

Grossesse et autisme : Un guide pour les personnes autistes avant l'accouchement

Auteurs :

Maxine Share, auto-défenseur des autistes, ancienne consultante en autisme, mère de quatre enfants, dont un fils autiste, et grand-mère de onze magnifiques petits-enfants, dont quatre sont autistes.

Dr. Fakhri Shafai, directeur scientifique d'AIDE Canada

Informations générales sur cette boîte à outils :

Cette boîte à outils a été demandée lors d'un groupe de discussion organisé par AIDE Canada avec des personnes autistes. Elles ont demandé une ressource qui irait au-delà de la typique "à quoi s'attendre" pendant la grossesse et qui fournirait plutôt des conseils sur les expériences uniques qu'une personne autiste peut avoir pendant sa grossesse. Nous utilisons également le terme "identité d'abord" pour désigner les personnes autistes, car des études antérieures ont montré que c'est ce que préfèrent les adultes autistes. Nous avons choisi de ne pas limiter le langage de cette boîte à outils aux "femmes" ou aux "mères" afin d'inclure les personnes enceintes de toutes les identités de genre.

Contents:

1. Introduction
2. Que disent les dernières recherches sur les personnes autistes et la grossesse ?
3. Quel est l'impact de la grossesse sur mes différences de traitement sensoriel ?
4. Comment puis-je me sentir plus proche de ce qui se passe dans mon corps ?
5. Comment puis-je préserver ma santé physique et mentale pendant ma grossesse ?
6. Comment puis-je trouver du soutien si je fais une fausse couche ?
7. Quelle est la meilleure façon de faire part de mes préoccupations et de communiquer avec les professionnels de la santé pendant ma grossesse ?
8. Quelle est la meilleure façon d'obtenir du soutien pendant ma grossesse ?
9. Planification de l'accouchement
10. La naissance
11. Le post-accouchement à domicile
12. Conclusion
13. Ressources complémentaires
14. Lecture Suggérée
15. Les Références

1. Introduction :

Jane est une femme Autiste de 30 ans qui vient de découvrir qu'elle est enceinte, un an après que son partenaire et elle aient commencé à essayer d'avoir un enfant. Elle a fait le test de grossesse dans les toilettes de son lieu de travail et est maintenant en face à un flot d'émotions, dont le choc, l'anxiété et la joie. Après tant de mois de tests de grossesse négatifs et décevants, elle n'arrive pas à digérer la bonne nouvelle qu'elle est en fait enceinte et qu'une vie humaine grandit en elle. Il y a tant de décisions à prendre, comme la manière de partager la nouvelle avec son partenaire (doit-elle lui téléphoner au travail ou attendre de le lui annoncer à la maison ?) Elle se sent soudain immobilisée par l'angoisse de ce qui l'attend. Ses joues sont brûlantes. Une grande partie de son anxiété est due au fait qu'elle ne sait pas ce qui l'attend. Sera-t-elle une bonne mère ? Son bébé sera-t-il en bonne santé ? Perdra-t-elle son bébé ? Sera-t-elle rapidement orientée vers un obstétricien ? Devrait-elle plutôt choisir une sage-femme ? Que doit-elle faire en attendant un rendez-vous ? Il faut qu'elle sache ! Son esprit et son cœur s'emballent tandis qu'elle prend plusieurs respirations profondes, expirant lentement pour essayer de calmer son corps.

La grossesse peut être une période à la fois excitante et effrayante pour tous les nouveaux parents. Nombre d'entre eux s'inquiètent de savoir si leur bébé est en bonne santé, s'ils font ce qu'il faut pour le préparer et s'ils sont vraiment prêts à donner naissance à une nouvelle vie. Pour les nouveaux parents qui sont également autistes, il peut y avoir des inquiétudes supplémentaires concernant l'impact de la grossesse sur leurs différences de traitement sensoriel et leur anxiété, sur le fait de savoir si les professionnels de la santé leur apporteront le soutien dont ils ont besoin et s'ils seront en mesure de maintenir leur santé physique et mentale tout au long de la grossesse.

Cette boîte à outils aborde les sujets suivants

- Les dernières recherches sur les expériences qu'une personne autiste peut avoir pendant sa grossesse
- Les différences de traitement sensoriel et leur impact sur la grossesse
- Des outils pour prendre conscience de ce qui se passe dans votre corps pendant votre grossesse
- Conseils pour préserver votre santé physique et mentale pendant la grossesse
- Des conseils sur la manière de trouver du soutien après une perte de grossesse
- Des stratégies pour discuter de ses préoccupations et défendre ses intérêts avec les professionnels de la santé
- Comment demander de l'aide en cas de besoin
- l'élaboration d'un plan accouchement
- Ce que vous pouvez ressentir pendant l'accouchement
- post-partum à domicile
- ressources complémentaires et lectures suggérées

2. Que disent les dernières recherches sur les personnes autistes et la grossesse ?

Malheureusement, le sujet de la grossesse chez les personnes autistes n'a été exploré que récemment par les chercheurs. Cela peut s'expliquer en partie par le fait que la recherche sur l'autisme est traditionnellement axée sur les hommes, de sorte que les autres identités sexuelles ont souvent été exclues des études. Ces dernières années, certaines études se sont penchées sur l'issue de la grossesse chez les personnes autistes, et quelques études ont exploré les expériences personnelles des personnes autistes pendant la grossesse. Normalement, AIDE Canada décrirait les tendances de la recherche, mais il y a si peu d'études à consulter que nous avons préféré donner un bref résumé de chaque étude récente disponible et discuter de ses résultats.

Résultats de la grossesse et problèmes de santé :

Une étude de 2015 a exploré les données des naissances dans le Massachusetts entre 1998 et 2009 de personnes ayant des déficiences intellectuelles et/ou de troubles du développement (DI) et a constaté que les personnes ayant des DI étaient moins susceptibles de recevoir des soins prénataux au cours du premier trimestre, plus susceptibles d'accoucher prématurément et plus susceptibles d'avoir des bébés de faible poids à la naissance¹.

Une étude réalisée en 2018 a examiné les dossiers médicaux de naissance en Suède entre 2006 et 2014 et a constaté que les parents diagnostiqués autistes couraient un risque accru d'accouchement prématuré, de césarienne et de prééclampsie (hypertension artérielle et/ou lésions des organes internes)².

Expériences de grossesse :

En 2017, une étude de cas australienne a interrogé une personne autiste qui avait accouché et l'a interrogée sur son expérience. Les difficultés de communication avec les professionnels de la santé et d'accès aux services, le stress dû aux différences de traitement sensoriel (y compris les différences de perception de la douleur) et le sentiment d'être jugé par les autres ont tous été identifiés comme des sources de difficultés pour le parent autiste³.

Une revue systématique de 2021 (c'est-à-dire une manière planifiée de comparer plusieurs études sur un sujet) a trouvé treize études qui traitaient soit des expériences et des résultats de la grossesse, soit de la parentalité chez les adultes autistes. L'étude a révélé que les adultes autistes avaient du mal à communiquer avec les prestataires de soins de santé tout au long de la grossesse et de l'accouchement. Les adultes autistes étaient également plus susceptibles de souffrir de dépression pendant et après la grossesse. L'étude se termine par quelques recommandations sur la manière de mieux soutenir les adultes autistes pendant la grossesse, qui seront examinées plus en détail dans les sections ultérieures de cette boîte à outils⁴.

