (voir l'[annexe F](#) pour la description complète des caractéristiques des études).

\* Pour des raisons de concision, le terme « dispensateur de services » est utilisé dans cet état des connaissances. Ce terme représente aussi bien les dispensateurs de soins de santé que ceux offrant des services sociaux en périnatalité (p. ex. médecins, obstétriciens ou obstétriciennes, sages-femmes, infirmiers ou infirmières, travailleurs sociaux et travailleuses sociales).

## 2.3 Résultats de l'évaluation de la qualité méthodologique des études

Parmi les 53 études incluses, toutes répondaient positivement aux deux questions préliminaires du MMAT : les questions de recherche étaient claires et les données collectées permettaient d'y répondre. Les résultats détaillés de l'évaluation de la qualité méthodologique des études sont présentés à l'annexe G : [tableau G-1](#) pour les études qualitatives, [G-2](#) pour les études quantitatives sans répartition aléatoire, [G-3](#) pour les études quantitatives descriptives et [G-4](#) pour les études mixtes. Pour des détails concernant les critères d'évaluation utilisés, se référer à Hong *et al.* [2018b].

En majorité, les études qualitatives (n = 44) se conformaient à l'ensemble des critères d'évaluation (n = 37). Toutefois, deux études ne répondaient pas à l'un des critères : la première présentait une analyse des données qui ne concordait pas avec la démarche théorique choisie et la seconde présentait une interprétation des résultats insuffisamment étayée par les données. Cinq autres études ont reçu une évaluation incertaine pour un ou plusieurs critères, en raison de l'absence d'informations explicites en lien avec les méthodes de collecte de données (n = 1), l'analyse des données (n = 3), l'interprétation des résultats (n = 2) et la cohérence entre les sources, la collecte, l'analyse et l'interprétation des données (n = 1).

Quant aux études quantitatives sans répartition aléatoire (n = 4), une seule répondait à l'ensemble des critères d'évaluation de la qualité méthodologique. Trois études ne répondaient pas à l'un des critères : deux études présentaient un échantillon non représentatif de la population cible et une autre présentait un facteur de confusion qui n'a pas été pris en considération dans l'analyse des données.

Les études quantitatives descriptives (n = 3) ont toutes reçu une évaluation incertaine pour un ou deux critères, en raison de l'absence d'informations explicites en lien avec la stratégie d'échantillonnage (n = 2) et les risques de biais de non-réponse (n = 3).

Les études mixtes (n = 2) présentaient des limites méthodologiques importantes. L'une d'elles ne répondait à aucun critère de qualité. La seconde ne répondait pas à deux critères (pas de justification de l'utilisation d'une méthode mixte et risque de biais de non-réponse non abordé) et a reçu une évaluation incertaine pour le critère de l'interprétation de l'intégration des composantes quantitatives et qualitatives.

### **3 OBSTACLES ET FACILITATEURS RENCONTRÉS PAR LES FEMMES VIVANT AVEC UNE DP, UNE DI OU UN TSA LORSQU'ELLES ONT RECOURS À DES SERVICES PÉRINATAUX**

La synthèse des résultats a permis de mettre en évidence cinq grands thèmes témoignant des obstacles ou facilitateurs rencontrés par des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA lorsqu'elles ont recours à des services périnataux, soit :

- les connaissances et l'expérience professionnelle des dispensateurs de services périnataux;
- les attitudes envers ces femmes;
- l'accès de ces femmes à de l'information juste et adaptée;
- le partage d'informations cliniques entre les dispensateurs de différents services;
- les adaptations à apporter aux services périnataux.

Pour chacun de ces thèmes, les facteurs personnels et environnementaux du *Modèle du développement humain – Processus de production du handicap* (MDH-PPH) sont décrits conformément à ce qui a été rapporté par les femmes ou les dispensateurs de services périnataux. Pour certains thèmes, seuls les obstacles sont mentionnés lorsqu'aucun facilitateur n'a été relevé dans les études repérées.

Un tableau résumant les obstacles et facilitateurs identifiés dans chacune de ces études, pour chacun des cinq thèmes, peut être consulté à l'[annexe H](#).

#### **3.1 Connaissances et expérience professionnelle des dispensateurs de services périnataux**

À la lumière de la littérature consultée, des obstacles ou facilitateurs ont été identifiés en lien avec les connaissances et l'expérience professionnelle des dispensateurs de services périnataux au sujet des particularités de la DP, de la DI ou du TSA et de leur impact sur la période périnatale.

##### **3.1.1 Connaissances des dispensateurs de services**

Vingt-six (26) études ont abordé des obstacles ou facilitateurs en lien avec les connaissances des dispensateurs de services périnataux quant aux particularités de la DP, de la DI ou du TSA et de leur impact sur la période périnatale :

- 11 études portant sur des femmes vivant avec une DP [Smeltzer *et al.*, 2022; Konig-Bachmann *et al.*, 2019; Smeltzer *et al.*, 2018; Guerin *et al.*, 2017; Mitra *et al.*, 2017b; Schildberger *et al.*, 2017; Tarasoff, 2017; Mitra *et al.*, 2016b; Smeltzer *et al.*, 2016; Wolowicz-Ruszkowska, 2016; Payne *et al.*, 2014];

- 5 études portant sur des femmes vivant avec une DI [Cox *et al.*, 2021; Malouf *et al.*, 2017b; Castell et Stenfert-Kroese, 2016; Höglund *et al.*, 2013; Wilson *et al.*, 2013];
- 3 études portant sur des femmes vivant avec un TSA [Hampton *et al.*, 2022b; Rogers *et al.*, 2017; Gardner *et al.*, 2016];
- 7 études portant sur des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA [Amir *et al.*, 2022; Saeed *et al.*, 2022; Khan *et al.*, 2021; Powell *et al.*, 2021; Taouk *et al.*, 2018; Walsh-Gallagher *et al.*, 2013; Walsh-Gallagher *et al.*, 2012].

La littérature consultée fait état de connaissances insuffisantes de la part des dispensateurs de services périnataux en ce qui a trait :

- à la DP, à la DI ou au TSA;
- à l'impact de la condition des femmes sur leur grossesse et sur la façon de leur offrir des services périnataux (p. ex. difficulté à bien positionner des femmes avec une déficience motrice lors des examens de santé, difficulté à comprendre les défis particuliers d'hypersensibilité vécus par des femmes vivant avec un syndrome d'Asperger lors de leur accouchement, sous-estimation de la complexité d'anesthésier adéquatement des femmes vivant avec une DP);
- aux aspects légaux relatifs à la capacité de ces femmes de prendre des décisions ou de donner leur consentement à des soins.

Une meilleure connaissance des particularités de la DP, de la DI ou du TSA et de l'impact de ces conditions sur la grossesse permettrait aux dispensateurs de services périnataux de mieux répondre aux besoins de ces femmes.

Il semble cependant difficile pour ces derniers d'avoir accès à de telles connaissances. En effet, selon la littérature consultée :

- les données probantes et les guides de pratique clinique portant sur la période périnatale des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA sont peu nombreux;
- les programmes universitaires n'offrent pas forcément de cours abordant les besoins périnataux de ces femmes;
- lorsqu'un cours spécialisé est disponible, il n'est pas obligatoire dans le cursus universitaire.

Selon la littérature consultée, des dispensateurs de services périnataux se montrent néanmoins enthousiastes à l'idée de recevoir de la formation pour adapter leur pratique et dispenser une meilleure offre de services aux femmes concernées.

### 3.1.2 Expérience professionnelle des dispensateurs de services

Douze (12) études ont abordé des obstacles ou facilitateurs en lien avec l'expérience professionnelle des dispensateurs de services périnataux dans la prise en charge des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA :

- 8 études portant sur des femmes vivant avec une DP [Mercerat et Saias, 2021; Konig-Bachmann *et al.*, 2019; Smeltzer *et al.*, 2018; Long-Bellil *et al.*, 2017a; Long-Bellil *et al.*, 2017b; Guerin *et al.*, 2017; Mitra *et al.*, 2017b; Schildberger *et al.*, 2017];
- 1 étude portant sur des femmes vivant avec une DI [Castell et Stenfert-Kroese, 2016];
- 3 études portant sur des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA [Amir *et al.*, 2022; Powell *et al.*, 2021; Walsh-Gallagher *et al.*, 2013].

Plus spécifiquement, les résultats des études indiquent que :

- plusieurs dispensateurs de services périnataux n'ont jamais exercé au préalable auprès de cette clientèle;
- certains dispensateurs de services périnataux manquent de temps et de soutien pour développer leur pratique auprès de ces femmes.

En raison de ce peu d'expérience, des dispensateurs de services périnataux ont rapporté manquer de confiance dans leur capacité à répondre aux besoins de ces femmes, et parfois faire preuve de maladresse à leur égard. Ils ont également dit vivre de l'insécurité dans leur prestation de services. Ainsi, certains dispensateurs de services considèrent d'emblée la grossesse de ces femmes comme étant à risque et les dirigent vers des cliniques spécialisées, sans que cela soit toujours justifié.

## 3.2 Attitudes envers les femmes

Selon la littérature consultée, différentes attitudes de la part des dispensateurs de services périnataux peuvent faire obstacle ou faciliter le parcours périnatal des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA. La société générale véhicule certaines attitudes ou préjugés à l'égard des personnes présentant ces conditions, et les dispensateurs de services peuvent être influencés par de tels préjugés sociétaux lorsqu'ils interviennent auprès de ces femmes. Parmi les tendances recensées se retrouvent :

- la tendance de la société à considérer les femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA comme asexuelles, ou incapables de porter et d'élever un enfant;
- la tendance du milieu médical à associer d'emblée le fait de vivre avec une déficience à un haut risque de complications lors de la grossesse et de l'accouchement, ce qui mène à une surmédicalisation de ces femmes.

De ce fait, certaines femmes ont rapporté craindre de divulguer leur diagnostic de DI ou de TSA, ou certaines informations personnelles, quitte à mettre leur santé en péril, car elles redoutent d'être victimes de discrimination. De plus, elles ont pu percevoir des attitudes stigmatisantes ou manquant de bienveillance à leur égard, ou des attitudes manquant de considération envers leur savoir expérientiel lorsqu'elles ont recours à des services périnataux.

### 3.2.1 Stigmatisation

La stigmatisation des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA fait référence aux attitudes, croyances ou comportements négatifs de certains dispensateurs de services périnataux à l'égard de ces femmes. Quarante et une (41) études ont abordé des obstacles ou facilitateurs en lien avec certains de ces comportements et attitudes qu'ont pu avoir des dispensateurs de services :

- 16 études portant sur des femmes vivant avec une DP [Smeltzer *et al.*, 2022; Konig-Bachmann *et al.*, 2019; Peterson-Besse *et al.*, 2019; Hall *et al.*, 2018; Long-Bellil *et al.*, 2017a; Frederick, 2017; Guerin *et al.*, 2017; Iezzoni *et al.*, 2017; Mitra *et al.*, 2017b; Schildberger *et al.*, 2017; Tarasoff, 2017; Mitra *et al.*, 2016b; Smeltzer *et al.*, 2016; Wolowicz-Ruszkowska, 2016; Lawler *et al.*, 2015; Payne *et al.*, 2014];
- 7 études portant sur des femmes vivant avec une DI [Cox *et al.*, 2021; Malouf *et al.*, 2017b; Guay *et al.*, 2017; Castell et Stenfert-Kroese, 2016; Höglund et Larsson, 2014; Höglund et Larsson, 2013; Wilson *et al.*, 2013];
- 6 études portant sur des femmes vivant avec un TSA [Hampton *et al.*, 2022a; Hampton *et al.*, 2022b; Lewis *et al.*, 2021; Donovan, 2020; Rogers *et al.*, 2017; Gardner *et al.*, 2016];
- 12 études portant sur des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA [Amir *et al.*, 2022; Saeed *et al.*, 2022; Khan *et al.*, 2021; Powell *et al.*, 2021; Potvin *et al.*, 2020; Litchman *et al.*, 2019; Potvin *et al.*, 2019; Xie et Gemmill, 2018; Malouf *et al.*, 2017a; Potvin *et al.*, 2016; Walsh-Gallagher *et al.*, 2013; Walsh-Gallagher *et al.*, 2012].

Selon ces études, des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA ont perçu :

- avoir été moins bien traitées en raison de leur déficience, notamment avec moins de gentillesse, de compréhension ou de sensibilité que d'autres femmes (p. ex. lorsque la nudité de certaines a été exposée inutilement devant un grand nombre de dispensateurs de services), ou traitées comme si elles représentaient un problème;
- avoir été traitées comme une femme handicapée plutôt que comme une femme enceinte;
- avoir été traitées comme incapables de comprendre les implications de leur condition sur leur grossesse ou les signaux de leur propre corps durant l'accouchement;

- avoir été traitées avec peu de respect, notamment en étant infantilisées par des dispensateurs parlant d'elles à la troisième personne, ayant fait comme si elles n'existaient pas ou ayant utilisé l'humour de façon inappropriée à leur sujet.

De plus, certaines femmes ont rapporté s'être senties stigmatisées dans des situations particulières, notamment lorsque des dispensateurs de services périnataux :

- proposaient d'emblée un avortement ou une hystérectomie à l'annonce de leur grossesse;
- suggéraient une épidurale, alors qu'un accouchement naturel était recommandé aux femmes sans condition particulière;
- refusaient de toucher des femmes ayant des déficiences physiques visibles pendant l'accouchement.

Plusieurs femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA ont rapporté s'être senties initialement confiantes, lors de l'annonce de leur grossesse, à exercer leur rôle parental. Pourtant, bon nombre d'entre elles ont dit avoir été présumées incapables d'accomplir ce rôle avec succès par des dispensateurs de services. Ces attitudes ont affecté négativement la construction de leur nouvelle identité de mère, minant à la fois leur sentiment d'autonomie et leur confiance en leurs capacités parentales, tout en instillant la crainte de perdre la garde de leur enfant. Par exemple, elles ont rapporté :

- s'être fait dire qu'elles auraient dû éviter d'avoir un enfant en raison de leur condition;
- avoir reçu des conseils non sollicités concernant la période périnatale, perçus comme intrusifs;
- s'être senties surveillées de façon intensive et intrusive durant la période postnatale, à l'hôpital et à domicile;
- avoir été référées aux services de protection de l'enfance pour la seule raison qu'elles vivaient avec une condition particulière, parfois sans même en avoir été informées au préalable.

Au contraire, d'autres exemples démontrent comment l'attitude positive de dispensateurs de services périnataux a pu faciliter l'expérience des femmes dans les services. Une attitude positive permet aux femmes de se sentir en sécurité et libres de poser des questions, sans crainte de voir leurs habiletés remises en question. Selon les femmes consultées, tel est le cas lorsque les dispensateurs de services :

- respectent le droit des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA d'être enceinte et de devenir parent;
- font preuve de bienveillance (p. ex. lorsque les dispensateurs de services abaissent leur siège pour être à la hauteur des femmes, pour ne pas paraître autoritaires, ou qui se montrent particulièrement conciliants et ouverts en les acceptant telles qu'elles sont);
- reconnaissent les capacités parentales des femmes vivant avec ces conditions.

### 3.2.2 Considération du savoir expérientiel des femmes

Quinze (15) études ont abordé des obstacles ou facilitateurs en lien avec la prise en compte du savoir expérientiel des femmes :

- 6 études portant sur des femmes vivant avec une DP [Mercerat et Saias, 2021; Konig-Bachmann *et al.*, 2019; Long-Bellil *et al.*, 2017a; Guerin *et al.*, 2017; lezzoni *et al.*, 2017; Smeltzer *et al.*, 2016];
- 5 études portant sur des femmes vivant avec une DI [Cox *et al.*, 2021; Malouf *et al.*, 2017b; McGarry *et al.*, 2016; Höglund et Larsson, 2013; Wilson *et al.*, 2013];
- 4 études portant sur des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA [Powell *et al.*, 2021; Malouf *et al.*, 2017a; Redshaw *et al.*, 2013; Walsh-Gallagher *et al.*, 2012].

Des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA ont rapporté bien connaître leur condition et les besoins qui y sont associés. Toutefois, plusieurs ont mentionné des obstacles à la prise en considération de leur savoir expérientiel. Il s'agit notamment de situations où des dispensateurs de services périnataux :

- n'auraient pas considéré les connaissances que les femmes ont de leur condition dans le choix de l'anesthésie ou du type d'accouchement;
- auraient pris des décisions sans impliquer leur patiente, limitant ainsi le pouvoir décisionnel des femmes;
- n'auraient pas écouté les conseils des femmes et auraient, par conséquent, eu de la difficulté à leur prodiguer certains soins de base.

Au contraire, lorsque les dispensateurs de services périnataux ont reconnu le savoir expérientiel des femmes, cela a favorisé leur adhésion aux conseils prodigués. De plus, cela leur a permis de transmettre aux dispensateurs de services des informations utiles pour leur prise en charge, facilitant la possibilité de faire des choix éclairés durant la grossesse.

Tant des dispensateurs de services périnataux que des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA ont souligné la nécessité de reconnaître et de renforcer les compétences de ces femmes dans leur parcours périnatal.

### 3.3 Accès des femmes à de l'information juste et adaptée

La littérature consultée rapporte que les femmes ayant une DP, une DI ou un TSA peuvent avoir de la difficulté à accéder à l'information dont elles ont besoin durant la période périnatale. Des obstacles liés à la disponibilité d'informations périnatales adaptées à ces femmes sont d'abord présentés. Par la suite, les habiletés et les moyens de communication utilisés par les dispensateurs de services périnataux sont décrits.