Une revue systématique de 2022 a examiné plus de 2600 études et n'en a identifié que six qui traitaient des expériences sensorielles des personnes autistes pendant la grossesse. Les défis

sensoriels ont été identifiés comme l'un des principaux problèmes rencontrés par les parents enceintes, ainsi que les problèmes de communication avec les prestataires de soins de santé et le manque d'informations et de soutien tout au long de la grossesse et après l'accouchement⁵ .

Une étude réalisée en 2022 a comparé les réponses de 417 parents autistes et de 524 parents non autistes à une enquête en ligne sur leur expérience de la grossesse. Les personnes autistes ont indiqué qu'elles présentaient davantage de symptômes sensoriels et physiques pendant la grossesse, ainsi que des taux plus élevés de dépression et d'anxiété prénatales. En outre, les parents autistes se sont déclarés moins satisfaits des soins de santé prénataux et des relations avec les professionnels de la santé⁶ .

Rassembler les recherches :

Le manque d'études dans ce domaine ne permet pas de tirer des conclusions définitives sur les résultats en matière de santé pendant la grossesse. Les difficultés de communication et les problèmes sensoriels décrits par les personnes autistes dans certaines des études susmentionnées sont probablement dus au fait que les établissements de soins de santé ne répondent pas aux besoins des patients autistes, mais des recherches supplémentaires sont nécessaires pour identifier le ou les aspects de l'expérience des soins de santé qui conduisent à ces difficultés. On ne sait pas si la fréquence plus élevée des naissances prématurées, des petits poids de naissance ou de la prééclampsie est liée à des difficultés d'accès ou de communication avec les professionnels de la santé. On ne sait pas non plus si certains des médicaments que prennent de nombreuses personnes autistes pour des problèmes tels que l'épilepsie, l'anxiété et la dépression jouent un rôle dans les taux plus élevés de naissances prématurées. Les études futures devraient inclure davantage d'adultes autistes ayant une expérience vécue de la grossesse. Il faudrait également procéder à des analyses statistiques plus approfondies du rôle que les facteurs systémiques et les établissements de soins inaccessibles peuvent avoir sur l'issue de la grossesse des personnes autistes.

3. Quel est l'impact de la grossesse sur mes différences de traitement sensoriel ?

*Jane est très enthousiaste à l'idée de devenir mère, mais elle a vécu de nombreuses expériences sensorielles désagréables liées à sa grossesse. Les gens sont toujours en train de la toucher, de frotter son ventre comme s'il s'agissait d'une chose distincte d'elle. Elle trouve cela très intrusif et agressif, mais ne trouve pas les mots pour dire aux gens de ne pas le faire. Elle a dû modifier son régime alimentaire pour pouvoir faire grandir son bébé le mieux possible, et elle trouve la texture de certains aliments intolérable. Le médecin lui a conseillé de manger des aliments riches en calcium. Comme elle est intolérante au lactose, le lait, le yaourt et le fromage sont hors de question. Elle ne supporte pas l'odeur des œufs, qui ne sont donc pas une option. Le brocoli est devenu un aliment de base de son régime alimentaire. Le médecin lui a prescrit un supplément de calcium. Comme elle **ne pouvait pas avaler les gros comprimés**, elle les a apportés, ainsi que les vitamines prénatales, à un **pharmacien qui les a transformés en petits comprimés** qu'elle pouvait avaler plus facilement. Au cours du premier trimestre, elle a souvent*

eu des nausées, ce qui l'a beaucoup angoissée, car elle craint de vomir. C'est le pire moment de sa grossesse. Jane n'arrête pas de penser à sa première visite chez l'obstétricien. Elle a dû porter une chemise d'hôpital rigide qui la démangeait pendant qu'elle subissait un examen interne (pelvien) et un examen des seins. Elle supportait à peine que quelqu'un la touche. Le médecin ne lui a pas expliqué pourquoi il procédait à ces examens. Jane a également trouvé que la lumière utilisée par le médecin pendant l'examen était très brillante. Elle a fermé les yeux pendant toute la durée de l'examen, mais est repartie avec un mal de tête. Jane avait hâte de remettre ses confortables leggings de grossesse et son t-shirt en coton surdimensionné. À la fin de chaque rendez-vous, elle doit subir une prise de sang. L'aiguille ne lui faisait pas mal, mais la bande serrée que le technicien sanguin attachait autour de son bras pour faciliter la prise de sang lui retournait l'estomac. Elle redoutait cette opération à chaque fois. Elle ne se réjouit pas non plus du temps passé dans la salle d'attente avant son rendez-vous. Les sièges étaient si proches les uns des autres et tout le monde était si bavard. Le fait d'avoir des gens dans sa bulle d'espace personnel lui causait beaucoup d'anxiété. Le seul moment agréable de ses visites chez le médecin était lorsque celui-ci annonçait que le bébé se portait bien. Elle aimait entendre les battements de cœur de sa petite fille.

En tant que femme enceinte, elle a constaté que ses sensibilités sensorielles étaient exacerbées. Elle ne supportait pas les vêtements inconfortables et ne pouvait porter que des Crocs ou des chaussures de course aux pieds. Elle ne pouvait pas passer devant un restaurant de poulet frit, car l'odeur lui donnait la nausée pendant toute sa grossesse. Si elle a toujours trouvé les bruits forts désagréables, la situation s'est aggravée pendant la grossesse. Elle ne pouvait plus tolérer le bourdonnement des conversations dans les restaurants ni les bavardages de ses collègues pendant qu'elle essayait de travailler. À mesure que son ventre grossissait, elle avait de plus en plus de mal à comprendre l'espace qu'elle occupait et se heurtait souvent aux gens dans le bus ou dans les files d'attente à l'épicerie. Elle était épuisée lorsqu'elle rentrait du travail chaque jour, et elle s'est mise à fuir le toucher et les conversations avec son partenaire. Presque tous les soirs, elle souffrait d'une gueule de bois sociale et sensorielle. C'était le résultat de l'envahissement constant que lui procurait son expérience accrue du monde sensoriel, et de la demande sociale croissante de participer à des conversations sur la grossesse de la part de collègues de travail et d'inconnus. Son partenaire compréhensif préparait le dîner et le lui apportait, sans exiger qu'elle participe à la vie sociale. L'atmosphère calme et tranquille de la maison lui permettait de se ressourcer pour le lendemain.

Les différences de traitement sensoriel sont décrites dans l'autisme depuis de nombreuses années, mais ce n'est que depuis 2013 qu'elles sont considérées comme faisant partie des critères de base pour le diagnostic de l'autisme⁷. Cela signifie que peu d'études se sont intéressées à la grossesse et aux expériences sensorielles, l'étude de 2022 décrite ci-dessus étant la première à résumer ce que nous savons sur le sujet.

Nous savons que les différences générales de traitement sensoriel dans l'autisme commencent souvent dès l'enfance et se poursuivent à l'âge adulte⁸. Les personnes autistes ont également tendance à présenter des différences de traitement sensoriel dans plus d'un système sensoriel⁹, par exemple une personne peut subir une surcharge sensorielle en raison d'un trop grand

nombre de bruits simultanés (système auditif) et de lumières vives (système visuel). Une personne peut également être submergée d'informations sensorielles, ce qui peut avoir un impact sur sa capacité à percevoir des choses comme le fait qu'une surface soit chaude ou froide (système tactile) ou des signaux corporels internes comme le fait de savoir quand il faut aller aux toilettes (système intéroceptif). Pour plus d'informations sur la façon dont les différents systèmes sensoriels peuvent être affectés dans l'autisme, veuillez [consulter la "Trousse à outils sur les particularités d'intégration sensorielle " d'AIDE Canada.](#)

Un autre aspect des différences de traitement sensoriel dans l'autisme est que la sensibilité d'une personne aux différents systèmes sensoriels peut fluctuer d'un jour à l'autre, voire d'une heure à l'autre. Par exemple, la capacité d'une personne à reconnaître la douleur peut être très sensible le matin, mais elle peut ne pas se rendre compte qu'elle a été blessée plus tard dans la journée. Ces difficultés à reconnaître ce qui se passe dans le corps peuvent faire qu'il est difficile de se sentir connecté à ce qui se passe tout au long de la grossesse. Il peut également être difficile de savoir si quelque chose a changé et si elle a besoin d'une assistance médicale.

Dans la population générale, la grossesse peut modifier la façon dont les gens perçoivent les informations sensorielles, l'un des problèmes les plus courants étant que certaines odeurs donnent la nausée aux femmes enceintes. On ne sait pas si ces modifications du système sensoriel sont les mêmes ou plus extrêmes chez les autistes enceintes que dans la population générale.

Si vous êtes enceinte et que vous souhaitez savoir comment vos systèmes sensoriels évoluent au cours de votre grossesse, nous vous suggérons de noter vos expériences sensorielles tout au long de la journée et de prêter attention aux tendances que vous remarquez. Dans le lien ci-dessous, vous trouverez un tableau décrivant chaque système sensoriel, des exemples de la façon dont vous pouvez savoir si ce système sensoriel est surchargé ou sous-chargés, et un endroit pour prendre des notes sur ce que vous avez remarqué à propos de ce système sensoriel avant, pendant et après l'expérience sensorielle. Il peut également être utile de noter le moment où vous avez remarqué que l'expérience avait un impact sur vous. Par exemple, vous pouvez remarquer que vous n'aimez pas l'odeur des œufs cuits le matin - elle vous donne la nausée - mais que les sentir plus tard dans la journée ne vous dérange pas.

Il se peut que vous souhaitiez suivre les expériences sensorielles positives que vous avez vécues pendant la grossesse. Par exemple, vous constaterez peut-être que vous êtes plus à même d'apprécier l'odeur des choses que vous aimez, comme les fleurs ou l'herbe coupée. Certaines personnes apprécient la sensation des coups de pied de leur bébé. Vous avez peut-être toujours apprécié un bon massage des pieds, mais maintenant vous en avez envie tous les jours, ainsi que d'un massage en profondeur du bas du dos. Le fait de noter les expériences sensorielles positives ou négatives peut vous aider à identifier des schémas et à trouver des moyens de répondre à vos besoins.

[Lien hypertexte : Tableau sensoriel](#)

4. Comment puis-je me sentir plus proche de ce qui se passe dans mon corps ?

En général, Jane ne sait pas quand elle a besoin de boire et n'a presque jamais soif. Il lui arrivait souvent de passer une journée entière sans rien boire d'autre qu'une simple tasse de café. Jane a trouvé difficile de boire les huit à douze verres d'eau qui lui étaient demandés, mais elle y est parvenue en établissant un calendrier et en utilisant une minuterie pour se rappeler de boire. Elle était déterminée à avoir une grossesse saine. Bien qu'elle ait lutté contre un trouble de l'alimentation (elle a été hospitalisée une fois pour anorexie mentale), Jane était déterminée à manger exactement selon les instructions de l'obstétricien. Elle veillait à respecter le décompte des calories - qui comprenait 300 calories supplémentaires pour le bébé - même si elle avait rarement faim, en particulier pendant sa journée de travail.

Avant de tomber enceinte, Jane se retenait d'uriner pour travailler ou pour toute autre tâche à accomplir. Elle ressentait rarement le besoin urgent d'aller aux toilettes. Depuis le milieu du trimestre, elle a commencé à ressentir ce besoin plus urgent d'uriner. Elle a été tellement surprise par cette expérience qu'elle n'a pas toujours agi aussi vite qu'elle le devait et a eu quelques accidents en n'arrivant pas à temps aux toilettes. Jane a également souffert de terribles douleurs abdominales au milieu de son trimestre de grossesse. Elle s'est rendue au service des urgences où les médecins ont déterminé qu'elle souffrait de constipation chronique. Ils ont été surpris que Jane ait pu tolérer la quantité de selles accumulées.

L'intéroception nous permet de connaître l'état interne de notre corps, par exemple si nous avons faim, soif ou besoin d'aller aux toilettes. C'est également le système que nous utilisons pour savoir si nous avons une douleur interne, comme des crampes d'estomac, ou si notre état interne a changé, comme si vous avez chaud ou si votre cœur bat vite. Des études ont montré que les personnes autistes peuvent rencontrer des difficultés à traiter les signaux provenant de leur système intéroceptif, ce qui peut avoir un impact sur d'autres troubles cooccurrents comme les troubles anxieux¹⁰⁻¹¹.

Comme vous pouvez l'imaginer, être enceinte signifie que des changements corporels internes se produisent au fur et à mesure que la grossesse se poursuit. L'utérus grandit tout au long de la grossesse, ce qui exerce une pression sur la vessie, déplace les organes internes et provoque l'étirement et la séparation des os et des ligaments des hanches à mesure que la date d'accouchement se rapproche. Les personnes qui rencontrent des difficultés à percevoir les informations provenant de leur système intéroceptif peuvent ne pas se rendre compte qu'elles doivent aller aux toilettes plus fréquemment en raison de la pression exercée sur leur vessie. Elles peuvent aussi ne pas se rendre compte qu'elles ont des contractions avant d'avoir commencé le travail depuis un certain temps.

Le système sensoriel intéroceptif n'a pas fait l'objet de beaucoup d'études jusqu'à récemment, mais un groupe de chercheurs et de défenseurs des droits des autistes d'Australie-Méridionale a mis au point le "Ready to Learn Interoception Kit" (kit d'interception prêt à l'emploi) pour vous aider à prendre conscience de votre système intéroceptif et à vous y connecter. Ces

exercices ont été développés à l'origine dans le cadre d'un programme d'enseignement régional dans les écoles primaires. Les élèves à qui l'on a enseigné les exercices et les techniques ont été capables de reconnaître le moment où ils se sentaient dépassés ou anxieux et ont appris comment se calmer avant d'avoir recours à des comportements d'adaptation, ce qui a entraîné une diminution de plus de 80 % du nombre d'élèves renvoyés chez eux en raison d'un comportement perçu comme négatif par les autres à l'école.¹² .

Bien que le kit pédagogique "Ready to Learn Interoception" ait été conçu pour être utilisé en classe, les exercices qu'il contient peuvent être utilisés par toute personne souhaitant développer ses compétences intéroceptives. Des activités supplémentaires ont également été développées par ces chercheurs. AIDE Canada a collaboré avec le Dr Wenn Lawson, chercheur australien de premier plan et défenseur des droits des autistes, pour transformer ce matériel en un cours de formation en ligne sur les compétences intéroceptives intitulé "Comprendre ce qui se passe à l'intérieur de votre corps". Veuillez consulter la section "Ressources supplémentaires" ci-dessous pour accéder à ces outils et à d'autres.