### 3.3.1 Disponibilité de l'information périnatale

Trente (30) études ont abordé des obstacles ou facilitateurs rencontrés par des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA lorsqu'elles souhaitent obtenir des informations concernant divers aspects de la périnatalité :

- 11 études portant sur des femmes vivant avec une DP [Smeltzer *et al.*, 2022; Mercerat et Saias, 2021; Peterson-Besse *et al.*, 2019; Hall *et al.*, 2018; lezzoni *et al.*, 2017; Mitra *et al.*, 2017a; Schildberger *et al.*, 2017; Tarasoff, 2017; Mitra *et al.*, 2016b; Wolowicz-Ruszkowska, 2016; Payne *et al.*, 2014];
- 6 études portant sur des femmes vivant avec une DI [Cox *et al.*, 2021; Malouf *et al.*, 2017b; Castell et Stenfert-Kroese, 2016; McGarry *et al.*, 2016; Höglund et Larsson, 2014; Höglund et Larsson, 2013];
- 5 études portant sur des femmes vivant avec un TSA [Hampton *et al.*, 2022a; Hampton *et al.*, 2022b; Lewis *et al.*, 2021; Pohl *et al.*, 2020; Gardner *et al.*, 2016];
- 8 études portant sur des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA [Amir *et al.*, 2022; Saeed *et al.*, 2022; Khan *et al.*, 2021; Potvin *et al.*, 2020; Litchman *et al.*, 2019; Malouf *et al.*, 2017a; Redshaw *et al.*, 2013; Walsh-Gallagher *et al.*, 2012].

Des femmes disent ne pas savoir à quoi s'attendre lors de la période périnatale et avoir peu de connaissances sur les services périnataux offerts. Elles ont rapporté manquer d'information ou obtenir des informations contradictoires :

- sur la grossesse, entre autres sur l'impact de leur condition et de la médication associée sur le développement du fœtus;
- sur l'accouchement, puisque peu d'informations leur sont transmises concernant son déroulement et les options possibles;
- sur la période postnatale, notamment au sujet de la récupération physique après l'accouchement, de l'allaitement, des soins généraux à offrir au bébé, ainsi qu'au sujet de la santé mentale de la femme à la suite d'un accouchement;
- sur les services communautaires pouvant leur offrir du soutien durant la période périnatale. Certains dispensateurs de services périnataux connaissent mal ces services et, par conséquent, n'y réfèrent pas leurs patientes vivant avec une DP, une DI ou un TSA.

Bien que, selon la littérature consultée, les dispensateurs de services périnataux représentent une source formelle d'information pour ces femmes, certains d'entre eux ont rapporté ne pas avoir le temps de trouver des informations appropriées à transmettre aux femmes vivant avec une telle condition. Lorsque les dispensateurs de services ne peuvent fournir les informations recherchées, les femmes se tournent vers des sources informelles, telles que d'autres femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA ayant vécu l'expérience de la grossesse et de l'accouchement.

Toutefois, il a été souligné que certaines pratiques organisationnelles, dont l'implication d'une personne responsable de coordonner l'ensemble des services périnataux (p. ex. une sage-femme, un médecin généraliste avec de l'expérience en obstétrique-gynécologie ou un obstétricien), faciliteraient l'accès à l'information pour les femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA.

### **3.3.2 Habiletés de communication des dispensateurs de services périnataux**

Vingt-cinq (25) études ont abordé des obstacles ou facilitateurs en lien avec les habiletés de communication des dispensateurs de services périnataux :

- 7 études portant sur des femmes vivant avec une DP [Hall *et al.*, 2018; Long-Bellil *et al.*, 2017a; lezzoni *et al.*, 2017; Schildberger *et al.*, 2017; Smeltzer *et al.*, 2017; Tarasoff, 2017; Payne *et al.*, 2014];
- 5 études portant sur des femmes vivant avec une DI [Cox *et al.*, 2021; McGarry *et al.*, 2016; Höglund et Larsson, 2014; Höglund et Larsson, 2013; Wilson *et al.*, 2013];
- 6 études portant sur des femmes vivant avec un TSA [Hampton *et al.*, 2022a; Hampton *et al.*, 2022b; Lewis *et al.*, 2021; Donovan, 2020; Rogers *et al.*, 2017; Gardner *et al.*, 2016];
- 7 études portant sur des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA [Amir *et al.*, 2022; Saeed *et al.*, 2022; Andrews *et al.*, 2021; Taouk *et al.*, 2018; Redshaw *et al.*, 2013; Walsh-Gallagher *et al.*, 2013; Walsh-Gallagher *et al.*, 2012].

La littérature consultée fait état d'obstacles liés aux habiletés de communication des dispensateurs de services périnataux, contribuant potentiellement au manque d'information rapporté par des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA. C'est le cas quand les dispensateurs de services :

- n'adaptent pas leur mode de communication aux conditions des femmes (p. ex. utilisent des mots complexes ou parlent trop rapidement);
- ne répondent pas aux questions ou inquiétudes de ces femmes;
- ne prennent pas le temps d'expliquer et de valider que les informations transmises ont été comprises;
- interprètent mal certaines réactions que peuvent avoir ces femmes en présence de stimuli (p. ex. comportement d'autostimulation de certaines femmes vivant avec un TSA).

Au contraire, plusieurs études ont rapporté des habiletés de communication de dispensateurs de services périnataux ayant facilité la communication avec les femmes, notamment lorsque ceux-ci :

- reconnaissent le besoin d'information des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA, et les guident dans leur recherche d'information;
- utilisent des stratégies de communication efficaces et adaptées à la condition de ces femmes;
- font preuve d'écoute active en apprenant à mieux connaître leurs patientes et en prenant en considération leurs besoins et préférences;
- fournissent des informations claires, simples, complètes et fiables;
- expliquent les étapes durant les examens ou l'accouchement et valident la compréhension des femmes.

### **3.3.3 Moyens de communication**

Seize (16) études ont abordé des obstacles ou facilitateurs liés aux moyens de communication entre des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA et les dispensateurs de services périnataux :

- 2 études portant sur des femmes vivant avec une DP [Smeltzer *et al.*, 2022; Schildberger *et al.*, 2017];
- 7 études portant sur des femmes vivant avec une DI [Cox *et al.*, 2021; Malouf *et al.*, 2017b; Guay *et al.*, 2017; McGarry *et al.*, 2016; Höglund et Larsson, 2014; Höglund et Larsson, 2013; Wilson *et al.*, 2013];
- 3 études portant sur des femmes vivant avec un TSA [Hampton *et al.*, 2022a; Lewis *et al.*, 2021; Donovan, 2020];
- 4 études portant sur des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA [Saeed *et al.*, 2022; Khan *et al.*, 2021; Potvin *et al.*, 2020; Potvin *et al.*, 2016].

Ces femmes ont rapporté certaines difficultés à utiliser les moyens usuels de communication du fait de leur condition. Entre autres situations :

- les femmes vivant avec une déficience visuelle peuvent avoir de la difficulté avec l'information écrite et avoir de la difficulté à obtenir des informations de façon verbale;
- les femmes vivant avec une déficience auditive peuvent avoir de la difficulté avec le langage verbal;
- les femmes vivant avec une DI peuvent avoir de la difficulté à comprendre les informations complexes et à exprimer leurs besoins;
- les femmes vivant avec un TSA peuvent avoir de la difficulté à s'exprimer dans des environnements trop stimulants, notamment pendant l'accouchement.

Cependant, il a été mentionné que plusieurs moyens utilisés par des dispensateurs de services périnataux ou par des femmes vivant avec une de ces conditions ont pu faciliter la communication entre eux. Les stratégies suivantes ont été identifiées.

Avec les **femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA** en général :

- offrir de l'information dans un format adapté aux besoins de communication spécifiques à chaque femme : information écrite, information visuelle (p. ex. images, photographies, gestes) ou information verbale;
- dispenser de l'enseignement individuel, au besoin;
- identifier un accompagnateur, tel qu'une doula<sup>4</sup> ou un membre de la famille, qui connaît bien la femme, pour l'aider à mieux comprendre les informations transmises par les dispensateurs de services et à communiquer ses besoins.

Avec les **femmes vivant avec une déficience auditive** :

- utiliser des gestes ou le langage des signes.

Avec les **femmes vivant avec une DI** :

- faire des démonstrations concrètes (p. ex. en utilisant des mimes, des jeux de rôles ou du modelage pour l'allaitement et les soins du bébé);
- diviser l'information en petites parties ou donner des instructions étape par étape;
- utiliser un langage facile à comprendre;
- répéter ou réviser les informations transmises.

Avec les **femmes vivant avec un TSA** :

- utiliser des scripts pour faciliter l'expression des sentiments auprès des dispensateurs de services périnataux (les scripts sont des phrases tirées d'un répertoire mémorisées en observant autrui ou en regardant des émissions de télévision).

### **3.4 Partage d'informations cliniques entre les dispensateurs de différents services**

Douze (12) études ont abordé des obstacles ou facilitateurs en lien avec le partage d'informations cliniques entre les dispensateurs de différents services :

- 7 études portant sur des femmes vivant avec une DP [Mercerat et Saias, 2021; Konig-Bachmann *et al.*, 2019; Hall *et al.*, 2018; Smeltzer *et al.*, 2018; Guerin *et al.*, 2017; Mitra *et al.*, 2017b; Tarasoff, 2017];
- 3 études portant sur des femmes vivant avec une DI [Cox *et al.*, 2021; Castell et Stenfert-Kroese, 2016; McGarry *et al.*, 2016];

---

<sup>4</sup> Une doula est une accompagnante à la période périnatale [Association québécoise des doulas, 2022].

- 2 études portant sur des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA [Saeed *et al.*, 2022; Walsh-Gallagher *et al.*, 2013].

Plusieurs dispensateurs de différents services peuvent être impliqués auprès des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA. Des femmes et des dispensateurs de services périnataux participant aux études ont fait état d'obstacles vécus en raison du manque de partage d'informations cliniques entre les personnes et organisations pouvant contribuer à l'offre des services dont ces femmes ont besoin. Ainsi, certaines femmes sont parfois soumises à de multiples évaluations, doivent répéter les mêmes informations ou sont parfois confrontées à des complications médicales qui auraient pu être évitées.

Ce manque de partage d'informations cliniques entre les dispensateurs de différents services a été observé :

- entre les spécialistes des équipes multidisciplinaires à l'hôpital (p. ex. obstétricien, anesthésiste, rhumatologue, urologue);
- entre les dispensateurs de services périnataux et les dispensateurs de services des programmes en déficience ou TSA;
- entre les dispensateurs de soins de santé et les dispensateurs de services sociaux en périnatalité;
- entre les dispensateurs de services en périnatalité et les associations ou organismes communautaires.

Dans la littérature consultée, certaines pratiques organisationnelles ont été identifiées comme facilitant le partage d'informations entre les dispensateurs de différents services :

- la continuité des services, c'est-à-dire un suivi assuré par un même dispensateur de services, lorsque cela est possible, durant toute la période périnatale;
- la collaboration interprofessionnelle et intersectorielle, c'est-à-dire un solide réseautage entre les experts en DP, en DI ou en TSA et les dispensateurs de services périnataux, afin de soutenir ces derniers dans leur prestation auprès des femmes vivant avec de telles conditions.

### **3.5 Adaptations à apporter aux services périnataux**

Des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA ont rapporté un manque d'adaptation des services périnataux à leur condition, minant leur autonomie, leur dignité et leur expérience de la périnatalité. Cette section aborde spécifiquement les obstacles ou facilitateurs rencontrés au regard de la planification de l'accouchement, de l'accessibilité et de la prestation de services périnataux adaptés, du temps alloué aux services périnataux ainsi que de l'accès à l'environnement et aux équipements adaptés.

### 3.5.1 Planification de l'accouchement

Douze (12) études ont abordé des obstacles ou facilitateurs rencontrés dans la planification de l'accouchement des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA :

- 7 études portant sur des femmes vivant avec une DP [Mercerat et Saias, 2021; Konig-Bachmann *et al.*, 2019; Long-Bellil *et al.*, 2017a; Long-Bellil *et al.*, 2017b; Smeltzer *et al.*, 2017; Smeltzer *et al.*, 2016; lezzoni *et al.*, 2015];
- 1 étude portant sur des femmes vivant avec une DI [Cox *et al.*, 2021];
- 3 études portant sur des femmes vivant avec un TSA [Lewis *et al.*, 2021; Donovan, 2020; Gardner *et al.*, 2016];
- 1 étude portant sur des femmes vivant avec une DP, DI ou TSA [Malouf *et al.*, 2017a].

Selon la littérature consultée, les femmes rapportent un manque de planification préalable des méthodes de gestion de la douleur et des modalités d'accouchement. Par exemple :

- des femmes vivant avec une DP ont dit avoir été contraintes à recevoir une anesthésie générale, en raison de leurs particularités physiques qui n'avaient pas été considérées au préalable;
- des femmes vivant avec un TSA ont rapporté ne pas avoir été capables d'exprimer leurs souhaits concernant le choix de la méthode de gestion de la douleur durant le travail et l'accouchement puisque la douleur était trop envahissante. Elles auraient aimé avoir discuté des méthodes de gestion de la douleur au préalable.

Toutefois, des femmes, particulièrement celles vivant avec une DP, rapportent une expérience positive de l'accouchement lorsque les dispensateurs de services périnataux réalisent une planification en amont, en collaboration avec elles et les spécialistes impliqués dans leurs soins (p. ex. anesthésiste, urologue, neurologue), ou lorsqu'ils effectuent une recherche d'information sur leur condition avant l'accouchement.

Au regard des pratiques organisationnelles, l'implication d'un coordonnateur de services a été rapportée comme facilitateur de la planification des services périnataux.

### 3.5.2 Accès à des services périnataux adaptés

Dix-neuf (19) études ont abordé des obstacles ou facilitateurs rencontrés par des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA en lien avec la disponibilité et l'accès à des services périnataux adaptés à leurs besoins :

- 5 études portant sur des femmes vivant avec une DP [Mercerat et Saias, 2021; Frederick, 2017; Guerin *et al.*, 2017; lezzoni *et al.*, 2017; Schildberger *et al.*, 2017];
- 4 études portant sur des femmes vivant avec une DI [Cox *et al.*, 2021; Malouf *et al.*, 2017b; Castell et Stenfert-Kroese, 2016; Wilson *et al.*, 2013];
- 2 études portant sur des femmes vivant avec un TSA [Hampton *et al.*, 2022a; Rogers *et al.*, 2017];

- 8 études portant sur des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA [Amir *et al.*, 2022; Khan *et al.*, 2021; Potvin *et al.*, 2020; Litchman *et al.*, 2019; Xie et Gemmill, 2018; Malouf *et al.*, 2017a; Potvin *et al.*, 2016; Walsh-Gallagher *et al.*, 2012].

Selon la littérature consultée, ces femmes ont rencontré des difficultés à accéder :

- à des services leur permettant d'être soutenues dans la réalisation de tâches quotidiennes difficiles à accomplir pendant la grossesse, en raison de leur condition (p. ex. soutien ménager, transport);
- à des cours prénataux dont le contenu est adapté à leur condition;
- à des services de soutien postnatal adaptés à leurs besoins, incluant le soutien à l'allaitement, le soutien pour les soins du bébé, des services de répit, ainsi que des groupes de soutien à la parentalité;
- à des services périnataux à proximité de leur domicile;
- à des services de prise de rendez-vous plus adéquats (p. ex. certaines femmes vivant avec un TSA auraient souhaité pouvoir prendre rendez-vous en personne, car elles ont des difficultés à le faire par téléphone).

De plus, certains dispensateurs de services mentionnent l'absence de politiques et de lignes directrices quant à l'accès à des services périnataux adaptés au sein de leur établissement, ou un manque de flexibilité de celles-ci.

### **3.5.3 Temps alloué à la prestation des services périnataux**

Dix-sept (17) études ont abordé des obstacles et facilitateurs en lien avec le temps dont disposent les dispensateurs de services pour offrir des services périnataux aux femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA :

- 7 études portant sur des femmes vivant avec une DP [Konig-Bachmann *et al.*, 2019; Hall *et al.*, 2018; Smeltzer *et al.*, 2018; Frederick, 2017; Guerin *et al.*, 2017; Mitra *et al.*, 2017b; Schildberger *et al.*, 2017];
- 4 études portant sur des femmes vivant avec une DI [Cox *et al.*, 2021; Malouf *et al.*, 2017b; Castell et Stenfert-Kroese, 2016; Höglund et Larsson, 2014];
- 1 étude portant sur des femmes vivant avec un TSA [Hampton *et al.*, 2022a];
- 5 études portant sur des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA [Khan *et al.*, 2021; Taouk *et al.*, 2018; Malouf *et al.*, 2017a; Redshaw *et al.*, 2013; Walsh-Gallagher *et al.*, 2013].

La littérature consultée fait état d'un manque de temps alloué par des dispensateurs de services lors :

- des consultations prénatales, ce qui limite la capacité des femmes à poser leurs questions, à développer une relation de confiance et à trouver réponse à leurs besoins particuliers;
- des cours prénataux, ce qui limite la préparation à l'accouchement, particulièrement pour les femmes vivant avec une DI, qui bénéficieraient de temps supplémentaire pour mieux comprendre les informations transmises;
- de l'accouchement et du séjour à l'hôpital; une proportion significative de femmes vivant avec une DP ou une DI ont rapporté ne pas avoir reçu l'attention nécessaire dans un temps raisonnable;
- de suivis postnataux à l'hôpital ou à domicile; des femmes vivant avec une DI ont jugé la durée de leur séjour à l'hôpital trop courte pour répondre à leurs besoins, et des femmes vivant avec un TSA ont mentionné souhaiter plus de temps lors des visites postnatales à domicile.

Certains dispensateurs de services périnataux ont identifié des obstacles organisationnels à leur capacité d'allouer plus de temps à ces femmes, dont :

- le manque de personnel;
- des politiques de rémunération ou d'organisation des services qui prédéfinissent un temps de consultation pour chaque femme, sans tenir compte de ses besoins particuliers, ou qui prévoient une rémunération à l'acte et non au temps alloué pour y répondre.

### **3.5.4 Environnement et équipements adaptés**

Vingt (20) études ont abordé des obstacles ou facilitateurs en lien avec l'accès à l'environnement et aux équipements adaptés lors des services périnataux :

- 11 études portant sur des femmes vivant avec une DP [Konig-Bachmann *et al.*, 2019; Frederick, 2017; Guerin *et al.*, 2017; Mitra *et al.*, 2017a; Mitra *et al.*, 2017b; Schildberger *et al.*, 2017; Tarasoff, 2017; Mitra *et al.*, 2016b; Wolowicz-Ruszkowska, 2016; lezzoni *et al.*, 2015; Payne *et al.*, 2014];
- 4 études portant sur des femmes vivant avec un TSA [Hampton *et al.*, 2022a; Hampton *et al.*, 2022b; Lewis *et al.*, 2021; Gardner *et al.*, 2016];
- 5 études portant sur des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA [Saeed *et al.*, 2022; Andrews *et al.*, 2021; Powell *et al.*, 2021; Litchman *et al.*, 2019; Walsh-Gallagher *et al.*, 2013].

Pour les **femmes présentant une déficience motrice**, les obstacles en lien avec l'accès à l'environnement et aux équipements adaptés suivants ont été identifiés :

- le manque de rampes d'accès, d'ascenseurs et de toilettes accessibles en fauteuil roulant dans les établissements de services périnataux, tels que les bureaux de consultation des médecins, les locaux de cours prénataux ou les hôpitaux;
- le manque d'équipements médicaux adaptés (p. ex. tables d'examen médical ajustables ou balances accessibles aux personnes en fauteuil roulant);
- le manque d'équipements adaptés à l'hôpital pour les soins personnels de ces femmes (p. ex. sièges de toilette surélevés, lits ajustables, douches accessibles en fauteuil roulant);
- le manque d'équipements adaptés à l'hôpital ou à domicile permettant à ces femmes de prendre soin de leur bébé de façon indépendante (p. ex. bassinettes ou tables à langer ajustables).

Ces obstacles nuisent à la sécurité des femmes et à la qualité des soins. En l'absence d'équipements adaptés, certaines femmes ont rapporté des blessures occasionnées par des transferts non sécuritaires à une table d'examen régulière, ou le fait de ne pas avoir été examinées par les médecins lorsque le transfert vers la table d'examen était impossible. Certaines ont aussi mentionné s'être senties vulnérables ou humiliées d'avoir dû recourir à l'aide d'un tiers pour effectuer un transfert. De plus, des femmes en fauteuil roulant ont dit avoir reçu une dose approximative d'anesthésiant puisqu'en l'absence de balance adaptée, elles n'ont pu être pesées avant l'accouchement.

Certains obstacles d'ordre organisationnel ou sociétal freinent l'accès à l'environnement physique, dont :

- une méconnaissance des droits des personnes handicapées et des lois gouvernementales prescrivant l'accessibilité;
- le non-respect des lignes directrices existantes par des établissements;
- des subventions inadéquates pour rendre l'environnement de soins plus accessible.

Pour les **femmes vivant avec une déficience visuelle ou auditive**, les obstacles en lien avec l'accès à l'environnement et aux équipements adaptés suivants ont été identifiés :

- le manque d'équipements adaptés leur permettant de prendre soin de leur bébé de façon indépendante à l'hôpital ou à domicile (p. ex. moniteur pour bébé qui vibre ou clignote);
- le manque d'accès à des interprètes en langue des signes pour les femmes vivant avec une déficience auditive;
- le manque de moyens de communication adaptés pour une personne vivant avec une déficience visuelle (p. ex. absence de texte en braille dans les édifices).

Des obstacles au regard du contexte organisationnel ont aussi été identifiés, dont :

- le manque de standardisation des pratiques;
- le manque de politiques ou de lignes directrices promouvant l'accès à des moyens de communication adaptés;
- les coûts associés à l'emploi d'interprètes en langue des signes;
- la pénurie d'interprètes en langue des signes.

Enfin, la littérature consultée fait état d'environnements hospitaliers inadaptés à l'hypersensibilité de certaines **femmes vivant avec un TSA** (p. ex. lumière inconfortable des néons, nombreux bruits dans l'unité des naissances).

Toutefois, des femmes vivant avec un TSA ont mentionné que certaines accommodations avaient facilité leur séjour à l'hôpital, dont la possibilité :

- de réduire l'intensité des lumières;
- d'avoir accès à des objets sensoriels, (p. ex. une couverture lourde, des petits objets à manipuler);
- de limiter les stimuli sociaux (p. ex. le nombre de dispensateurs de services se retrouvant en même temps dans la chambre d'hôpital);
- de séjourner dans une chambre individuelle après l'accouchement ou de donner naissance à la maison pour limiter les bruits non familiaux.

## DISCUSSION ET CONCLUSION

Dans le récent *Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2020-2024*, le MSSS reconnaît que les femmes vivant avec une déficience ou un TSA sont confrontées à des défis particuliers, notamment lors de la période périnatale [MSSS, 2020]. La mesure 21 de ce plan d'action vise spécifiquement à « documenter les obstacles rencontrés par les femmes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme durant la grossesse, l'accouchement et la période postnatale ». Cette mesure témoigne de la volonté d'améliorer les connaissances et, éventuellement, les services périnataux offerts à ces femmes. Cet état des connaissances a été produit en soutien à cette mesure.

### Principaux constats

Les études répertoriées s'intéressant à l'expérience périnatale des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA rapportent de nombreux obstacles et peu de facilitateurs au parcours périnatal de ces femmes. Ainsi, malgré une plus grande reconnaissance du droit à la parentalité des personnes handicapées depuis les vingt dernières années [ONU, 2006], force est de constater que ces femmes continuent de faire face à une variété d'obstacles lorsqu'elles ont recours aux services périnataux, ce qui peut entraîner des risques pour leur santé ainsi que celle de leur bébé.

Plusieurs études ont mis en évidence un manque de connaissances spécifiques à la DP, à la DI et au TSA de la part des dispensateurs de services périnataux, mais également au sujet de l'impact de ces conditions sur la grossesse, l'accouchement et la période postnatale. De façon générale, les dispensateurs de services reconnaissent que cela nuit à la prise en charge périnatale des femmes concernées. Cependant, ils rapportent qu'il est difficile d'acquérir les connaissances nécessaires en l'absence de guides de pratique clinique, de cours ou de formations traitant spécifiquement de la périnatalité chez ces femmes.

La littérature fait aussi état d'obstacles liés aux attitudes de certains dispensateurs de services périnataux, qui sont le reflet de préjugés sociétaux envers la DP, la DI et le TSA mais aussi envers les capacités parentales des femmes touchées par ces conditions. Certaines femmes ont perçu ces attitudes comme stigmatisantes, manquant parfois de bienveillance ou de considération pour leur savoir expérientiel. De telles attitudes porteraient entre autres préjudice à leur dignité, à leur autonomie et à leur pouvoir décisionnel.

La littérature révèle également qu'il existe de nombreux obstacles liés à l'accès des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA à de l'information juste et adaptée. Certaines ont rapporté avoir de la difficulté à obtenir des informations sur la périnatalité spécifiques à leur condition, soit parce que les dispensateurs de services périnataux ne disposent pas de ces informations eux-mêmes, soit parce que les moyens de communication qu'ils utilisent ne sont pas adaptés à leur condition. D'une part, cette situation fait en sorte que des femmes passent à travers la période périnatale sans y être

bien préparées et sans être soutenues. D'autre part, cela limite leur possibilité de faire des choix éclairés et de prendre part aux décisions qui les concernent.

Par ailleurs, selon la littérature consultée, il y aurait des lacunes en ce qui a trait au partage d'informations entre les dispensateurs de différentes disciplines et de différents milieux impliqués auprès de ces femmes. Certaines ont rapporté avoir été soumises à de multiples évaluations et avoir parfois été confrontées à des complications médicales qui auraient pu être évitées si les dispensateurs n'avaient pas travaillé en silo. Les dispensateurs de services et les femmes en appellent à une plus grande collaboration interdisciplinaire et intersectorielle. L'implication d'un coordonnateur de services périnataux a également été évoquée comme possible facilitateur dans la prise en charge des services périnataux pour les femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA.

La littérature témoigne aussi d'obstacles aux adaptations à apporter aux services et à l'environnement pour répondre de façon optimale aux besoins des femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA. À cet égard, un manque de planification des méthodes de gestion de la douleur ou d'accouchement adaptées à leur condition, un manque de soutien durant la grossesse et lors de l'exercice du rôle parental ainsi qu'un manque de temps de la part des dispensateurs pour répondre aux besoins périnataux ont été mentionnés. La littérature fait également état d'un manque d'accessibilité des édifices offrant des services périnataux et d'un manque d'équipements adaptés aux soins des femmes et à ceux de leur bébé.

En somme, suivant le *Modèle du développement humain – Processus de production du handicap* (MDH-PPH), les obstacles rencontrés par les femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA dans les services périnataux découlent de l'interaction entre différents facteurs : les facteurs personnels aux femmes (p. ex. condition et aptitudes), les facteurs liés aux dispensateurs de soins (p. ex. connaissances et attitudes), les facteurs liés à l'environnement physique des services périnataux et les facteurs environnementaux d'ordres organisationnel et sociétal (p. ex. politiques d'organisation des services). La prise en compte de ces différents facteurs et de leurs interactions devra être considérée afin d'améliorer l'offre de soins de santé et de services périnataux à ces femmes, dans une perspective intersectionnelle.

## **Limites de cet état des connaissances**

Cet état des connaissances comporte certaines limites. Tout d'abord, seulement deux des études incluses ont été réalisées au Québec, ce qui limite la possibilité de généraliser les résultats au contexte québécois. Aussi, une méthode de revue rapide de la littérature a été utilisée et, de ce fait, certaines étapes de la sélection des études et de l'extraction des données n'ont été réalisées que par une seule professionnelle scientifique. De plus, la littérature grise n'ayant pas été consultée, il est possible que des informations complémentaires n'aient pas été répertoriées dans le cadre de cette démarche. Bien que la grande majorité des études ( $n = 38$ ) aient satisfait à tous les critères de qualité méthodologique du MMAT, 15 autres n'y répondaient pas en totalité, ce qui a pu affecter la validité de certains résultats.

Il est également possible de constater que certains obstacles et facilitateurs recensés sont communs à toutes les femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA, alors que d'autres sont spécifiques à une condition. Quoique des efforts aient été déployés pour souligner les obstacles propres à une condition, lorsque cela était possible, la majorité des études ne permettaient pas de faire une distinction détaillée en fonction des différentes conditions ou de leur sévérité. Enfin, il n'a pas été possible de quantifier l'ampleur ni la fréquence de chacun des obstacles et des facilitateurs rencontrés par ces femmes, puisque la grande majorité des études recensées reposent sur des approches qualitatives.

## **Conclusion**

En somme, le fait de documenter les obstacles et facilitateurs rencontrés par les femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA permet de mieux comprendre les enjeux vécus lors de la prise en charge périnatale de ces femmes. La mise en place de stratégies destinées à réduire les obstacles auxquelles elles sont confrontées est nécessaire pour leur offrir des services périnataux sécuritaires et de qualité. Ces stratégies sont également essentielles pour favoriser la pleine participation de ces femmes et leur permettre de vivre une expérience périnatale satisfaisante.

De futurs travaux sont essentiels pour déterminer, dans le contexte québécois, les améliorations prioritaires à apporter aux soins et services périnataux offerts aux femmes avec une déficience ou un TSA, à leur partenaire et à leur famille. Face aux ressources limitées du système de santé et de services sociaux et parce que la réponse aux besoins de ces femmes et de leur famille requiert la mise en commun de l'expertise de divers professionnels et organisations, il devient d'autant plus important de se pencher sur les services qui leur sont offerts, afin qu'ils concordent avec les principes d'équité, d'inclusion et de diversité poursuivis socialement.

## RÉFÉRENCES

- American Psychiatric Association. DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. Coordination générale de la traduction française Marc-Antoine Crocq et Julien Daniel Guelfi. Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson; 2015.
- 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. *Disabil Health J* 2022;15(2):101262.
- Andrews EE, Powell RM, Ayers KB. Experiences of breastfeeding among disabled women. *Women's Health Issues* 2021;31(1):82-9.
- Association québécoise des doulas (AQD). Qu'est-ce qu'un.e doula [site Web]. Châteauguay, Qc : AQD; 2022. Disponible à : <https://aqdoulas.com/quest-ce-quune-doula/>.
- Bloom TL, Mosher W, Alhusen J, Lantos H, Hughes RB. Fertility desires and intentions among U.S. women by disability status: Findings from the 2011-2013 National Survey of Family Growth. *Matern Child Health J* 2017;21(8):1606-15.
- Brown HK, Chen S, Vigod SN, Guttmann A, Havercamp SM, Parish SL, et al. A population-based analysis of postpartum acute care use among women with disabilities. *Am J Obstet Gynecol MFM* 2022;4(3):100607.
- Brown HK, Chen S, Guttmann A, Havercamp SM, Parish S, Ray JG, et al. Rates of recognized pregnancy in women with disabilities in Ontario, Canada. *Am J Obstet Gynecol* 2020;222(2):189-92.
- Brown HK, Cobigo V, Lunsky Y, Dennis CL, Vigod S. Perinatal health of women with intellectual and developmental disabilities and comorbid mental illness. *Can J Psychiatry* 2016;61(11):714-23.
- Castell E et Stenfert-Kroese B. Midwives' experiences of caring for women with learning disabilities – A qualitative study. *Midwifery* 2016;36:35-42.
- Cox A, Parsons T, Watkin S, Gallagher A. Supporting the delivery of good maternity care for parents with learning disabilities. *Midwifery* 2021;102:103073.
- Donovan J. Childbirth experiences of women with autism spectrum disorder in an acute care setting. *Nurs Womens Health* 2020;24(3):165-74.
- Fougeyrollas P. Classification internationale 'Modèle de développement humain-Processus de production du handicap'(MDH-PPH, 2018). *Kinésithérapie, la Revue* 2021;21(235):15-9.
- Frederick A. Risky mothers and the normalcy project: Women with disabilities negotiate scientific motherhood. *Gend Soc* 2017;31(1):74-95.
- Gardner M, Suplee PD, Bloch J, Lecks K. Exploratory study of childbearing experiences of women with Asperger syndrome. *Nurs Womens Health* 2016;20(1):28-37.

- Guay A, Aunos M, Collin-Vézina D. Mothering with an intellectual disability: A phenomenological exploration of making infant-feeding decisions. *J Appl Res Intellect Disabil* 2017;30(3):511-20.
- Guerin BM, Payne DA, Roy DE, McPherson KM. "It's just so bloody hard": Recommendations for improving health interventions and maternity support services for disabled women. *Disabil Rehabil* 2017;39(23):2395-403.
- 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.
- Hamel C, Michaud A, Thuku M, Skidmore B, Stevens A, Nussbaumer-Streit B, Garritty C. Defining rapid reviews: A systematic scoping review and thematic analysis of definitions and defining characteristics of rapid reviews. *J Clin Epidemiol* 2021;129:74-85.
- Hampton S, Allison C, Baron-Cohen S, Holt R. Autistic people's perinatal experiences II: A survey of childbirth and postnatal experiences. *J Autism Dev Disord* 2022a [Epub ahead of print].
- 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* 2022b;26(5):1165-75.
- Höglund B et Larsson M. Professional and social support enhances maternal well-being in women with intellectual disability – A Swedish interview study. *Midwifery* 2014;30(11):1118-23.
- Höglund B et Larsson M. Struggling for motherhood with an intellectual disability—A qualitative study of women's experiences in Sweden. *Midwifery* 2013;29(6):698-704.
- Höglund B, Lindgren P, Larsson M. Midwives' knowledge of, attitudes towards and experiences of caring for women with intellectual disability during pregnancy and childbirth: A cross-sectional study in Sweden. *Midwifery* 2013;29(8):950-5.
- Hong QN, Gonzalez-Reyes A, Pluye P. Improving the usefulness of a tool for appraising the quality of qualitative, quantitative and mixed methods studies, the Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT). *J Eval Clin Pract* 2018a;24(3):459-67.
- Hong QN, Pluye P, Fàbregues S, Bartlett G, Boardman F, Cargo M, et al. Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) – Version 2018. User guide. Montréal, Qc : McGill University; 2018b. Disponible à : <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/11/2/e039246/DC3/embed/inline-supplementary-material-3.pdf>.
- Horner-Johnson W, Darney BG, Kulkarni-Rajasekhara S, Quigley B, Caughey AB. Pregnancy among US women: Differences by presence, type, and complexity of disability. *Am J Obstet Gynecol* 2016;214(4):529.e1-529.e9.