5. Comment puis-je préserver ma santé physique et mentale pendant ma grossesse ?

Jane a été très heureuse pendant sa grossesse. Elle a toujours voulu être mère et avait hâte de rencontrer sa fille. Cependant, Jane s'est beaucoup inquiétée pendant sa grossesse et son anxiété s'est souvent manifestée le soir, lorsqu'elle était envahie par des pensées catastrophiques en boucle à propos de sa grossesse. Elle était terrifiée à l'idée de l'accouchement, et la peur l'envahissait la nuit, lorsque tout était calme. Elle craignait surtout que quelque chose ne l'empêche de vivre l'accouchement idéal qu'elle avait prévu. Son plan d'accouchement prévoyait que seuls son partenaire et elle-même seraient présents, que l'accouchement se déroulerait sans médicaments et qu'il n'y aurait pas d'épisiotomie. L'idée d'avoir quelqu'un qui coupe et recoud la peau entre son vagin et son anus l'effrayait. Elle était également terrifiée à l'idée d'avoir une péridurale - une aiguille insérée dans sa colonne vertébrale pour bloquer les douleurs du travail. Elle a suivi des cours de préparation à l'accouchement avec son partenaire afin d'être aussi bien préparée que possible à l'expérience du travail et de l'accouchement. Des inconnus, des amis et des collègues de travail ont ressenti le besoin de partager leurs histoires de grossesse et d'accouchement, et certaines d'entre elles l'ont effrayée. Elle a pratiqué ses exercices de respiration tous les jours, sans faute, et a commencé à effectuer des exercices de pleine conscience. L'objectif était de lui permettre de faire face à la douleur qu'elle pourrait ressentir afin d'éviter la péridurale. Elle essayait de bloquer toute pensée concernant une césarienne, une naissance prématurée ou un bébé malade, mais ces pensées s'insinuaient et lui causaient une grande anxiété. Elle avait tendance à penser aux pires scénarios. Dans le calme de la nuit, elle pouvait sentir les battements de son cœur qui s'accéléraient chaque fois que son esprit s'aventurait dans ces endroits sombres. Elle entendait sa respiration, et le bruit qu'elle faisait augmentait son anxiété. Au fur et à mesure qu'elle grandissait, sa respiration devenait plus superficielle et plus bruyante. Elle avait du mal à dire si elle était anxieuse ou si elle ressentait simplement l'expérience des poumons poussés par

un fœtus en pleine croissance. Ses lectures et ses recherches constantes sur la grossesse et l'accouchement lui ont donné le sentiment de maîtriser cette période incertaine de sa vie. Son plan de naissance l'a ancrée. Elle le lisait encore et encore pour se rassurer et se dire que tout allait bien.

*Jane a trouvé les exercices de relaxation musculaire progressive très utiles pour essayer de calmer son corps. Elle n'a parlé ni à son médecin, ni à son mari, ni à **la doula*** de ses craintes ou de son anxiété intense. Elle était certaine que le médecin voudrait lui donner des médicaments et il était hors de question qu'elle en prenne. Ce n'était pas bon pour le bébé. Jane a eu sa toute première crise de panique un soir, alors que son mari dormait. Elle s'est brièvement demandé si la pression qu'elle ressentait dans sa poitrine signifiait qu'elle était en train de faire une crise cardiaque, mais comme elle lisait beaucoup sur l'anxiété, elle a reconnu ses symptômes, qui comprenaient également des sueurs, des frissons, des faiblesses et des picotements dans les mains, comme des symptômes physiques d'une crise de panique. Elle s'est rappelé que ces sentiments allaient passer et elle est sortie du lit pour s'asperger le visage d'eau froide dans la salle de bains. Elle n'en a pas non plus parlé à son médecin. Elle ne voulait pas être considérée comme une "mère instable".*

*En dehors des crises de panique, Jane a été en bonne santé tout au long de sa grossesse, à quelques exceptions près. Elle a eu très mal à la gorge à cause d'un rhume et a refusé d'aller chez le médecin ou même de prendre un Tylenol. Elle ne voulait pas que des médicaments s'approchent de son bébé en pleine croissance. Une autre fois, elle a ressenti une douleur dans **l'articulation sacro-iliaque**** au cours du dernier trimestre, ce qui l'a empêchée de marcher pendant quelques semaines. Cela lui a paru suffisamment grave pour qu'elle consulte un médecin, qui lui a suggéré d'aller voir un kinésithérapeute, lequel lui a conseillé de marcher moins, de se reposer davantage, de changer fréquemment de position (de la position debout à la position assise) et de dormir avec un oreiller entre les cuisses. Cela l'a beaucoup aidée.*

Jane a attribué sa bonne santé générale pendant la grossesse à son adhésion inébranlable aux directives en matière d'alimentation et d'exercice physique. Elle a mangé plus de calories que d'habitude, ce qui était très difficile compte tenu de ses antécédents d'anorexie. Elle mangeait même si elle n'avait pas faim et même si cela l'angoissait, car elle savait que c'était bon pour le bébé. Les pesées mensuelles, bihebdomadaires puis hebdomadaires étaient également difficiles, en raison de ses antécédents de troubles alimentaires. Elle était très satisfaite d'elle-même lorsque le médecin la félicitait pour sa prise de poids.

En plus de manger exactement le nombre de calories suggéré, elle a refusé de manger au restaurant (on ne sait jamais ce qu'ils mettent dans leurs assaisonnements), ou tout aliment transformé. Cela incluait les boissons (elle a abandonné son café du matin et les sodas occasionnels ; elle n'a jamais consommé d'alcool, ce qui n'était donc pas un problème), tous les aliments en conserve (tant de sodium et tant de produits chimiques !), tout ce qui contient des graisses trans, toutes les sortes de thon (mercure - elle a été très prudente). Elle a commencé à manger son bœuf bien cuit, ce qui était différent de ce qu'elle préférait à point), pas de viandes transformées d'aucune sorte, et elle a lavé soigneusement ses produits avant de les manger. Elle

a également lavé soigneusement ses produits avant de les manger, y compris la salade prélavée. Bien que les restrictions alimentaires aient été délicates, elle a estimé que le sacrifice valait les avantages d'un bébé en bonne santé et d'une grossesse en bonne santé. En ce qui concerne l'exercice, Jane s'est assurée de faire au moins 150 minutes d'activité physique par semaine. Cela a été facile à mettre en place puisqu'elle est passée de la voiture au travail à une marche de 20 minutes dans chaque sens par beau temps. En cas de mauvais temps, elle a pu utiliser son tapis roulant à la maison pour faire l'exercice de la journée.

** Une **doula** est une professionnelle qualifiée qui fournit des informations et un soutien émotionnel et physique à une femme et à son partenaire pendant la grossesse, l'accouchement et les semaines post-partum.*

*** L'**articulation sacro-iliaque** relie le bas de la colonne vertébrale et le bassin.*

Santé physique pendant la grossesse :

Il existe de nombreuses recommandations sur la façon de rester en bonne santé physique et sur les mesures à prendre pour favoriser la santé de votre bébé au cours de son développement. La plupart de ces recommandations sont les mêmes que celles qui s'appliquent aux femmes qui ne sont pas enceintes : manger sainement, boire beaucoup d'eau et faire régulièrement de l'exercice.