- lezzoni LI, Wint AJ, Smeltzer SC, Ecker JL. Recommendations about pregnancy from women with mobility disability to their peers. *Womens Health Issues* 2017;27(1):75-82.
- lezzoni LI, Wint AJ, Smeltzer SC, Ecker JL. Physical accessibility of routine prenatal care for women with mobility disability. *J Womens Health (Larchmt)* 2015;24(12):1006-12.
- lezzoni LI, Yu J, Wint AJ, Smeltzer SC, Ecker JL. Prevalence of current pregnancy among US women with and without chronic physical disabilities. *Med Care* 2013;51(6):555-62.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). Naissances, décès et mariages par mois et par trimestre, Québec, 2010-2022 [site Web]. Québec, Qc : ISQ; 2022. Disponible à : <https://statistique.quebec.ca/fr/produit/tableau/naissances-deces-et-mariages-par-mois-et-par-trimestre-quebec>.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). L'incapacité dans les familles québécoises. Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être. Québec, Qc : ISQ; 2004. Disponible à : <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/lincapacite-dans-les-familles-quebecoises-composition-et-conditions-de-vie-des-familles-sante-et-bien-etre-des-proches.pdf>.
- Khan M, Brown HK, Lunskey Y, Welsh K, Havercamp SM, Proulx L, Tarasoff LA. A socio-ecological approach to understanding the perinatal care experiences of people with intellectual and/or developmental disabilities in Ontario, Canada. *Womens Health Issues* 2021;31(6):550-9.
- Konig-Bachmann M, Zenzmaier C, Schildberger B. Health professionals' views on maternity care for women with physical disabilities: A qualitative study. *BMC Health Serv Res* 2019;19(1):551.
- Lawler D, Begley C, Lalor J. (Re)constructing Myself: The process of transition to motherhood for women with a disability. *J Adv Nurs* 2015;71(7):1672-83.
- Lawler D, Lalor J, Begley C. Access to maternity services for women with a physical disability: A systematic review of the literature. *Int J Childbirth* 2013;3(4):203-17.
- Lewis LF, Schirling H, Beaudoin E, Scheibner H, Cestrone A. Exploring the birth stories of women on the autism spectrum. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2021;50(6):679-90.
- Litchman ML, Tran MJ, Dearden SE, Guo JW, Simonsen SE, Clark L. What women with disabilities write in personal blogs about pregnancy and early motherhood: Qualitative analysis of blogs. *JMIR Pediatr Parent* 2019;2(1):e12355.
- Long-Bellil L, Mitra M, lezzoni LI, Smeltzer SC, Smith L. The impact of physical disability on pregnancy and childbirth. *Journal of Women's Health* 2017a;26(8):878-85.
- Long-Bellil L, Mitra M, lezzoni LI, Smeltzer SC, Smith LD. Experiences and unmet needs of women with physical disabilities for pain relief during labor and delivery. *Disabil Health J* 2017b;10(3):440-4.

- 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* 2017a;7(7):e016757.
- Malouf R, McLeish J, Ryan S, Gray R, Redshaw M. 'We both just wanted to be normal parents': A qualitative study of the experience of maternity care for women with learning disability. *BMJ Open* 2017b;7(3):e015526.
- 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? *J Appl Res Intellect Disabil* 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. *Disabil Soc* 2021;36(8):1261-84.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2020-2024. Québec, Qc : MSSS; 2020. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2020/20-730-01W.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, Qc : MSSS; 2017. Disponible à : [https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W\\_accessible.pdf](https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W_accessible.pdf).
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Politique de périnatalité 2008-2018 – Un projet porteur de vie. Québec, Qc : MSSS; 2008. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2008/08-918-01.pdf>.
- Mitra M, Akobirshoev I, Moring NS, Long-Bellil L, Smeltzer SC, Smith LD, Iezzoni LI. Access to and satisfaction with prenatal care among pregnant women with physical disabilities: Findings from a national survey. *J Womens Health (Larchmt)* 2017a;26(12):1356-63.
- Mitra M, Smith LD, Smeltzer SC, Long-Bellil LM, Sammet Moring N, Iezzoni LI. Barriers to providing maternity care to women with physical disabilities: Perspectives from health care practitioners. *Disabil Health J* 2017b;10(3):445-50.
- Mitra M, Clements KM, Zhang J, Smith LD. Disparities in adverse preconception risk factors between women with and without disabilities. *Matern Child Health J* 2016a;20(3):507-15.
- Mitra M, Long-Bellil LM, Iezzoni LI, Smeltzer SC, Smith LD. Pregnancy among women with physical disabilities: Unmet needs and recommendations on navigating pregnancy. *Disabil Health J* 2016b;9(3):457-63.
- 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. *Med Care* 2015a;53(12):1027-32.

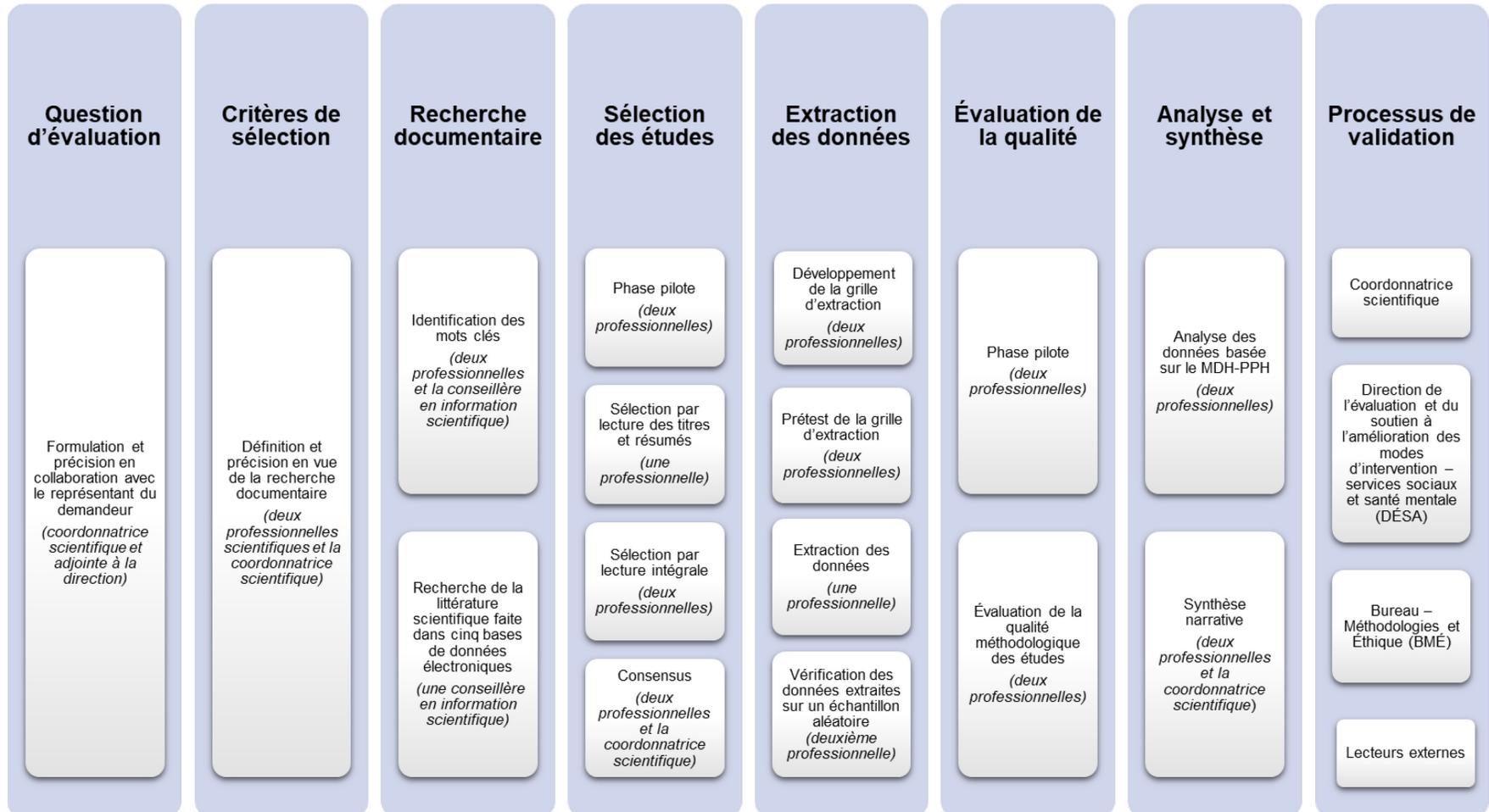
- Mitra M, Long-Bellil LM, Smeltzer SC, Iezzoni LI. A perinatal health framework for women with physical disabilities. *Disabil Health J* 2015b;8(4):499-506.
- Observatoire des tout-petits. Que faisons-nous au Québec pour nos tout-petits et leur famille? Portrait des politiques publiques – 2021. Montréal, Qc : Fondation Lucie et André Chagnon; 2021. Disponible à : <https://tout-petits.org/publications/portraits-annuels/politiques-publiques/>.
- Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE). Santé [site Web]. Paris, France : OCDE; 2022. Disponible à : <https://www.oecd.org/fr/sante/>.
- Organisation des Nations Unies (ONU). Convention sur les droits des personnes handicapées [site Web]. New York, NY : ONU; 2006. Disponible à : <https://www.un.org/french/esa/social/disabled/convention.htm>.
- Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *Int J Surg* 2021;88:105906.
- Payne DA, Guerin B, Roy D, Giddings L, Farquhar C, McPherson K. Taking it into account: Caring for disabled mothers during pregnancy and birth. *Int J Childbirth* 2014;4(4):228-39.
- Peterson-Besse JJ, Knoll JE, Horner-Johnson W. Internet networks as a source of social support for women with mobility disabilities during pregnancy. *Disabil Health J* 2019;12(4):722-6.
- Pohl AL, Crockford SK, Blakemore M, Allison C, Baron-Cohen S. A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Mol Autism* 2020;11(1):3.
- Potvin LA, Lindenbach RD, Brown HK, Cobigo V. Preparing for motherhood: Women with intellectual disabilities on informational support received during pregnancy and knowledge about childbearing. *J Dev Disabl* 2020;25(1):1-15.
- Potvin LA, Barnett BM, Brown HK, Cobigo V. "I didn't need people's negative thoughts": Women with intellectual and developmental disabilities reporting attitudes toward their pregnancy. *Can J Nurs Res* 2019;51(3):154-67.
- Potvin LA, Brown HK, Cobigo V. Social support received by women with intellectual and developmental disabilities during pregnancy and childbirth: An exploratory qualitative study. *Midwifery* 2016;37:57-64.
- Powell RM, Andrews EE, Ayers KB. Becoming a disabled parent: Eliminating access barriers to health care before, during, and after pregnancy. *Tul L Rev* 2021;96:369-422.
- 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.

- Rogers C, Lephherd L, Ganguly R, Jacob-Rogers S. Perinatal issues for women with high functioning autism spectrum disorder. *Women Birth* 2017;30(2):e89-e95.
- Saeed G, Brown HK, Lunsy Y, Welsh K, Proulx L, Havercamp S, Tarasoff LA. Barriers to and facilitators of effective communication in perinatal care: A qualitative study of the experiences of birthing people with sensory, intellectual, and/or developmental disabilities. *BMC Pregnancy Childbirth* 2022;22(1):364.
- Schalock RL et Luckasson R. Intellectual disability, developmental disabilities, and the field of intellectual and developmental disabilities. Dans : Glidden LM, Abbeduto L, McIntyre LL, Tassé MJ, réd. *APA handbook of intellectual and developmental disabilities: Foundations*. Washington, DC : American Psychological Association; 2021 : 31-45.
- 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.
- Schöpfel J. Vers une nouvelle définition de la littérature grise. *Cahiers de la Documentation* 2012;66(3):14-24.
- Shandra CL, Hogan DP, Short SE. Planning for motherhood: Fertility attitudes, desires and intentions among women with disabilities. *Perspect Sex Reprod Health* 2014;46(4):203-10.
- Signore C, Spong CY, Krotoski D, Shinowara NL, Blackwell SC. Pregnancy in women with physical disabilities. *Obstet Gynecol* 2011;117(4):935-47.
- 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. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2022;51(3):302-12.
- Smeltzer SC, Mitra M, Long-Bellil L, Iezzoni LI, Smith LD. Obstetric clinicians' experiences and educational preparation for caring for pregnant women with physical disabilities: A qualitative study. *Disabil Health J* 2018;11(1):8-13.
- Smeltzer SC, Wint AJ, Ecker JL, Iezzoni LI. Labor, delivery, and anesthesia experiences of women with physical disability. *Birth* 2017;44(4):315-24.
- Smeltzer SC, Mitra M, Iezzoni LI, Long-Bellil L, Smith LD. Perinatal experiences of women with physical disabilities and their recommendations for clinicians. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2016;45(6):781-9.
- Sundelin HE, Stephansson O, Hultman CM, Ludvigsson JF. Pregnancy outcomes in women with autism: A nationwide population-based cohort study. *Clin Epidemiol* 2018;10:1817-26.
- Taouk LH, Fialkow MF, Schulkin JA. Provision of reproductive healthcare to women with disabilities: A survey of obstetrician-gynecologists' training, practices, and perceived barriers. *Health Equity* 2018;2(1):207-15.

- Tarasoff LA. "We don't know. We've never had anybody like you before": Barriers to perinatal care for women with physical disabilities. *Disabil Health J* 2017;10(3):426-33.
- Tarasoff LA. Experiences of women with physical disabilities during the perinatal period: A review of the literature and recommendations to improve care. *Health Care Women Int* 2015;36(1):88-107.
- 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* 2020;146(6):e20201635.
- Walsh-Gallagher D, Mc Conkey R, Sinclair M, Clarke R. Normalising birth for women with a disability: The challenges facing practitioners. *Midwifery* 2013;29(4):294-9.
- Walsh-Gallagher D, Sinclair M, Mc Conkey R. The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery* 2012;28(2):156-62.
- Wilson S, McKenzie K, Quayle E, Murray GC. The postnatal support needs of mothers with an intellectual disability. *Midwifery* 2013;29(6):592-8.
- Wing Young Man N, Llewellyn G, Wade C. Estimated prevalence and living circumstances of parents with intellectual disability in Australia from selected national surveys: Technical report 1. Sydney, Australie : Australian Supported Parenting Consortium; 2014. Disponible à : [https://ses.library.usyd.edu.au/bitstream/handle/2123/13551/HealthyStart\\_PrevalenceStudy\\_Technical%20Report\\_1\\_Aug2014.pdf](https://ses.library.usyd.edu.au/bitstream/handle/2123/13551/HealthyStart_PrevalenceStudy_Technical%20Report_1_Aug2014.pdf).
- Wolowicz-Ruszkowska A. How Polish women with disabilities challenge the meaning of motherhood. *Psychol Women Q* 2016;40(1):80-95.
- Xie E et Gemmill M. Exploring the prenatal experience of women with intellectual and developmental disabilities: In a southeastern Ontario family health team. *Can Fam Physician* 2018;64(Suppl 2):S70-5.