Toutefois, certaines de ces directives prêtent à confusion et peuvent varier en fonction de la personne à qui l'on s'adresse. Par exemple, dans certains pays, les directives stipulent qu'une femme enceinte ne doit jamais boire quoi que ce soit contenant de la caféine, alors que dans d'autres, on dit aux femmes enceintes qu'elles peuvent boire jusqu'à deux tasses de caféine par jour. Dans certains pays, il est interdit de consommer des viandes transformées ou des sushis, alors que dans d'autres, on dit qu'il est possible de les consommer avec modération. De même, les directives qui étaient courantes pour les générations précédentes peuvent ne plus être étayées par des preuves scientifiques.

Chez AIDE Canada, nous ne pouvons pas faire de recommandations spécifiques sur ce que vous pouvez ou ne pouvez pas faire ou manger pendant votre grossesse. Nous vous recommandons plutôt de consulter le guide de l'Agence de la santé publique du Canada pour une grossesse en santé et de parler à votre médecin pour obtenir des recommandations spécifiques à votre cas et à vos préoccupations personnelles en matière de santé. Ce guide actualisé a pour but de répondre à vos questions et de vous fournir des ressources pour une grossesse en bonne santé, en se basant sur les preuves scientifiques actuelles. Vous pouvez accéder au guide en cliquant sur ce lien (<https://www.canada.ca/en/public-health/services/health-promotion/healthy-pregnancy/healthy-pregnancy-guide.html>).

Santé mentale pendant la grossesse :

La dépression est l'un des principaux problèmes de santé mentale des femmes enceintes et des nouveaux parents. Les changements hormonaux tout au long de la grossesse peuvent provoquer des sautes d'humeur, mais les personnes ayant des antécédents de dépression, des expériences de vie difficiles et un manque de soutien social sont plus sujettes à la dépression pendant et après la grossesse¹⁴. En outre, il se peut que vous ayez dû adapter vos médicaments d'ordonnance ou même les arrêter complètement pendant la grossesse, ce qui peut également entraîner des problèmes de santé mentale à mesure que la grossesse se poursuit. Votre médecin devrait vous guider dans vos changements de médicaments et vous revoir à chaque visite pour s'assurer que vos besoins en matière de santé mentale sont satisfaits.

Il est important de partager ses pensées et ses sentiments avec les autres afin de se sentir soutenu, ce qui peut s'avérer difficile pour certaines personnes autistes. Pensez à une personne de votre entourage avec laquelle vous vous sentez à l'aise pour partager vos sentiments. Il peut s'agir d'un partenaire, d'un ami ou d'un membre de la famille. Si vous ne pouvez penser à personne, connaissez-vous un professionnel (thérapeute, travailleur social, etc.) à qui vous pouvez parler ? S'il est difficile de parler à quelqu'un, est-il préférable d'écrire une lettre ou un courriel ? Se sentir soutenu est important pour nous tous, mais surtout pendant et après la grossesse.

Si vous pensez que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue, contactez immédiatement votre médecin ou rendez-vous au service des urgences le plus proche. **Vous pouvez également appeler la ligne d'aide au suicide/à la crise au 1-833-456-4566 ou composer le 988.** Si vous préférez ne pas téléphoner, **il existe une option de chat en ligne (<https://988lifeline.org/chat/>) ou vous pouvez envoyer un SMS au 988 pour parler à quelqu'un.**

6. Comment puis-je trouver du soutien si je fais une fausse couche ?

L'une des expériences les plus déchirantes pour les futurs parents est celle d'une perte de grossesse ou d'une fausse couche inattendue. Selon une série d'études récentes, le risque de fausse couche peut être influencé par de nombreux facteurs, notamment l'âge de la femme enceinte (moins de 20 ans ou 35 ans et plus), l'âge du donneur de sperme (40 ans et plus), l'IMC de la femme enceinte (très élevé ou faible) et l'appartenance à l'ethnie noire¹³. Les facteurs liés au mode de vie, tels que le tabagisme, l'alcool, le stress, le travail de nuit, la pollution de l'air et l'exposition aux pesticides, ont tous été associés à une plus grande probabilité de fausse couche¹³. Les personnes qui n'ont pas d'antécédents de fausse couche ont un risque plus faible (11 %) de faire une fausse couche que celles qui ont fait une ou plusieurs fausses couches (jusqu'à 42 % pour les personnes qui ont fait plus de trois fausses couches)¹³. La plupart des fausses couches se produisent au cours du premier trimestre, ce qui explique en partie

pourquoi certaines personnes recommandent d'attendre la 12e semaine de grossesse avant d'annoncer la nouvelle.

L'une des questions les plus fréquentes que se posent les parents à la suite d'une fausse couche est de savoir quelle en est la cause. Des anomalies chromosomiques (par exemple, le fœtus a trop ou pas assez de chromosomes) sont constatées dans 60 % des fausses couches¹³. Bien que certains nombres anormaux de chromosomes puissent donner lieu à une grossesse à terme et à une personne ayant une espérance de vie moyenne (par exemple, une personne ayant le syndrome de Down), la plupart des anomalies chromosomiques conduisent à une fausse couche ou à une mortinaissance¹³. Les anomalies chromosomiques sont plus fréquentes chez les parents en âge de procréer, ce qui contribue à expliquer l'augmentation du risque de fausse couche avec l'âge des parents. D'autres raisons peuvent expliquer les fausses couches : l'embryon a du mal à s'implanter dans l'utérus ou le système immunitaire de la femme enceinte prend l'embryon pour des cellules étrangères et déclenche une réaction immunitaire¹³.

Malheureusement, dans certaines communautés, le fait de parler de fausses couches ou de mortinaissances est encore stigmatisé. Cela peut conduire de nombreuses personnes à se sentir isolées ou seules. Certaines personnes choisissent de ne pas partager la nouvelle, car elles risquent de se voir demander ce qu'elles ont fait pour "provoquer" la fausse couche ou de souscrire à des contes de bonne femme sur la raison pour laquelle cela a pu se produire (par exemple, "avez-vous soulevé quelque chose de lourd ?"). Les gens peuvent dire des choses inappropriées telles que : "C'est mieux ainsi. C'est la façon dont la nature se débarrasse des bébés défectueux" ou "Ne t'inquiète pas. Tu peux toujours réessayer". Ce genre de commentaires peut être dévastateur lorsque vous êtes en deuil d'une grossesse, de ces rêves. Ce manque de soutien compatissant peut conduire certaines personnes à faire leur deuil seul. Elles ne veulent pas partager leur expérience par crainte de réactions douloureuses.

Une fausse couche soudaine est également un événement inattendu, et les personnes autistes vivent souvent mal l'incertitude ou les changements de plans inattendus. Il est important que les femmes enceintes autistes soient informées de la possibilité que des fausses couches puissent se produire et qu'elles sachent où et comment demander de l'aide si c'est ce qu'elles vivent. Elles doivent également savoir que les fausses couches peuvent concerner jusqu'à 30 % des grossesses et que les femmes autistes en bonne santé peuvent mener leur grossesse à terme et avoir des enfants en bonne santé.