# ANNEXE A

## Schématisation du processus de la revue rapide



# ANNEXE B

## Stratégie de repérage de l'information scientifique

MEDLINE (Ovid)	
Date du repérage : 13 juin 2022	
Limites : 2012- ; anglais, français	
1	*Amputees/ OR *Blindness/ OR *Deaf-Blind Disorders/ OR *Disabled Persons/ OR exp *Dwarfism/ OR *Hearing Disorders/ OR exp *Hearing Loss/ OR *Persons with Hearing Impairments/ OR *Vision Disorders/ OR *Vision, Low/ OR *Visually Impaired Persons/
2	(amput* OR blind wom?n* OR blind person* OR blindness OR deaf* OR disabled OR disablement* OR disabilit* OR dwarf* OR handicap* OR multihandicap* OR multi-handicap* OR nanism* OR physical 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*)) OR ((vision OR visual* OR hearing OR auditor*) ADJ2 (deficien* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR incapa* OR limit* OR loss* OR low OR subnormal OR diminished OR problem*))).ti
3	*Communication Disorders/ OR *Language Disorders/ OR *Language Development Disorders/ OR *Social Communication Disorder/ OR *Speech Disorders/
4	((speech* OR communication OR language OR verbal) ADJ2 (challeng* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR limit* OR problem* OR issue*) OR aphas* OR dyslexia*).ti
5	OR/1-4
6	(mother* OR father* OR parent\$1 OR parenting OR parenthood OR wom?n*).ab,kf
7	5 AND 6
8	exp *Autism Spectrum Disorder/ OR *Developmental Disabilities/ OR *Intellectual Disability/ OR *Mentally Ill Persons/ OR *Persons with Mental Disabilities/
9	(autis* OR ASD OR asperger* OR PDD OR (pervasive ADJ2 (disorder* OR development*))).ti
10	((development* OR intellectual* OR mental*) ADJ2 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR incapa* OR limitation* OR retard*)).ti
11	(mental* ADJ2 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disorder* OR ill* OR impair* OR incapa* OR problem* OR retard*)).ti
12	exp *Cerebral Palsy/ OR exp *Spinal Cord Injuries/ OR exp *Spinal Dysraphism/ OR exp *Multiple Sclerosis/ OR exp *Arthritis, Rheumatoid/ OR exp *Muscular Dystrophies/ OR exp *Paralysis/
13	(cerebral pals* OR cerebrospinal OR (spinal cord ADJ2 (injur* OR trauma* OR contusion* OR laceration*)) OR SCI OR spina bifida* OR spinal dysraphi* OR multiple sclerosis OR rheumatoid arthritis OR muscular dystroph* OR paralys* OR hemipleg* OR parapleg* OR quadripleg* OR tetrapleg*).ti
14	OR/8-13
15	(adult* OR mother* OR father* OR patient\$1 OR people* OR parent\$1 OR parenting OR parenthood OR wom?n*).ti
16	14 AND 15
17	7 OR 16
18	exp *Maternal Health Services/ OR Maternal Health/
19	(antenatal* OR ante-natal* OR matern* OR prenatal* OR pre-natal* OR postnatal* OR post-natal* OR perinatal* OR peri-natal* OR postpartum OR birth OR birthing OR childbirth* OR childbearing OR motherhood OR parental OR parenthood* OR parturition* OR pregnan* OR labour* OR labour* OR deliver* OR reproduct* OR conception OR conceiv* OR rais* OR (child* ADJ2 rear*)).ti
20	((deliver* ADJ3 (care OR service* OR intervention* OR therap* OR health* OR preterm)) NOT (prenatal care OR maternity care)).ti
21	18 OR (19 NOT 20)
22	17 AND 21
23	(access* OR address* OR assist* OR attention OR attitude* OR barrier* OR challeng* OR difficult* OR discriminat* OR equit* OR experience* OR facilitator* OR inequit* OR marginali* OR issues OR perception* OR problem* OR support* OR surveillance OR needs OR satisfaction OR information OR knowledge OR stigma*).ti,ab,hw,kf OR right*.ti,kf
24	22 AND 23
25	(wom?n* OR mother*).ti
26	(healthcare OR health care OR health service*).ti.
27	17 AND 25 AND 26
28	24 OR 27

29	(market* OR gene* OR congenital OR biomarker* OR folic OR hypertensive 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 predispos*).ti
30	28 NOT 29
31	(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
32	30 NOT 31

<b>PsycINFO (Ovid)</b>	
<b>Date du repérage : 13 juin 2022</b>	
<b>Limites : 2012- ; anglais, français</b>	
1	*Amputation/ OR *Blind/ OR *Deaf Blind/ OR *Disabled Persons/ OR exp *Dwarfism OR exp *Hearing Disorders/ OR *Physical Disorders/ OR Sensory System Disorders/ OR *Vision Disorders/
2	(amput* OR blind wom?n* OR blind person* OR blindness OR deaf* OR disabled OR disablement* OR disabilit* OR dwarf* OR handicap* OR multihandicap* OR multi-handicap* OR nanism* OR physical illness* OR polyhandicap* OR poly-handicap* OR short stature OR ((ambulat* OR physical* OR mobilit* OR motor OR walking) ADJ2 (disorder* OR challeng* OR impair* OR incapa* OR issue* OR limit* OR problem*)) OR ((vision OR visual* OR hearing OR auditor*) ADJ2 (deficien* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR incapa* OR limit* OR loss* OR low OR subnormal OR diminished OR problem*))).ti
3	*Communication Disorders/ OR *Specific Language Impairment/ OR *Language Development Disorders/ OR *Speech Disorders/
4	((speech* OR communication OR language OR verbal) ADJ2 (challeng* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR limit* OR problem* OR issue*) OR aphas* OR dyslexia*).ti
5	OR/1-4
6	(mother* OR father* OR parent\$1 OR parenting OR parenthood OR wom?n*).ab,kf
7	5 AND 6
8	exp *Autism Spectrum Disorder/ OR *Intellectual Development Disorders/ OR *Mental Disorders/
9	(autis* OR ASD OR asperger* OR PDD OR (pervasive ADJ2 (disorder* OR development*))).ti
10	((development* OR intellectual* OR mental*) ADJ2 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR incapa* OR limitation* OR retard*)).ti
11	(mental* ADJ2 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disorder* OR ill* OR impair* OR incapa* OR problem* OR retard*)).ti
12	*Cerebral Palsy/ OR exp *Spinal Cord Injuries/ OR *Spina Bifida/ OR *Multiple Sclerosis/ OR exp * Rheumatoid Arthritis/ OR *Muscular Dystrophies/ OR exp *Paralysis/
13	(cerebral pals* OR cerebrospinal OR (spinal cord ADJ2 (injur* OR trauma* OR contusion* OR laceration*)) OR SCI OR spina bifida* OR spinal dysraphi* OR multiple sclerosis OR rheumatoid arthritis OR muscular dystroph* OR paraly* OR hemipleg* OR parapleg* OR quadripleg* OR tetrapleg*).ti
14	OR/8-13
15	(adult* OR mother* OR father* OR patient\$1 OR people* OR parent\$1 OR parenting OR parenthood OR wom?n*).ti
16	14 AND 15
17	7 OR 16
18	(antenatal* OR matern* OR prenatal* OR pre-natal* OR postnatal* OR post-natal* OR perinatal* OR perinatal* OR postpartum OR birth OR birthing OR childbirth* OR childbearing OR motherhood OR parental OR parenthood* OR parturition* OR pregnan* OR labour* OR labour* OR deliver* OR reproduct* OR conception OR conceiv* OR rais* OR (child* ADJ2 rear*)).ti
19	((deliver* ADJ3 (care OR service* OR intervention* OR therap* OR health* OR preterm)) NOT (prenatal care OR maternity care)).ti
20	18 NOT 19
21	17 AND 20
22	(access* OR address* OR assist* OR attention OR attitude* OR barrier* OR challeng* OR difficult* OR discriminat* OR equit* OR experience* OR facilitator* OR inequit* OR marginali* OR issues OR perception* OR problem* OR support* OR surveillance OR needs OR satisfaction OR information OR knowledge OR stigma*).ti,ab,hw,id OR right*.ti,id
23	21 AND 22
24	(wom?n* OR mother*).ti

25	(healthcare OR health care OR health service*).ti.
26	17 AND 24 AND 25
27	21 OR 26
28	(market* OR gene* OR congenital OR biomarker* OR folic OR hypertensive 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 adolescen* OR toddler*) ADJ5 (ASD OR autis* OR impair* OR disabilit* OR develop*)) OR occurrence OR predispos*).ti
29	27 NOT 28
30	(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 canine* equine OR horse* 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
31	29 NOT 30

**EBM Reviews (Ovid) : Cochrane Database of Systematic Reviews; Health Technology Assessment; NHS Economic Evaluation Database**  
**Date du repérage : 13 juin 2022**  
**Limites : 2012- ; anglais, français**

1	(amput* OR blind wom?n* OR blind person* OR blindness OR deaf* OR disabled OR disablement* OR disabilit* OR dwarf* OR handicap* OR multihandicap* OR multi-handicap* OR nanism* OR physical illness* OR polyhandicap* OR poly-handicap* OR short stature OR ((ambulat* OR physical* OR mobilit* OR motor OR walking) ADJ2 (disorder* OR challeng* OR impair* OR incapa* OR issue* OR limit* OR problem*)) OR ((vision OR visual* OR hearing OR auditor*) ADJ2 (deficien* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR incapa* OR limit* OR loss* OR low OR subnormal OR diminished OR problem*))).ti
2	((speech* OR communication OR language OR verbal) ADJ2 (challeng* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR limit* OR problem* OR issue*) OR aphas* OR dyslexia*).ti
3	(autis* OR ASD OR asperger* OR PDD OR (pervasive ADJ2 (disorder* OR development*))).ti
4	((development* OR intellectual* OR mental*) ADJ2 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR incapa* OR limitation* OR retard*)).ti
5	(mental* ADJ2 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disorder* OR ill* OR impair* OR incapa* OR problem* OR retard*)).ti
6	(cerebral pals* OR cerebrospinal OR (spinal cord ADJ2 (injur* OR trauma* OR contusion* OR laceration*)) OR SCI OR spina bifida* OR spinal dysraphi* OR multiple sclerosis OR rheumatoid arthritis OR muscular dystroph* OR paraly* OR hemipleg* OR parapleg* OR quadripleg* OR tetrapleg*).ti
7	OR/1-6
8	(mother* OR father* OR patient\$1 OR people OR parent* OR wom?n).ti
9	(antenatal* OR matern* OR prenatal* OR pre-natal* OR postnatal* OR post-natal* OR perinatal* OR perinatal* OR postpartum OR birth OR birthing OR childbirth* OR childbearing OR motherhood OR parental OR parenthood* OR parturition* OR pregnan* OR labour* OR labour* OR deliver* OR reproduct* OR conception OR conceiv* OR rais* OR (child* ADJ2 rear*)).mp
10	(access* OR address* OR assist* OR attention OR attitude* OR barrier* OR challeng* OR difficult* OR discriminat* OR equit* OR experience* OR facilitator* OR inequit* OR marginali* OR issues OR perception* OR problem* OR support* OR surveillance OR needs OR satisfaction OR information OR knowledge OR stigma*).mp OR right*.ti
11	7 AND 8 AND 9 AND 10
12	(deliver* ADJ2 (service* OR care OR intervention*)).mp
13	11 NOT 12

**CINAHL Complete (EBSCO)**  
**Date du repérage : 14 juin 2022**  
**Limites : 2012- ; anglais, français ADULT 19-44**

S1	TI (amput* OR "blind wom?n*" OR "blind person*" OR blindness OR deaf* OR disabled OR disablement* OR disabilit* OR dwarf* OR handicap* OR nanism* OR "physical illness*" OR polyhandicap* OR "short stature" OR ((ambulat* OR physical* OR mobilit* OR motor OR walking) N2 (disorder* OR challeng* OR impair* OR incapa* OR issue* OR limit* OR problem*)) OR ((vision OR visual* OR hearing OR auditor*) N2 (deficien* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR incapa* OR limit* OR loss* OR low OR subnormal OR diminished OR problem*))).ti
S2	TI ((speech* OR communication OR language OR verbal) N2 (challeng* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR limit* OR problem* OR issue*) OR aphas* OR dyslexia*)
S3	S1 OR S2

S4	AB (mother* OR father* OR parent?1 OR parenting OR parenthood OR wom#n*) OR SU (mother* OR father* OR parent?1 OR parenting OR parenthood OR wom#n*)
S5	S3 AND S4
S6	TI (autis* OR ASD OR asperger* OR PDD OR (pervasive N2 (disorder* OR development*)))
S7	TI ((development* OR intellectual* OR mental*) N2 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR incapa* OR limitation* OR retard*))
S8	TI (mental* N2 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disorder* OR ill* OR impair* OR incapa* OR problem* OR retard*))
S9	TI ("cerebral pals*" OR cerebrospinal OR (spinal cord N2 (injur* OR trauma* OR contusion* OR laceration*)) OR SCI OR "spina bifida*" OR "spinal dysraphi*" OR "multiple sclerosis" OR "rheumatoid arthritis" OR "muscular dystroph*" OR paralys* OR hemipleg* OR parapleg* OR quadripleg* OR tetrapleg*)
S10	S6 OR S7 OR S8 OR S9
S11	TI (adult* OR mother* OR father* OR patient?1 OR people OR parent?1 OR parenting OR parenthood OR wom#n*)
S12	S10 AND S11
S13	S5 OR S12
S14	TI (antenatal* OR matern* OR prenatal* OR pre-natal* OR postnatal* OR post-natal* OR perinatal* OR perinatal* OR postpartum OR birth OR birthing OR childbirth* OR childbearing OR motherhood OR parental OR parenthood* OR parturition* OR pregnan* OR labour* OR labour* OR deliver* OR reproduct* OR conception OR conceiv* OR rais* OR (child* N2 rear*))
S15	TI ((deliver* N3 (care OR service* OR intervention* OR therap* OR health* OR preterm)) NOT (prenatal care OR maternity care))
S16	S14 NOT S15
S17	S13 AND S16
S18	TI (access* OR address* OR assist* OR attention OR attitude* OR barrier* OR challeng* OR difficult* OR discriminat* OR equit* OR experience* OR facilitator* OR inequit* OR marginali* OR issues OR perception* OR problem* OR right* OR support* OR surveillance OR needs OR satisfaction OR information OR knowledge OR stigma*)
S19	AB (access* OR address* OR assist* OR attention OR attitude* OR barrier* OR challeng* OR difficult* OR discriminat* OR equit* OR experience* OR facilitator* OR inequit* OR marginali* OR issues OR perception* OR problem* OR support* OR surveillance OR needs OR satisfaction OR information OR knowledge OR stigma*)
S20	SU (access* OR address* OR assist* OR attention OR attitude* OR barrier* OR challeng* OR difficult* OR discriminat* OR equit* OR experience* OR facilitator* OR inequit* OR marginali* OR issues OR perception* OR problem* OR right* OR support* OR surveillance OR needs OR satisfaction OR information OR knowledge OR stigma*)
S21	S18 OR S19 OR S20
S22	S17 AND S21
S23	TI (wom#n* OR mother*)
S24	TI (healthcare OR "health care" OR "health service*")
S25	S13 AND S23 AND S24
S26	S22 OR S25
S27	TI (market* OR gene* OR congenital OR biomarker* OR folic OR hypertensive 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 adolescen* OR toddler*) N5 (ASD OR autis* OR impair* OR disabilit* OR develop* OR mental*)) OR occurrence OR predispos*)
S28	S26 NOT S27
S29	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*)
S30	S28 NOT S29

<b>Sociology Collection (ProQuest) : Applied Social Sciences Index &amp; Abstracts; Sociology Database; Sociological Abstracts; Social Services Abstracts</b> <b>Date du repérage : 14 juin 2022</b> <b>Limites : 2012- ; anglais, français</b>	
S1	TI(amput* OR "blind wom?n*" OR "blind person*" OR blindness OR deaf* OR disabled OR disablement* OR disabilit* OR dwarf* OR handicap* OR nanism* OR "physical illness*" OR polyhandicap* OR "short stature" OR ((ambulat* OR physical* OR mobilite* OR motor OR walking) N/2 (disorder* OR challeng* OR impair* OR incapa* OR issue* OR limit* OR problem*)) OR ((vision OR visual* OR hearing OR auditor*) N/2 (deficien* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR incapa* OR limit* OR loss* OR low OR subnormal OR diminished OR problem*))
S2	TI((speech* OR communication OR language OR verbal) N/2 (challeng* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR limit* OR problem* OR issue*)) OR aphas* OR dyslexia*
S3	1 OR 2
S4	AB,SU(mother* OR father* OR parent\$1 OR parenting OR parenthood OR wom*n*)
S5	3 AND 4
S6	TI(autis* OR ASD OR asperger* OR PDD (pervasive N/2 (disorder* OR development*)))
S7	TI((development* OR intellectual* OR mental*) N/2 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disorder* OR impair* OR incapa* OR limitation* OR retard*))
S8	TI(mental* N/2 (deficien* OR delay* OR difficult* OR disorder* OR ill* OR impair* OR incapa* OR problem* OR retard*))
S9	TI("cerebral pals*" OR cerebrospinal OR (spinal cord N/2 (injur* OR trauma* OR contusion* OR laceration*)) OR SCI OR "spina bifida*" OR "spinal dysraphi*" OR "multiple sclerosis" OR "rheumatoid arthritis" OR "muscular dystroph*" OR paralys* OR hemipleg* OR parapleg* OR quadripleg* OR tetrapleg*)
S10	6 OR 7 OR 8 OR 9
S11	TI(adult* OR mother* OR father* OR patient\$1 OR people OR parent\$1 OR wom*n*)
S12	10 AND 11
S13	5 OR 12
S14	TI(antenatal* OR matern* OR prenatal* OR pre-natal* OR postnatal* OR post-natal* OR perinatal* OR perinatal* OR postpartum OR birth OR birthing OR childbirth* OR childbearing OR motherhood OR parental OR parenthood* OR parturition* OR pregnan* OR labour* OR labour* OR deliver* OR reproduct* OR conception OR conceiv* OR rais* OR (child* N/2 rear*))
S15	TI((deliver* N/3 (care OR service* OR intervention* OR therap* OR health* OR preterm)) NOT ("prenatal care" OR "maternity care"))
S16	14 NOT 15
S17	13 AND 16
S18	AB,TI(access* OR address* OR assist* OR attention OR attitude* OR barrier* OR challeng* OR difficult* OR discriminat* OR equit* OR experience* OR facilitator* OR inequit* OR marginali* OR issues OR perception* OR problem* OR support* OR surveillance OR needs OR satisfaction OR information OR knowledge OR stigma*) OR TI,SU(right*)
S19	17 AND S18
S20	TI(wom*n* OR mother*)
S21	TI(healthcare OR "health care" OR "health service")
S22	17 AND 20 AND 21
S23	19 OR 22
S24	TI(market* OR gene* OR congenital OR biomarker* OR folic OR hypertensive 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 adolescen* OR toddler*) N/5 (ASD OR autis* OR impair* OR disabilit* OR develop* OR mental*)) OR occurrence OR predispos*)
S25	23 NOT 24
S26	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*)
S27	25 NOT 26

## ANNEXE C

### Critères d'évaluation de la qualité méthodologique selon le *Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT)*

Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) version 2018 - Outil d'évaluation de la qualité méthodologique des études qualitatives, quantitatives et mixtes

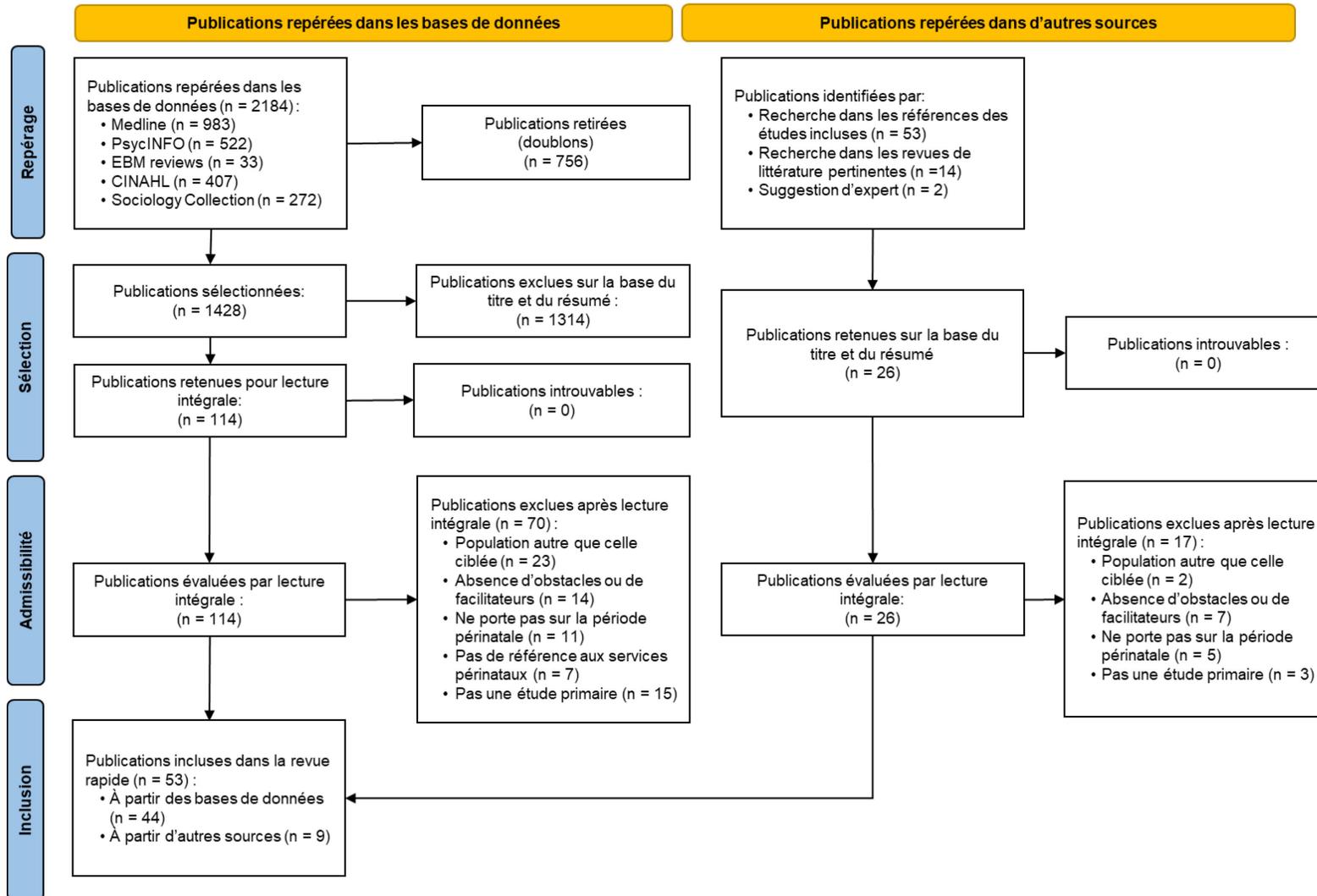
Catégories d'études	Critères de qualité méthodologique	Réponses			
		Oui	Non	Ne sait pas	Commentaires
Questions préliminaires (pour toutes catégories)	P1. Est-ce que les questions de recherche sont claires?				
	P2. Est-ce que les données collectées permettent de répondre aux questions de recherche?				
	<i>L'évaluation de la qualité peut ne pas être poursuivie si la réponse est 'Non' ou 'Ne sait pas' à l'une ou aux deux questions.</i>				
1. Études qualitatives	1.1. L'approche qualitative est-elle appropriée pour répondre à la question de recherche?				
	1.2. Les méthodes de collecte de données qualitatives sont-elles adéquates pour répondre à la question de recherche?				
	1.3. Les résultats émanent-ils adéquatement des données?				
	1.4. L'interprétation des résultats est-elle suffisamment étayée par les données?				
	1.5. Y a-t-il une cohérence entre les sources, la collecte, l'analyse et l'interprétation des données qualitatives?				
2. Études quantitatives à répartition aléatoire (communément appelé «essai contrôlé randomisé *»).	2.1. La répartition au hasard des participants ( <i>randomisation</i> ) est-elle effectuée de manière appropriée?				
	2.2. Les groupes sont-ils comparables au début de l'étude (avant l'intervention)?				
	2.3. Les données sur les effets ( <i>outcomes</i> ) sont-elles complètes?				
	2.4. Est-ce que l'évaluation est effectuée à l'aveugle (les évaluateurs ne savent pas qui reçoit quel traitement)?				
	2.5. Les participants ont-ils reçu l'intervention qui leur a été assignée?				
3. Études quantitatives sans répartition aléatoire	3.1. Les participants constituent-ils un échantillon représentatif de la population cible?				
	3.2. Les mesures sont-elles appropriées en ce qui a trait aux effets ( <i>outcomes</i> ) et à l'intervention (ou l'exposition)?				
	3.3. Les données sur les effets ( <i>outcomes</i> ) sont-elles complètes?				
	3.4. Les facteurs de confusion sont-ils pris en compte dans la conception de l'étude et l'analyse des données?				
	3.5. Pendant la période de l'étude, est-ce que l'intervention a été menée (ou l'exposition a eu lieu) comme prévu?				
4. Études quantitatives descriptives	4.1. La stratégie d'échantillonnage est-elle pertinente pour répondre à la question de recherche?				
	4.2. L'échantillon est-il représentatif de la population cible?				
	4.3. Les mesures sont-elles appropriées?				
	4.4. Le risque de biais de non-réponse est-il faible?				
	4.5. L'analyse statistique est-elle appropriée pour répondre à la question de recherche?				
5. Études avec méthodes mixtes	5.1. La justification de l'utilisation des méthodes mixtes pour répondre à la question de recherche est-elle adéquate?				
	5.2. L'intégration des diverses composantes de l'étude a-t-elle été effectuée de manière à répondre à la question de recherche?				
	5.3. La résultante ( <i>outputs</i> ) de l'intégration des composantes quantitatives et qualitatives est-elle adéquatement interprétée?				
	5.4. Les divergences et les contradictions entre les résultats quantitatifs et qualitatifs sont-elles abordées de façon adéquate?				
	5.5. Les différentes composantes de l'étude adhèrent-elles aux critères de qualité des traditions méthodologiques concernées?				

\* L'expression « essai contrôlé randomisé » est déconseillée par le [Grand dictionnaire terminologique de la langue française](#).

Traduit le 1er août 2018 de Hong QN, Pluye P, Fàbregues S, Bartlett G, Boardman F, Cargo M, Dagenais P, Gagnon MP, Griffiths F, Nicolau B, O'Cathain A, Rousseau MC, Vedel I. (2018). Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT), version 2018. Registration of Copyright (#1148552), Canadian Intellectual Property Office, Industry Canada. <http://mixedmethodsappraisaltoolpublic.pbworks.com>

# ANNEXE D

## Diagramme de flux PRISMA décrivant le processus de sélection des études



## ANNEXE E

### Liste des études exclues et raisons d'exclusion

Références exclues	Raison d'exclusion
Anonymous. Quality of maternity care for women who have disabilities. Learning Disability Practice 2017;20(1):9.	Pas une étude primaire
Abu Bakar AA, Kadir AA, Idris N. A Case Report of Failure to Thrive Caused by Parental Intellectual Disability: The Invisible Population. Korean J Fam Med 2021;42(5):403-6.	Population autre que celle ciblée
Achkar S, De Paoli V, Raffault P, Serkizyan R, Mezzacappa A, Alves M, Gressier F. [Assistance with parenthood for new mothers with mental health problems]. Soins Pédiatr Pueric 2018;39(305):42-4.	Population autre que celle ciblée
Ackerman IN, Jordan JE, Van Doornum S, Ricardo M, Briggs AM. Understanding the information needs of women with rheumatoid arthritis concerning pregnancy, post-natal care and early parenting: A mixed-methods study. BMC Musculoskelet Disord 2015;16:194.	Population autre que celle ciblée
Agaronnik N, Pendo E, Lagu T, DeJong C, Perez-Caraballo A, Iezzoni LI. Ensuring the Reproductive Rights of Women with Intellectual Disability. J Intellect Dev Disabil 2020;45(4):365-76.	Ne porte pas sur la période périnatale
Anderson J et Wallace L. Multiple sclerosis: pregnancy and motherhood. Pract Midwife 2013;16(6):28-31.	Population autre que celle ciblée
Barnett BM, Potvin L, Brown HK, Cobigo V. Women with intellectual and developmental disabilities: Their perceptions of others' attitudes toward their pregnancy. Journal on Developmental Disabilities 2018;23(2):99.	Pas une étude primaire
Beake S, Clark LL, Turner T, Bick D. A mixed methods study to develop and pilot a competency assessment tool to support midwifery care of women with intellectual disabilities. Nurse Education Today 2013;33(8):901-6.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
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.	Ne porte pas sur la période périnatale
Bekdache GN et Berndt A. Women with physical disability in pregnancy resident education: a national survey as a needs assessment for curriculum improvement in obstetrics and gynaecology in Canada. BMJ Open 2019;9(7):e024505.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
Bertschy S, Geyh S, Pannek J, Meyer T. Perceived needs and experiences with healthcare services of women with spinal cord injury during pregnancy and childbirth - a qualitative content analysis of focus groups and individual interviews. BMC Health Serv Res 2015;15:234.	Population autre que celle ciblée

Références exclues	Raison d'exclusion
Bertschy S, Pannek J, Meyer T. Delivering care under uncertainty: Swiss providers' experiences in caring for women with spinal cord injury during pregnancy and childbirth—an expert interview study. <i>BMC pregnancy and childbirth</i> 2016;16(1):1-16.	Population autre que celle ciblée
Boisseau B, Perrouin-Verbe B, Le Guillanton N, Derendinger I, Riteau AS, Idiard-Chamois B, Winer N. [Pregnancy in women with spinal cord injuries: State of knowledge]. <i>J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)</i> 2016;45(9):1179-85.	Population autre que celle ciblée
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. <i>BMJ Open</i> 2016;6(9):e012139.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
Brown HK, Tint A, Heifetz M, Chacra MA, Bluestein D, Vigod S, Lunskey Y. Barriers and requirements for parenting supports and mental health care among mothers with intellectual disabilities: Health and social service-provider perspectives. <i>Res Dev Disabil</i> 2022;126:104237.	Ne porte pas sur la période périnatale
Byrnes L et Hickey M. Perinatal care for women with disabilities: Clinical considerations. <i>The Journal for Nurse Practitioners</i> 2016;12(8):503-9.	Pas une étude primaire
Camune BD. Challenges in the management of the pregnant woman with spinal cord injury. <i>J Perinat Neonatal Nurs</i> 2013;27(3):225-31.	Pas une étude primaire
Chew C, Rebic N, Baldwin C, Amiri N, Proulx L, De Vera MA. "r/Thritis", Pregnancy, and Parenting: A Qualitative descriptive study of reddit forums to explore information needs and concerns of women with rheumatoid arthritis. <i>ACR Open Rheumatol</i> 2019;1(8):485-92.	Population autre que celle ciblée
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. <i>Mult Scler Relat Disord</i> 2021;51:102938.	Population autre que celle ciblée
Commodari E, La Rosa VL, Nania GS. Pregnancy, Motherhood and partner support in visually impaired women: A qualitative study. <i>Int J Environ Res Public Health</i> 2022;19(7):04.	Pas de référence aux services périnataux
D'Angelo DV, Cernich A, Harrison L, Kortsmit K, Thierry JM, Folger S, Warner L. Disability and pregnancy: A cross-federal agency collaboration to collect population-based data about experiences around the time of pregnancy. <i>J Women's Health</i> 2020;29(3):291-6.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
David A, Contard A, Blanc-Pernin A, Yaillian A. Parenthood for people suffering with intellectual development disorders: French actual statement. <i>Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence</i> 2019;67(8):391-6.	Pas une étude primaire
Feddersen H, Mechlenborg Kristiansen T, Tanggaard Andersen P, Horslev-Petersen K, Primdahl J. Juggling identities of rheumatoid arthritis, motherhood and paid work - a grounded theory study. <i>Disabil Rehabil</i> 2019;41(13):1536-44.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs

Références exclues	Raison d'exclusion
Frederick A. Between stigma and mother-blame: blind mothers' experiences in USA hospital postnatal care. <i>Sociol Health Illn</i> 2015;37(8):1127-41.	Population autre que celle ciblée
Frederick A. Visibility, respectability, and disengagement: The everyday resistance of mothers with disabilities. <i>Social Science &amp; Medicine</i> 2017;181:131-8.	Ne porte pas sur la période périnatale
Gajjar Dave F, Ansar H, Singhal T. PMM.77 Care of pregnant women with physical disabilities. <i>Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition</i> 2014;99(Suppl 1):A147-A.	Pas une étude primaire
Garcia TP, Martinez PM, Loureiro JP, Gonzalez BG, Martinez ED. Influence of disability on maternal care. <i>Sexuality and Disability</i> 2015;33(4):469-81.	Ne porte pas sur la période périnatale
Gatsou L, Yates S, Hussain S, Barrett M, Gangavati S, Ghafoor R. Parental mental illness: incidence, assessment and practice. <i>Mental Health Practice</i> 2016;19(5):25-7.	Population autre que celle ciblée
Gibson BE et Mykitiuk R. Health care access and support for disabled women in Canada: Falling short of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: a qualitative study. <i>Women's Health Issues</i> 2012;22(1):e111-8.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
Godfrey-Isaacs L. Maternal Journal: How creative journaling can support pregnant women, new mothers, and those that birth, with a history of mild to moderate mental health problems. <i>Perspect Public Health</i> 2019;139(3):119-20.	Pas une étude primaire
Gould S et Dodd K. 'Normal people can have a child but disability can't': The experiences of mothers with mild learning disabilities who have had their children removed. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> 2014;42(1):25-35.	Ne porte pas sur la période périnatale
Graham Holmes L, Ames JL, Massolo ML, Nunez DM, Croen LA. Improving the sexual and reproductive health and health care of autistic people. <i>Pediatrics</i> 2022;149(Suppl 4):01.	Pas une étude primaire
Gray SH, Byrne R, Christensen S, Williams D, Wylie M, Fowler E, et al. Women with cerebral palsy: A qualitative study about their experiences with sexual and reproductive health education and services. <i>J Pediatr Rehabil Med</i> 2021;14(2):285-93.	Ne porte pas sur la période périnatale
Hampton S, Allison C, Aydin E, Baron-Cohen S, Holt R. Autistic mothers' perinatal well-being and parenting styles. <i>Autism</i> 2022:13623613211065544.	Pas de référence aux services périnataux
Hanna E et Donetto S. The pregnancy experiences of amputee women: A qualitative exploration of online posts. <i>J Reprod Infant Psychol</i> 2021:1-11.	Population autre que celle ciblée
Harrison R et Willis S. Antenatal support for people with learning disabilities. <i>British Journal of Midwifery</i> 2015;23(5):344-8.	Pas une étude primaire
Hasson-Ohayon I, Hason-Shaked M, Silberg T, Shpigelman CN, Roe D. Attitudes towards motherhood of women with physical versus psychiatric disabilities. <i>Disabil Health J</i> 2018;11(4):612-7.	Pas de référence aux services périnataux