Si vous êtes victime d'une fausse couche ou d'une mortinaissance, il existe des ressources qui peuvent vous aider à surmonter cette perte. De nombreux hôpitaux ou centres de procréation proposent des groupes de soutien où d'autres personnes ayant vécu la perte d'une grossesse peuvent discuter de leurs sentiments dans une atmosphère de soutien. Des conseils individuels ou de couple peuvent être utiles aux parents qui ont besoin de surmonter leur perte en dehors d'un groupe. Il existe également des communautés de soutien en ligne pour ceux qui préfèrent faire leur deuil de manière plus anonyme.

Quelle que soit la voie de soutien que vous choisissiez, n'oubliez pas que la fausse couche n'est pas votre faute, que les fausses couches sont extrêmement fréquentes et que même en cas de fausses couches multiples, il est toujours possible de mener une future grossesse à terme.

7. Quelle est la meilleure façon de faire part de mes préoccupations et de communiquer avec les professionnels de la santé pendant ma grossesse ?

Jane était très nerveuse à l'approche de son premier rendez-vous obstétrique. Elle se posait beaucoup de questions, mais elle était souvent incapable de parler dans des situations de grande anxiété. Consciente du problème, elle a rédigé à l'avance sa liste de questions et a demandé à son partenaire de l'accompagner pour poser les questions et prendre des notes. (Bien qu'elle puisse prendre des notes, elle ne serait pas en mesure de prêter attention aux réponses du médecin ou de poser de bonnes questions de suivi). Elle a toujours craint de rencontrer de nouvelles personnes et elle espérait se sentir à l'aise avec ce médecin.

Elle a appris que le premier rendez-vous durerait environ trente minutes et qu'il s'agirait de communiquer ses antécédents médicaux et de faire savoir au médecin comment elle se sentait. Le poids et la tension artérielle seront pris, et elle pourra s'attendre à un examen pelvien. Elle s'est demandé comment le temps consacré aux questions pourrait s'insérer dans ce calendrier serré.

Le médecin qu'elle voyait était fortement recommandé. Jane l'a trouvé très sympathique, mais elle s'est sentie très bousculée. Le médecin semblait avoir un plan pour chaque minute du premier rendez-vous, et bien qu'elle ait continuellement demandé à Jane "Avez-vous des questions", Jane était incapable de répondre. Le partenaire de Jane a demandé au médecin s'il pouvait lire une liste de questions à la fin du rendez-vous. Le médecin a accepté, mais a précisé que le temps serait limité.

Jane n'a pu obtenir de réponse qu'à quatre de ses deux douzaines de questions lors du premier rendez-vous. En sortant du rendez-vous, elle a demandé à la réceptionniste si elle pouvait envoyer des questions par courriel au médecin avant le prochain rendez-vous ou si elle pouvait disposer de plus de temps pour obtenir des réponses à ses questions, en révélant seulement qu'elle souffrait de mutisme situationnel. Elle n'était pas sûre de vouloir révéler son diagnostic d'autisme. Elle ne voulait pas qu'on lui manque de respect ou qu'on la traite avec condescendance, pas plus qu'elle ne voulait que l'on s'intéresse à ses compétences en tant que mère. Elle attendrait encore quelques rendez-vous pour voir si elle fait confiance au médecin. Même si elle obtenait un délai supplémentaire, elle demanderait à son partenaire de poser les questions, si nécessaire, lors du prochain rendez-vous plutôt que par courrier électronique.

La réceptionniste lui a répondu qu'elle pouvait poser des questions au médecin au début des rendez-vous et qu'elle ferait de son mieux pour y répondre. Bien que Jane ait trouvé cette réponse positive, elle a commencé à comprendre pourquoi certaines personnes choisissent une sage-femme plutôt qu'un gynécologue obstétricien pour leur grossesse. Le premier rendez-vous

avec une sage-femme dure généralement une heure, ce qui laisse beaucoup de temps pour poser des questions. Les rendez-vous sont moins précipités et se concentrent davantage sur l'état de la mère. Néanmoins, Jane s'est sentie en sécurité grâce à tous les soutiens médicaux que l'obstétricien a pu lui apporter, et elle était satisfaite pour l'instant de son choix d'opter pour un médecin pour cet accouchement.

Certaines personnes, comme Jane, ont de nombreuses préoccupations et questions à poser. D'autres sont tellement dépassées qu'elles ne savent même pas par où commencer ou quoi demander. Lors du premier rendez-vous, votre médecin vous posera probablement des questions sur vos antécédents médicaux personnels et familiaux, votre cycle menstruel et les médicaments que vous prenez sur ordonnance. Il vous posera également des questions sur votre consommation d'alcool ou de drogues, votre consommation de caféine et les régions que vous avez visitées. Il procédera à un examen physique et vous enverra dans un laboratoire pour des analyses de sang.

Parmi les questions que vous souhaitez peut-être poser à votre médecin, citons la quantité de poids que vous devriez prendre à chaque stade de la grossesse, la nécessité éventuelle de modifier les médicaments sur ordonnance que vous prenez actuellement, les médicaments en vente libre que vous pouvez prendre et la nécessité de prendre des vitamines prénatales. Vous pouvez également poser des questions sur les exercices optimaux, les relations sexuelles, les aliments et les boissons autorisés et les activités à éviter. Il est bon de demander quels sont les symptômes de la grossesse auxquels on peut s'attendre et quels sont ceux qui sont préoccupants. Vous pouvez également vous renseigner sur la manière dont ils souhaitent que vous répondiez à vos questions futures (par exemple, en les envoyant par courrier électronique avant le rendez-vous).

Si vous envisagez de travailler avec une sage-femme, il est important de contacter un cabinet de sage-femme et de lui demander quelle est sa procédure d'admission de nouveaux clients. Vous voudrez peut-être vous renseigner sur leur approche générale du soutien aux donneurs de naissance et à leur famille, sur la manière dont ils travaillent avec les professionnels de la santé et sur les cas dans lesquels ils transfèrent les soins à des professionnels de la santé pendant l'accouchement.

Si vous recherchez le soutien d'une doula qui puisse vous aider à assurer votre bien-être émotionnel et votre confort pendant l'accouchement, vous pouvez demander à d'autres personnes qui ont accouché dans votre région de vous recommander une doula. Envisagez de rencontrer des doulas potentielles pour savoir comment elles vous soutiendraient, comment elles interagissent avec les médecins et/ou les sages-femmes, et quel type d'expérience elles ont de l'aide aux parents neurodivergents.

Le deuxième rendez-vous de Jane n'a pas été beaucoup plus agréable en termes de temps consacré aux questions. Bien que le médecin ait posé les questions au début de la séance, elle n'a pu répondre qu'à quelques-unes d'entre elles. Jane a commencé à se demander si le fait de révéler son identité autistique pourrait encourager le médecin à répondre à ses questions. Elle

souhaitait ardemment bénéficier d'un soutien supplémentaire (réponses aux questions, éclairage tamisé dans la salle de consultation, informations étape par étape lorsqu'un test ou une procédure était nécessaire, par exemple), mais elle craignait les inconvénients potentiels de la révélation de son identité. Si le personnel médical la voyait pleurer, la dénoncerait-il parce qu'elle est débordée ? Après l'accouchement, si elle ne pouvait tolérer un nourrisson au sein, serait-elle considérée comme inapte ? Autant d'incertitudes qui pèsent sur Jane.