Références exclues	Raison d'exclusion
Hocaloski S, Elliott S, Hodge K, McBride K, Hamilton L, McBride CB, Basso M. Perinatal Care for Women with Spinal Cord Injuries: A collaborative workshop for consensus on care in Canada. <i>Top Spinal Cord Inj Rehabil</i> 2017;23(4):386-96.	Population autre que celle ciblée
Hollenbach PM, Ruth-Sahd LA, Hole J. Management of the pregnant patient with a spinal cord injury. <i>J Neurosci Nurs</i> 2020;52(2):53-7.	Pas une étude primaire
Homeyard C et Gaudion A. Aiming for equal access to maternity care for all. <i>Pract Midwife</i> 2014;17(1):13-6.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
Homeyard CE et Patelarou E. To what extent are midwives adapting antenatal information for pregnant women with intellectual disabilities? A survey of NHS trusts in England. <i>Public Health</i> 2018;158:25-30.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
Iezzoni LI, Wint AJ, Smeltzer SC, Ecker JL. Effects of disability on pregnancy experiences among women with impaired mobility. <i>Acta Obstet Gynecol Scand</i> 2015;94(2):133-40.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
Iezzoni LI, Wint AJ, Smeltzer SC, Ecker JL. "How did that happen?" Public responses to women with mobility disability during pregnancy. <i>Disabil Health J</i> 2015;8(3):380-7.	Pas de référence aux services périnataux
Joseph M, Saravanabavan S, Nisker J. Physicians' perceptions of barriers to equal access to reproductive health promotion for women with mobility impairment. <i>Canadian Journal of Disability Studies</i> 2018;7(1):62-100.	Ne porte pas sur la période périnatale
Kaiser A, Reid D, Boschen KA. Experiences of parents with spinal cord injury. <i>Sexuality and Disability</i> 2012;30(2):123-37.	Ne porte pas sur la période périnatale
Kalpakjian CZ, Haapala HJ, Ernst SD, Orians BR, Barber ML, Wiseman AL, et al. Development of a new pregnancy informational and decisional needs survey for women with physical disabilities. <i>Disabil Health J</i> 2021;14(3):101056	Ne porte pas sur la période périnatale
Kalpakjian CZ, Kreschmer JM, Slavin MD, Kisala PA, Quint EH, Chiaravalloti ND, et al. Reproductive health in women with physical disability: A conceptual framework for the development of new patient-reported outcome measures. <i>J Women's Health</i> 2020;29(11):1427-36.	Ne porte pas sur la période périnatale
Kamel AD, Ghani RMA, Alanazi MR, Metwaly SM, Ahmed SM, Ibrahim SM. The burden of multiple sclerosis among postpartum women and self management's challenges: Pilot study of supportive program. <i>Mult Scler Relat Disord</i> 2022;60:103694.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
Kosmala-Anderson J et Wallace LM. A qualitative study of the childbearing experience of women living with multiple sclerosis. <i>Disabil Rehabil</i> 2013;35(12):976-81.	Population autre que celle ciblée
Lappeteläinen A, Sevón E, Vehkakoski T. 'Celebrating diverse motherhood': physically disabled women's counter-narratives to their stigmatised identity as mothers. <i>Families, Relationships and Societies</i> 2018;7(3):499-514.	Pas de référence aux services périnataux
Lightfoot E, LaLiberte T, Minhae C. Parental supports for parents with disabilities: The importance of informal supports. <i>Child Welfare</i> 2018;96(4):89-110.	Ne porte pas sur la période périnatale

Références exclues	Raison d'exclusion
Lim NG, Lee JY, Park JO, Lee JA, Oh J. Pregnancy, prenatal care, and delivery of mothers with disabilities in Korea. <i>J Korean Med Sci</i> 2015;30(2):127-32.	Population autre que celle ciblée
Lindenbach R, Potvin L, Brown H, Cobigo V. Informational support for women with intellectual and developmental disabilities during pregnancy: A qualitative study. <i>Journal on Developmental Disabilities</i> 2018;23(2):87.	Pas une étude primaire
Linton KF, Rueda HA, Williams LR, Sandoval A, Bolin S. Reproductive and sexual healthcare needs among adults with disabilities as perceived by social workers. <i>Sexuality and Disability</i> 2016;34(2):145-56.	Ne porte pas sur la période périnatale
Mayes R et Llewellyn G. Mothering differently: Narratives of mothers with intellectual disability whose children have been compulsorily removed. <i>Journal of Intellectual and Developmental Disability</i> 2012;37(2):121-30.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
Mazurkiewicz B, Stefaniak M, Dmoch-Gajzlerska E. Perinatal care needs and expectations of women with low vision or total blindness in Warsaw, Poland. <i>Disabil Health J</i> 2018;11(4):618-23.	Population autre que celle ciblée
McKenzie K. Identifying parents with learning disabilities. <i>Nurs Times</i> 2014;110(22):21-3.	Pas une étude primaire
Meade T, Sharpe L, Hallab L, Aspanell D, Manolios N. Navigating motherhood choices in the context of rheumatoid arthritis: women's stories. <i>Musculoskelet</i> 2013;11(2):73-82.	Pas de référence aux services périnataux
Mitra M. Postpartum health of women with intellectual and developmental disabilities: A call to action. <i>J Women's Health</i> 2017;26(4):303-4.	Pas une étude primaire
Mitra M, Long-Bellil LM, Smeltzer SC, Iezzoni LI. A perinatal health framework for women with physical disabilities. <i>Disabil Health J</i> 2015;8(4):499-506.	Pas une étude primaire
Mizock L, Merg AL, Boyle EJ, Kompaniez-Dunigan E. Motherhood reimagined: Experiences of women with SMI surrounding parenting. <i>Psychiatr Rehabil J</i> 2019;42(2):105-12.	Population autre que celle ciblée
Neuman R. Supporting people with intellectual and developmental disabilities in their adult aspiration for sexual relationships and parenthood. <i>Sexuality Research &amp; Social Policy</i> 2022;19(2):599-609.	Ne porte pas sur la période périnatale
Nishat F, Lunskey Y, Tarasoff LA, Brown HK. Continuity of primary care and prenatal care adequacy among women with disabilities in Ontario: A population-based cohort study. <i>Disabil Health J</i> 2022:101322.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
Nishat F, Lunskey Y, Tarasoff LA, Brown HK. Prenatal care adequacy among women with disabilities: A population-based study. <i>Am J Prev Med</i> 2022;62(1):39-49.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
Nthenge S, Smith L, Ho S, Mitra M. Experiences of women of short stature during the perinatal period. <i>J Obstet Gynecol Neonatal Nurs</i> 2022;09:09.	Population autre que celle ciblée
Parsons J. Deafness, pregnancy and sexual health. <i>Pract Midwife</i> 2013;16(6):18.	Pas une étude primaire
Pebdani RN, Johnson KL, Amtmann D. Personal experiences of pregnancy and fertility in individuals with spinal cord injury. <i>Sexuality and Disability</i> 2014;32(1):65-74.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs

Références exclues	Raison d'exclusion
Pebdani RN, Johnson KL, Amtmann D, Bamer AM, Wundes A. Experiences and perspectives of pregnancy in women with multiple sclerosis. <i>Sexuality and Disability</i> 2015;33(1):47-52.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
Phillips R, Pell B, Grant A, Bowen D, Sanders J, Taylor A, et al. Identifying the unmet information and support needs of women with autoimmune rheumatic diseases during pregnancy planning, pregnancy and early parenting: mixed-methods study. <i>BMC rheumatology</i> 2018;2(1):1-18.	Population autre que celle ciblée
Porter E, Kidd G, Murray N, Uytman C, Spink A, Anderson B. Developing the pregnancy support pack for people who have a learning disability. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> 2012;40(4):310-7.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
Powell RM, Mitra M, Smeltzer SC, Long-Bellil LM, Smith LD, Iezzoni LI. Family attitudes and reactions toward pregnancy among women with physical disabilities. <i>Women's Health Issues</i> 2017;27(3):345-50.	Pas de référence aux services périnataux
Powell RM, Mitra M, Smeltzer SC, Long-Bellil LM, Smith LD, Rosenthal E, Iezzoni LI. Adaptive parenting strategies used by mothers with physical disabilities caring for infants and toddlers. <i>Health &amp; Social Care in the Community</i> 2019;27(4):889-98.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
Shah S, Bradbury-Jones C, Taylor J. Using Facebook to tell stories of premature ageing and sexual and reproductive healthcare across the life course for women with cerebral palsy in the UK and USA. <i>BMJ Open</i> 2020;10(2):e032172.	Population autre que celle ciblée
Sheerin FK, Keenan PM, Lawler D. Mothers with intellectual disabilities: interactions with children and family services in Ireland. <i>British Journal of Learning Disabilities</i> 2013;41(3):189-96.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
Shpigelman CN. How to support the needs of mothers with physical disabilities? <i>Disabil Rehabil</i> 2015;37(11):928-35.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
Stansfield C. Maternity care of a woman with spina bifida. <i>Pract Midwife</i> 2012;15(6):34-6.	Population autre que celle ciblée
Strnadová I, Bernoldová J, Adamčíková Z, Klusáček J. Good enough support? Exploring the attitudes, knowledge and experiences of practitioners in social services and child welfare working with mothers with intellectual disability. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> 2017;30(3):563-72.	Ne porte pas sur la période périnatale
Streur CS, Schafer CL, Garcia VP, Quint EH, Sandberg DE, Kalpakjian CZ, Wittmann DA. "He told me it would be extremely selfish of me to even consider [having kids]": The importance of reproductive health to women with spina bifida and the lack of support from their providers. <i>Disabil Health J</i> 2020;13(2):100815.	Population autre que celle ciblée
Streur CS, Schafer CL, Garcia VP, Wittmann DA. "I don't know what I'm doing... I hope I'm not just an idiot": The need to train pediatric urologists to discuss sexual and reproductive health care with young women with spina bifida. <i>J Sex Med</i> 2018;15(10):1403-13.	Population autre que celle ciblée
Suplee P, Gardner M, Bloch J, Lecks K. Childbearing experiences of women with Asperger Syndrome. <i>JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic &amp; Neonatal Nursing</i> 2014;43(Supp 1):S76-S.	Pas une étude primaire
Tebbet M et Kennedy P. The experience of childbirth for women with spinal cord injuries: an interpretative phenomenology analysis study. <i>Disabil Rehabil</i> 2012;34(9):762-9.	Population autre que celle ciblée

Références exclues	Raison d'exclusion
Theodore K, Foulds D, Wilshaw P, Colborne A, Lee JNY, Mallaghan L, et al. 'We want to be parents like everybody else': stories of parents with learning disabilities. <i>International Journal of Developmental Disabilities</i> 2018;64(3):184-94.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs
Vernon S. People with learning disabilities accessing maternity services. <i>British Journal of Midwifery</i> 2019;27(9):589-92.	Pas une étude primaire
van Buuren AL, O'Rinn S E, Lipworth H, Church P, Berndl A. Reproductive health and pregnancy experiences of women with spina bifida: A qualitative study. <i>J Pediatr Rehabil Med</i> 2021;14(4):643-54.	Population autre que celle ciblée
Ward J et Walker C. Caring for reproductive-aged women with spinal cord injuries: a case report. <i>Obstet</i> 2012;5(3):133-4.	Pas une étude primaire
Winnard R, Roy M, Butler-Coyne H. Motherhood: Female perspectives and experiences of being a parent with ASC. <i>J Autism Dev Disord</i> 2022;52(5):2314-24.	Ne porte pas sur la période périnatale
Wundes A, Pebdani RN, Amtmann D. What do healthcare providers advise women with multiple sclerosis regarding pregnancy? <i>Mult Scler Int</i> 2014;2014:819216.	Absence d'obstacles ou de facilitateurs

## ANNEXE F

### Caractéristiques des études incluses

Auteur(s), année	Pays	Type de devis	Méthode de collecte des données	Type et nombre de répondants			Nature de la condition des femmes (DP, DI ou TSA)	Période traitée
				Femmes vivant avec une DP, une DI, ou un TSA	Dispensateurs de services périnataux	Autres		
Amir <i>et al.</i> , 2022	États-Unis	Qualitative	Entrevues semi- structurées Groupe de discussion	-	n = 17	-	DP, DI	Grossesse
Andrews <i>et al.</i> , 2021	États-Unis	Qualitative	Entrevues semi- structurées	n = 24	-	-	DP, DI	Postnatale
Castell et Stenfert- Kroese, 2016	Royaume- Uni	Qualitative	Entrevues semi- structurées	-	n = 9	-	DI	Périnatale
Cox, 2021	Angleterre	Qualitative	Entrevues	n = 2	n = 12	Proches aidants n = 2	DI	Périnatale
Donovan, 2020	États-Unis	Qualitative	Entrevues	n = 24	-	-	TSA	Accouchement
Frederick, 2017	États-Unis	Qualitative	Entrevues Groupes de discussion	n = 42	-	-	DP	Non précisé
Gardner <i>et al.</i> , 2016	États-Unis	Qualitative	Entrevues (analyse secondaire de données qualitatives)	n = 8	-	-	TSA	Périnatale
Guay <i>et al.</i> , 2017	Canada (Québec)	Qualitative	Entrevues	n = 4	-	-	DI	Périnatale
Guerin <i>et al.</i> , 2017	Nouvelle- Zélande	Qualitative	Méthode Delphi	n = 20	-	-	DP	Périnatale
Hall <i>et al.</i> , 2018	Royaume- Uni	Mixte	Questionnaire	n = 36	-	-	DP	Périnatale

Auteur(s), année	Pays	Type de devis	Méthode de collecte des données	Type et nombre de répondants			Nature de la condition des femmes (DP, DI ou TSA)	Période traitée
				Femmes vivant avec une DP, une DI, ou un TSA	Dispensateurs de services périnataux	Autres		
Hampton <i>et al.</i> , 2022a	Royaume- Uni	Quantitative	Questionnaire	n = 373	-	Femmes sans TSA n = 480	TSA	Accouchement et postnatale
Hampton <i>et al.</i> , 2022b	Royaume- Uni	Qualitative	Entrevues semi- structurées	n = 21	-	Femmes sans TSA n = 25	TSA	Accouchement et postnatale
Höglund et Larsson, 2013	Suède	Qualitative	Entrevues semi- structurées	n = 10	-	-	DI	Grossesse et accouchement
Höglund <i>et al.</i> , 2013	Suède	Quantitative	Questionnaire	-	n = 375	-	DI	Grossesse et accouchement
Höglund et Larsson, 2014	Suède	Qualitative	Entrevues	n = 10	-	-	DI	Grossesse et accouchement
Iezzoni <i>et al.</i> , 2015	États-Unis	Qualitative	Entrevues semi- structurées	n = 22	-	-	DP	Grossesse
Iezzoni <i>et al.</i> , 2017	États-Unis	Qualitative	Entrevues semi- structurées	n = 22	-	-	DP	Grossesse
Khan <i>et al.</i> , 2021	Canada (Ontario)	Qualitative	Entrevues semi- structurées	n = 10	-	-	DP, DI	Périnatale
Konig- Bachmann <i>et al.</i> , 2019	Autriche	Qualitative	Entrevues semi- structurées	-	n = 13	-	DP	Périnatale
Lawler <i>et al.</i> , 2015	Irlande	Qualitative	Entrevues	n = 22	-	-	DP	Périnatale
Lewis <i>et al.</i> , 2021	États-Unis	Qualitative	Entrevues	n = 16	-	-	DP	Accouchement
Litchman <i>et al.</i> , 2019	États-Unis	Qualitative	Revue de blogues personnels	n = 125	-	-	DP, DI, TSA	Périnatale

Auteur(s), année	Pays	Type de devis	Méthode de collecte des données	Type et nombre de répondants			Nature de la condition des femmes (DP, DI ou TSA)	Période traitée
				Femmes vivant avec une DP, une DI, ou un TSA	Dispensateurs de services périnataux	Autres		
Long-Bellil <i>et al.</i> , 2017a	États-Unis	Qualitative	Entrevues semi-structurées	n = 25	-	-	DP	Accouchement
Long-Bellil <i>et al.</i> , 2017b	États-Unis	Qualitative	Entrevues semi-structurées	n = 25	-	-	DP	Grossesse et accouchement
Malouf <i>et al.</i> , 2017a	Angleterre	Quantitative	Questionnaire	n = 1 958	-	Femmes sans DP ou DI n= 18136	DP, DI	Périnatale
Malouf <i>et al.</i> , 2017b	Angleterre	Qualitative	Entrevues semi-structurées	n = 9	-	-	DI	Périnatale
McGarry <i>et al.</i> , 2016	Royaume-Uni	Qualitative	Entrevues	n = 4	n = 3	-	DI	Périnatale
Mercerat et Saïas, 2021	Canada (Québec)	Qualitative	Entrevues	n = 10	-	Pères vivant avec une DP n = 3	DP	Périnatale
Mitra <i>et al.</i> , 2016b	États-Unis	Qualitative	Entrevues semi-structurées	n = 25	-	-	DP	Périnatale
Mitra <i>et al.</i> , 2017a	États-Unis	Quantitative	Questionnaire	n = 126	-	-	DP	Grossesse et accouchement
Mitra <i>et al.</i> , 2017b	États-Unis	Qualitative	Entrevues semi-structurées	-	n = 14	-	DP	Grossesse et accouchement
Payne <i>et al.</i> , 2014	Nouvelle-Zélande	Qualitative	Entrevues Groupes de discussion	n = 62	n = 28	-	DP	Grossesse et accouchement
Peterson-Besse <i>et al.</i> , 2019	États-Unis	Mixte	Questionnaire	n = 63	-	-	DP	Grossesse
Pohl <i>et al.</i> , 2020	Royaume-Uni	Quantitative	Questionnaire	n = 355	-	Femmes sans TSA n = 132	TSA	Périnatale

Auteur(s), année	Pays	Type de devis	Méthode de collecte des données	Type et nombre de répondants			Nature de la condition des femmes (DP, DI ou TSA)	Période traitée
				Femmes vivant avec une DP, une DI, ou un TSA	Dispensateurs de services périnataux	Autres		
Potvin <i>et al.</i> , 2016	Canada (Ontario)	Qualitative	Entrevues semi- structurées	n = 3	-	-	DP, DI, TSA	Grossesse et accouchement
Potvin <i>et al.</i> , 2019	Canada (Ontario)	Qualitative	Entrevues semi- structurées	n = 3	-	-	DP, DI, TSA	Grossesse
Potvin <i>et al.</i> , 2020	Canada (Ontario)	Qualitative	Entrevues semi- structurées	n = 2	-	-	DP, DI	Grossesse et accouchement
Powell <i>et al.</i> , 2021	États-Unis	Qualitative	Entrevues semi- structurées	n = 27	-	Pères vivant avec une DP, une DI ou un TSA n = 11	DP, DI, TSA	Périnatale
Redshaw <i>et al.</i> , 2013	Angleterre	Quantitative	Questionnaire	n = 1482	-	Femmes sans DP ou DI n = 22673	DP, DI	Périnatale
Rogers <i>et al.</i> , 2017	Australie	Qualitative	Entrevues Échange de courriels	n = 1	-	-	TSA	Périnatale
Saeed <i>et al.</i> , 2022	Canada (Ontario)	Qualitative	Entrevues semi- structurées	n = 17	-	-	DP, DI	Périnatale
Schildberger <i>et al.</i> , 2017	Autriche	Qualitative	Entrevues semi- structurées	n = 10	-	-	DP	Périnatale
Smeltzer <i>et al.</i> , 2016	États-Unis	Qualitative	Entrevues	n = 25	-	-	DP	Périnatale
Smeltzer <i>et al.</i> , 2017	États-Unis	Qualitative	Entrevues	n = 22	-	-	DP	Accouchement
Smeltzer <i>et al.</i> , 2018	États-Unis	Qualitative	Entrevues semi- structurées	-	n = 14	-	DP	Grossesse et accouchement
Smeltzer <i>et al.</i> , 2022	États-Unis	Qualitative	Entrevues semi- structurées	-	n = 17	-	DP	Grossesse

Auteur(s), année	Pays	Type de devis	Méthode de collecte des données	Type et nombre de répondants			Nature de la condition des femmes (DP, DI ou TSA)	Période traitée
				Femmes vivant avec une DP, une DI, ou un TSA	Dispensateurs de services périnataux	Autres		
Taouk <i>et al.</i> , 2018	États-Unis	Quantitative	Questionnaire	-	n = 308	-	DP, DI, TSA	Grossesse
Tarasoff, 2017	Canada (Ontario)	Qualitative	Entrevues	n = 13	-	-	DP	Périnatale
Walsh- Gallagher <i>et al.</i> , 2012	Irlande	Qualitative	Entrevues	n = 17	-	-	DP, DI	Périnatale
Walsh- Gallagher <i>et al.</i> , 2013	Irlande	Qualitative	Groupes de discussion	-	n = 19	-	DP, DI	Accouchement
Wilson <i>et al.</i> , 2013	Royaume- Uni	Qualitative	Entrevues semi- structurées	n = 6	-	-	DI	Postnatale
Wolowicz- Ruszkowska, 2016	Pologne	Qualitative	Entrevues	n = 25	-	-	DP	Périnatale
Xie et Gemmill, 2018	Canada (Ontario)	Qualitative	Analyse de dossiers médicaux	n = 10	-	-	DP, DI, TSA	Grossesse

- : sans objet

## ANNEXE G

### Évaluation de la qualité méthodologique des études

L'outil *Mixed Method Appraisal Tool (MMAT)* a été utilisé [Hong *et al.*, 2018a].

Tableau G-1 : ÉTUDES QUALITATIVES					
	1.1. L'approche qualitative est-elle appropriée pour répondre à la question de recherche?	1.2. Les méthodes de collecte de données qualitatives sont-elles adéquates pour répondre à la question de recherche?	1.3. Les résultats émanent-ils adéquatement des données?	1.4. L'interprétation des résultats est-elle suffisamment étayée par les données?	1.5. Y a-t-il une cohérence entre les sources, la collecte, l'analyse et l'interprétation des données qualitatives?
Amir <i>et al.</i> , 2022	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Andrews <i>et al.</i> , 2021	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Castell et Stenfert-Kroese, 2016	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Cox, 2021	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Donovan, 2020	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Frederick, 2017	Oui	Oui	Ne sait pas	Oui	Oui
Gardner <i>et al.</i> , 2016	Oui	Ne sait pas	Oui	Oui	Oui
Guay <i>et al.</i> , 2017	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Guerin <i>et al.</i> , 2017	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Hampton <i>et al.</i> , 2022b	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Höglund et Larsson, 2013	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Höglund et Larsson, 2014	Oui	Oui	Oui	Non	Oui
Iezzoni <i>et al.</i> , 2015	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Iezzoni <i>et al.</i> , 2017	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui

Tableau G-1 : ÉTUDES QUALITATIVES					
	1.1. L'approche qualitative est-elle appropriée pour répondre à la question de recherche?	1.2. Les méthodes de collecte de données qualitatives sont-elles adéquates pour répondre à la question de recherche?	1.3. Les résultats émanent-ils adéquatement des données?	1.4. L'interprétation des résultats est-elle suffisamment étayée par les données?	1.5. Y a-t-il une cohérence entre les sources, la collecte, l'analyse et l'interprétation des données qualitatives?
Khan <i>et al.</i> , 2021	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Konig-Bachmann <i>et al.</i> , 2019	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Lawler <i>et al.</i> , 2015	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Lewis <i>et al.</i> , 2021	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Litchman <i>et al.</i> , 2019	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Long-Bellil <i>et al.</i> , 2017a	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Long-Bellil <i>et al.</i> , 2017b	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Malouf <i>et al.</i> , 2017b	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
McGarry <i>et al.</i> , 2016	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Mercerat et Saias, 2021	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Mitra <i>et al.</i> , 2016b	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Mitra <i>et al.</i> , 2017b	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Payne <i>et al.</i> , 2014	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Potvin <i>et al.</i> , 2016	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Potvin <i>et al.</i> , 2019	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Potvin <i>et al.</i> , 2020	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Powell <i>et al.</i> , 2021	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Rogers <i>et al.</i> , 2017	Oui	Oui	Ne sait pas	Oui	Oui

Tableau G-1 : ÉTUDES QUALITATIVES					
	1.1. L'approche qualitative est-elle appropriée pour répondre à la question de recherche?	1.2. Les méthodes de collecte de données qualitatives sont-elles adéquates pour répondre à la question de recherche?	1.3. Les résultats émanent-ils adéquatement des données?	1.4. L'interprétation des résultats est-elle suffisamment étayée par les données?	1.5. Y a-t-il une cohérence entre les sources, la collecte, l'analyse et l'interprétation des données qualitatives?
Saeed <i>et al.</i> , 2022	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Schildberger <i>et al.</i> , 2017	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Smeltzer <i>et al.</i> , 2016	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Smeltzer <i>et al.</i> , 2017	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Smeltzer <i>et al.</i> , 2018	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Smeltzer <i>et al.</i> , 2022	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Tarasoff, 2017	Oui	Oui	Non	Oui	Non
Walsh-Gallagher <i>et al.</i> , 2012	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Walsh-Gallagher <i>et al.</i> , 2013	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Wilson <i>et al.</i> , 2013	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Wolowicz-Ruszkowska, 2016	Oui	Oui	Oui	Ne sait pas	Oui
Xie et Gemmill, 2018	Oui	Oui	Ne sait pas	Ne sait pas	Ne sait pas

**Tableau G-2 : ÉTUDES QUANTITATIVES SANS RÉPARTITION ALÉATOIRE**

	3.1. Les participants constituent-ils un échantillon représentatif de la population cible?	3.2. Les mesures sont-elles appropriées en ce qui a trait aux effets ( <i>outcomes</i> ) et à l'intervention (ou l'exposition)?	3.3. Les données sur les effets ( <i>outcomes</i> ) sont-elles complètes?	3.4. Les facteurs de confusion sont-ils pris en compte dans la conception de l'étude et l'analyse des données?	3.5. Pendant la période de l'étude, est-ce que l'intervention a été menée (ou l'exposition a eu lieu) comme prévu?
Hampton <i>et al.</i> , 2022a	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Malouf <i>et al.</i> , 2017a	Non	Oui	Oui	Oui	Oui
Pohl <i>et al.</i> , 2020	Oui	Oui	Oui	Non	Oui
Redshaw <i>et al.</i> , 2013	Non	Oui	Oui	Oui	Oui

Tableau G-3 : ÉTUDES QUANTITATIVES DESCRIPTIVES					
	4.1. La stratégie d'échantillonnage est-elle pertinente pour répondre à la question de recherche?	4.2. L'échantillon est-il représentatif de la population cible?	4.3. Les mesures sont-elles appropriées?	4.4. Le risque de biais de non-réponse est-il faible?	4.5. L'analyse statistique est-elle appropriée pour répondre à la question de recherche?
Höglund et Larsson, 2013	Oui	Ne sait pas	Oui	Ne sait pas	Oui
Mitra <i>et al.</i> , 2017a	Oui	Ne sait pas	Oui	Ne sait pas	Oui
Taouk <i>et al.</i> , 2018	Oui	Oui	Oui	Ne sait pas	Oui

Tableau G-4 : ÉTUDES AVEC MÉTHODES MIXTES					
	5.1. La justification de l'utilisation des méthodes mixtes pour répondre à la question de recherche est-elle adéquate?	5.2. L'intégration des diverses composantes de l'étude a-t-elle été effectuée de manière à répondre à la question de recherche?	5.3. La résultante ( <i>outputs</i> ) de l'intégration des composantes quantitatives et qualitatives est-elle adéquatement interprétée?	5.4. Les divergences et les contradictions entre les résultats quantitatifs et qualitatifs sont-elles abordées de façon adéquate?	5.5. Les différentes composantes de l'étude adhèrent-elles aux critères de qualité des traditions méthodologiques concernées?
Hall <i>et al.</i> , 2018	Non	Oui	Oui	Ne sait pas	Non
Peterson-Besse <i>et al.</i> , 2019	Non	Non	Non	Ne sait pas	Non

## ANNEXE H

### Obstacles et facilitateurs rencontrés par les femmes vivant avec une DP, une DI ou un TSA lorsqu'elles ont recours à des services périnataux

	Connaissances et expérience professionnelle des dispensateurs		Attitudes envers les femmes		Accès des femmes à de l'information juste et adaptée			Partage d'informations cliniques entre dispensateurs de différents services	Adaptations à apporter aux services périnataux			
	Connaissances	Expérience professionnelle	Stigmatisation	Considération du savoir expérientiel des femmes	Disponibilité des informations	Habiletés de communication des dispensateurs	Moyens de communication		Planification de l'accouchement	Accès à des services périnataux adaptés	Temps alloué à la prestation des services périnataux	Environnement et équipements adaptés
Études portant sur des femmes vivant avec une DP												
Frederick, 2017			√							√	√	√
Guerin <i>et al.</i> , 2017	√	√	√	√				√		√	√	√
Hall <i>et al.</i> , 2018			√		√	√		√			√	
Iezzoni <i>et al.</i> , 2015									√			√
Iezzoni <i>et al.</i> , 2017			√	√	√	√				√		
König-Bachmann <i>et al.</i> , 2019	√	√	√	√				√	√		√	√
Lawler <i>et al.</i> , 2015			√									
Long-Bellil <i>et al.</i> , 2017a		√	√	√		√			√			
Long-Bellil <i>et al.</i> , 2017b		√							√			
Mercerat et Saias, 2021		√		√	√			√	√	√		

	Connaissances et expérience professionnelle des dispensateurs		Attitudes envers les femmes		Accès des femmes à de l'information juste et adaptée			Partage d'informations cliniques entre dispensateurs de différents services	Adaptations à apporter aux services périnataux			
	Connaissances	Expérience professionnelle	Stigmatisation	Considération du savoir expérientiel des femmes	Disponibilité des informations	Habiletés de communication des dispensateurs	Moyens de communication		Planification de l'accouchement	Accès à des services périnataux adaptés	Temps alloué à la prestation des services périnataux	Environnement et équipements adaptés
Mitra <i>et al.</i> , 2016b	√		√		√							√
Mitra <i>et al.</i> , 2017a					√							√
Mitra <i>et al.</i> , 2017b	√	√	√					√			√	√
Payne <i>et al.</i> , 2014	√		√		√	√						√
Peterson-Besse <i>et al.</i> , 2019			√		√							
Schildberger <i>et al.</i> , 2017	√	√	√		√	√	√			√	√	√
Smeltzer <i>et al.</i> , 2016	√		√	√					√			
Smeltzer <i>et al.</i> , 2017						√			√			
Smeltzer <i>et al.</i> , 2018	√	√						√			√	
Smeltzer <i>et al.</i> , 2022	√		√		√		√					
Tarasoff, 2017	√		√		√	√		√				√
Wolowicz-Ruszkowska, 2016	√		√		√							√
Total	11	8	16	6	11	7	2	7	7	5	7	11

	Connaissances et expérience professionnelle des dispensateurs		Attitudes envers les femmes		Accès des femmes à de l'information juste et adaptée			Partage d'informations cliniques entre dispensateurs de différents services	Adaptations à apporter aux services périnataux			
	Connaissances	Expérience professionnelle	Stigmatisation	Considération du savoir expérientiel des femmes	Disponibilité des informations	Habiletés de communication des dispensateurs	Moyens de communication		Planification de l'accouchement	Accès à des services périnataux adaptés	Temps alloué à la prestation des services périnataux	Environnement et équipements adaptés
Études portant sur des femmes vivant avec une DI												
Castell et Stenfert-Kroese, 2016	√	√	√		√			√		√	√	
Cox, 2021	√		√	√	√	√	√	√	√	√	√	
Guay <i>et al.</i> , 2017			√				√					
Höglund et Larsson, 2013			√	√	√	√	√					
Höglund <i>et al.</i> , 2013	√											
Höglund et Larsson, 2014			√		√	√	√				√	
Malouf <i>et al.</i> , 2017b	√		√	√	√		√			√	√	
McGarry <i>et al.</i> , 2016				√	√	√	√	√				
Wilson <i>et al.</i> , 2013	√		√	√		√	√			√		
Total	5	1	7	5	6	5	7	3	1	4	4	0
Études portant sur des femmes vivant avec un TSA												
Donovan, 2020			√			√	√		√			
Gardner <i>et al.</i> , 2016	√		√		√	√			√			√
Hampton <i>et al.</i> , 2022b	√		√		√	√						√

	Connaissances et expérience professionnelle des dispensateurs		Attitudes envers les femmes		Accès des femmes à de l'information juste et adaptée			Partage d'informations cliniques entre dispensateurs de différents services	Adaptations à apporter aux services périnataux			
	Connaissances	Expérience professionnelle	Stigmatisation	Considération du savoir expérientiel des femmes	Disponibilité des informations	Habiletés de communication des dispensateurs	Moyens de communication		Planification de l'accouchement	Accès à des services périnataux adaptés	Temps alloué à la prestation des services périnataux	Environnement et équipements adaptés
Hampton <i>et al.</i> , 2022a			√		√	√	√		√	√	√	
Lewis <i>et al.</i> , 2021			√		√	√	√	√			√	
Pohl <i>et al.</i> , 2020					√							
Rogers <i>et al.</i> , 2017	√		√			√			√			
Total	3	0	6	0	5	6	3	0	3	2	1	4
Études portant sur des femmes vivant avec une DP, DI ou TSA												
Amir <i>et al.</i> , 2022	√	√	√		√	√			√			
Andrews <i>et al.</i> , 2021						√					√	
Khan <i>et al.</i> , 2021	√		√		√		√		√	√		
Litchman <i>et al.</i> , 2019			√		√				√		√	
Malouf <i>et al.</i> , 2017a			√	√	√			√	√	√		
Potvin <i>et al.</i> , 2016			√				√		√			
Potvin <i>et al.</i> , 2019			√									
Potvin <i>et al.</i> , 2020			√		√		√		√			
Powell <i>et al.</i> , 2021	√	√	√	√							√	

	Connaissances et expérience professionnelle des dispensateurs		Attitudes envers les femmes		Accès des femmes à de l'information juste et adaptée			Partage d'informations cliniques entre dispensateurs de différents services	Adaptations à apporter aux services périnataux			
	Connaissances	Expérience professionnelle	Stigmatisation	Considération du savoir expérientiel des femmes	Disponibilité des informations	Habiletés de communication des dispensateurs	Moyens de communication		Planification de l'accouchement	Accès à des services périnataux adaptés	Temps alloué à la prestation des services périnataux	Environnement et équipements adaptés
Redshaw <i>et al.</i> , 2013				√	√	√				√		
Saeed <i>et al.</i> , 2022	√		√		√	√	√	√			√	
Taouk <i>et al.</i> , 2018	√					√				√		
Walsh-Gallagher <i>et al.</i> , 2012	√		√	√	√	√			√			
Walsh-Gallagher <i>et al.</i> , 2013	√	√	√			√		√		√	√	
Xie et Gemmill, 2018			√						√			
Total	7	3	12	4	8	7	4	2	1	8	5	5
<b>GRAND TOTAL</b>	<b>26</b>	<b>12</b>	<b>41</b>	<b>15</b>	<b>30</b>	<b>25</b>	<b>16</b>	<b>12</b>	<b>12</b>	<b>19</b>	<b>17</b>	<b>20</b>

*Institut national  
d'excellence en santé  
et en services sociaux*

**Québec** 

### Siège social

2535, boulevard Laurier, 5<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec) G1V 4M3  
418 643-1339

### Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12<sup>e</sup> étage, bureau 1200  
Montréal (Québec) H3A 2S9  
514 873-2563  
[inesss.qc.ca](http://inesss.qc.ca)