Jane a décidé qu'elle avait besoin de certains soutiens pour que sa grossesse soit une expérience confortable et positive. Elle a choisi de révéler ses symptômes plutôt que le diagnostic global d'autisme. Lors de son troisième entretien avec le médecin, elle lui a dit qu'elle souffrait d'un trouble du traitement sensoriel, d'anxiété en milieu médical et de mutisme situationnel en milieu très anxigène.

Le choix de partager ces informations a été très utile. Le médecin l'a encouragée à dresser la liste de ses sensibilités sensorielles et lui a même suggéré des situations qui pourraient être difficiles, comme la présence de plusieurs personnes dans la salle d'accouchement, des lumières vives allumées au moment de l'accouchement, le bruit d'autres mères en travail et le cliquetis d'instruments médicaux. Elle a demandé à Jane pourquoi elle était anxieuse en milieu médical et Jane lui a raconté une expérience désagréable de son enfance. Le médecin s'est montré très compréhensif et lui a apporté son soutien. Il lui a dit qu'il aimerait l'aider à changer son opinion sur les médecins en faisant en sorte que cette expérience soit aussi positive que possible. À partir du troisième rendez-vous, Jane s'est sentie beaucoup plus à l'aise avec le médecin, qui lui a toujours demandé sa liste de questions. Le médecin a pris soin d'expliquer les raisons de chaque instruction qu'il a donnée à Jane, et ce à quoi elle pouvait s'attendre à chaque échographie ou test de laboratoire.

Jane craignait qu'en révélant son diagnostic d'autisme, son équipe médicale ne décide qu'elle n'était pas une bonne mère. Malheureusement, cette crainte est partagée par de nombreux autres nouveaux parents, quel que soit le diagnostic, et pas seulement celui de l'autisme. La stigmatisation attachée à l'autisme (ou à d'autres diagnostics) a conduit certains à se méfier des professionnels de la santé. Cette crainte peut malheureusement signifier qu'une personne n'a pas accès à tous les soutiens disponibles pour aider les nouveaux parents.

Certains hôpitaux disposent d'un programme de santé mentale reproductive conçu pour aider les personnes ayant de divers diagnostics pendant la grossesse et jusqu'à un an après l'accouchement. Le BC Children's Reproductive Mental Health Program ([hyperlien : https://reproductivementalhealth.ca/](https://reproductivementalhealth.ca/)) est un exemple de ce type de programme. Fraser Health, en Colombie-Britannique, dispose d'un programme de soins de santé périnatale sans faille ([hyperlien : https://ridge-meadows.pathwaysbc.ca/programs/2671#:~:text=Provided%20by%20Fraser%20Health,medical%20and%20For%20social%20reasons](https://ridge-meadows.pathwaysbc.ca/programs/2671#:~:text=Provided%20by%20Fraser%20Health,medical%20and%20For%20social%20reasons)) qui offre un soutien médical et/ou social supplémentaire aux femmes pendant leur grossesse. Bien que ces programmes et d'autres ne soient pas conçus pour aider spécifiquement les personnes autistes, les personnes ayant une dépression ou une anxiété concomitante peuvent les trouver utiles. Les programmes de ce type peuvent être

utiles pour vous suivre et vous soutenir si vous devez arrêter de prendre certains médicaments pendant votre grossesse. Ils peuvent également donner accès à des ressources et à un soutien utile pour les deux parents après l'arrivée du bébé. S'il n'existe pas de programme de ce type dans votre région, vous pouvez rechercher le programme le plus proche et voir quels types de ressources ils recommandent ou s'ils acceptent d'orienter les personnes qui vivent en dehors de leur région.

Il se peut que vous n'ayez pas la possibilité de choisir un médecin spécifique si vous vivez en dehors des grandes villes ou s'il y a une pénurie dans votre région. Si vous avez le choix, vous voudrez peut-être vérifier s'il existe dans votre région des professionnels de la santé qui ont l'habitude d'aider les personnes neurodivergentes enceintes. Vous pouvez demander à d'autres parents autistes s'ils ont un médecin qu'ils recommandent. Si vous ne connaissez pas de parents autistes dans votre région, vous pouvez également consulter les avis en ligne pour voir si les patients précédents mentionnent des choses qui vous font penser que le médecin vous soutiendra (par exemple, "prends le temps de répondre à mes questions").

Il existe également des listes de thérapeutes et de praticiens neurodivergents, bien que ces listes ne soient pas spécifiques à la grossesse. De nombreuses personnes figurant sur ces listes vivent à l'extérieur du Canada, mais de nouveaux noms sont ajoutés, ce qui vaut la peine de vérifier. Veuillez consulter la liste de ressources à la fin de cette boîte à outils.

D'autres nouveaux parents, comme Jane, choisissent de ne communiquer à leur médecin que ce qu'il a besoin de savoir pour obtenir les ressources ou les aménagements qu'ils souhaitent. En disant qu'elle serait incapable de parler lorsqu'elle serait débordée, Jane a préparé son médecin à cette éventualité et, ensemble, ils ont pu élaborer un plan de communication pour le cas où cela se produirait. En lui faisant part de son anxiété et de ses différences de traitement sensoriel, son médecin pourrait connaître les moyens de rendre l'accouchement moins stressant pour Jane. Si vous décidez de ne pas communiquer votre diagnostic complet d'autisme, réfléchissez aux aménagements dont vous pourriez avoir besoin et à la manière dont vous pouvez les demander.

8. Quelle est la meilleure façon d'obtenir du soutien pendant ma grossesse ?

Au fur et à mesure que sa grossesse avançait, Jane se demandait comment elle pourrait obtenir de l'aide si elle en avait besoin après l'accouchement. Que se passerait-il si elle était dépassée par les exigences d'un nouveau-né ? Et si elle ne pouvait pas tolérer le manque de sommeil, les pleurs ou les couches sales ? Tout cela était nouveau pour elle et elle ne savait pas à quoi s'attendre, ce qui l'angoissait. Elle ne voulait pas faire part de ses inquiétudes à son médecin. Et si le médecin pensait qu'elle était instable parce qu'elle posait ces questions ?

Jane a appris que dans la plupart des hôpitaux canadiens, le personnel chargé du travail, de l'accouchement et du post-partum compte des assistants sociaux parmi les professionnels qui les soutiennent. Les assistants sociaux sont en mesure de mettre les nouvelles mères en contact

avec les ressources de la communauté qui peuvent les aider dans leurs relations, leur insécurité financière et, surtout, les informer sur les problèmes de dépression post-partum.

Jane ne savait pas très bien ce qu'une assistante sociale de l'hôpital pouvait faire pour elle et ne savait pas à qui elle devait s'adresser si elle voulait voir une assistante sociale. Elle a également appris que de nombreuses municipalités apportent un soutien aux nouveaux parents ayant connu une dépression postnatale (DPN), en aidant les nouvelles mères et leurs partenaires à comprendre les symptômes des dépressions postnatales et à savoir où s'adresser pour obtenir de l'aide s'ils soupçonnent une DPN. Les assistants sociaux mettent également les familles en contact avec des ressources si elles sont confrontées à des problèmes relationnels ou à une insécurité financière. Ils peuvent mettre les parents en contact avec des programmes tels que celui de Toronto, appelé Healthy Babies, Healthy Children (Bébés en bonne santé, enfants en bonne santé). Ce programme gratuit de visites à domicile aide les familles à vivre une grossesse saine, à développer des relations positives avec leurs nouveaux bébés et à promouvoir la croissance et le développement positifs des bébés.

Si vous ne savez pas comment demander de l'aide ou aborder ces questions avec votre médecin, vous pouvez utiliser le scénario ci-dessous. N'hésitez pas à le modifier ou à l'adapter à votre propre situation.

Idée de texte : Je me sens tellement mieux quand je sais à quoi m'attendre. J'entends beaucoup parler de la dépression post-partum. Pouvez-vous m'aider à comprendre ce qu'il faut faire si je commence à me sentir déprimée ou anxieuse ? Je me sens bien en ce moment, mais je veux être prête si je me sens dépassée, anxieuse ou triste. Pouvez-vous me dire.. :

- **Ai-je besoin d'une recommandation ?**
- **Y a-t-il des documents que je peux préparer à l'avance ?**
- **Quels sont les types de soutien ou de programmes disponibles ?**
- **Pouvez-vous me fournir les coordonnées de la personne ou du programme à contacter en cas de besoin ?**

Si vous êtes submergé par le volume d'informations fournies par la personne, dites : "Je garderai ces informations à portée de main au cas où j'en aurais besoin. Puis-je prendre le temps de réfléchir à ce que vous avez dit et vous envoyer un courriel si j'ai d'autres questions ?

Les inquiétudes de Jane quant à l'impact du manque de sommeil sur sa santé mentale sont courantes chez les nouveaux parents. Les fluctuations hormonales, la guérison de la grossesse et les difficultés potentielles liées à l'alimentation du bébé (qu'il s'agisse de lait maternisé ou d'allaitement) peuvent amener les parents à se sentir dépassés. Ce stress peut éventuellement conduire à des problèmes de santé mentale.

La dépression postnatale (DPN) décrit un épisode dépressif majeur qui peut survenir pendant la grossesse (avant l'accouchement) ou dans les quatre semaines suivant l'accouchement. On estime qu'elle touche jusqu'à 23 % des personnes après l'accouchement¹⁴, bien que, comme

nous l'avons vu plus haut, ce chiffre puisse être plus élevé pour les parents autistes⁴. Les signes courants de la DPN sont une humeur dépressive, des sautes d'humeur importantes, des pleurs fréquents et des difficultés à s'attacher au bébé¹⁵. De nombreuses personnes ayant connu une DPN décrivent également d'intenses sentiments de culpabilité pour ne pas s'être senties liées à leur bébé¹⁶.

L'anxiété postnatale (APN) peut souvent accompagner la DPN, mais pas toujours¹⁷. L'anxiété postnatale est définie comme une anxiété sévère ou une "inquiétude excessive" après être devenue parent. Une certaine anxiété est normale, surtout pour les nouveaux parents. Cependant, lorsqu'une personne ressent une APN, le parent peut se sentir constamment inquiet que son enfant soit en danger, même s'il n'y a pas de menace spécifique. On estime que l'APN touche entre 11 et 21 % des nouveaux parents¹⁸, mais il n'existe pas d'outil de dépistage spécifique pour diagnostiquer l'APN, de sorte que ce chiffre pourrait être plus élevé. Parmi les exemples d'APN, on peut citer le fait de surveiller constamment son bébé de peur qu'il ne s'arrête de respirer pendant son sommeil, de craindre de laisser son enfant seul pendant quelques minutes avec un adulte en qui on a confiance (par exemple, son partenaire) ou d'avoir peur de quitter la maison au cas où quelqu'un essaierait d'emmener ou de blesser son enfant.

Il est important de noter que les deux parents sont capables de faire face à une DPN ou à une APN et pas seulement celui qui a accouché. On estime qu'environ 13 % des parents qui n'ont pas accouché subissent également une dépression et/ou une anxiété juste avant ou après la naissance de leur enfant^{19,22}. Ces parents ne font pas souvent l'objet d'un dépistage de la DPN ou de l'APN, ce qui signifie qu'ils risquent de ne pas avoir accès à un soutien utile aussi rapidement que les parents qui ont accouché²⁰.

La psychose du postnatal est un trouble de l'humeur postnatal grave, mais beaucoup moins fréquent, qui ne touche qu'une mère sur 500, soit 0,2 %. Elle peut se manifester dans les premiers jours ou les premières semaines suivant l'accouchement²¹. La psychose post-partum peut se manifester par une confusion extrême, une dépression sévère, une paranoïa, des idées délirantes, des pensées désorganisées, une manie, une perte de contact avec la réalité et/ou des hallucinations. Les causes de la psychose du postnatal sont encore à l'étude, mais des recherches préliminaires suggèrent qu'elle peut être influencée par des fluctuations hormonales, des perturbations du rythme circadien, des réactions immunitaires, des facteurs génétiques et/ou des troubles mentaux concomitants comme le trouble bipolaire ou la schizophrénie.²¹ La psychose du post-partum est considérée comme une urgence de santé mentale, car, si elle n'est pas traitée, elle peut avoir des effets dévastateurs sur l'accouchée, le bébé et la famille.

Chaque région a son propre protocole pour mettre les nouvelles familles en contact avec les ressources de soutien en matière de santé mentale. Il est recommandé de demander à votre médecin quels sont les soutiens et les ressources disponibles si vous décidez d'en avoir besoin. En vous renseignant sur ces ressources dès le début, vous pouvez être en mesure d'être proactif et d'entrer en contact avec ces ressources à l'avance, et votre médecin peut vous aider à vous orienter si nécessaire. N'oubliez pas que ce n'est pas parce que vous posez des questions

sur ces ressources que vous devez les utiliser ou que votre médecin vous jugera pour avoir demandé plus d'informations.

Il peut être difficile de savoir ce qui vous préoccupe ou si vous avez besoin d'aide, en particulier lorsque vous manquez de sommeil et que vous essayez de vous habituer au nouveau membre de votre famille. De plus, il est parfois difficile de communiquer avec une personne que vous ne connaissez pas très bien, même s'il s'agit d'un médecin ou d'un travailleur social. Nous vous suggérons de demander à un ami de confiance, à un membre de votre famille ou à votre partenaire de vous poser des questions spécifiques (ci-dessous) une fois par semaine afin que vous puissiez identifier les domaines dans lesquels vous avez besoin de plus de soutien.

[L'échelle de dépression postnatale d'Édimbourg \(ÉDPNÉ\)](#) est un questionnaire couramment utilisé pour évaluer si une personne peut être confrontée à des problèmes de dépression ou d'anxiété postnatale. Votre équipe médicale utilise peut-être déjà ce même outil de dépistage ou un outil similaire. Cet outil met en évidence les questions relatives à la tristesse, à la culpabilité, à la peur et au sentiment d'accablement. Si l'une des réponses aux questions indique que vous avez besoin d'un soutien supplémentaire, votre personne de confiance peut vous aider à prendre rendez-vous et à en discuter avec la personne appropriée qui pourra vous aider à trouver le soutien ou les ressources dont vous avez besoin.

N'oubliez pas que de nombreuses personnes souffrent de dépression et d'anxiété avant et après l'accouchement. Il existe de nombreux types de soutien, en ligne ou en personne. Veuillez consulter la liste des ressources à la fin de cette boîte à outils pour plus d'options de soutien.

9. Planification de l'accouchement

Faire un projet de naissance - ce qu'il faut prendre en compte

Jane a commencé à planifier son accouchement quelques semaines après avoir appris qu'elle était enceinte. Elle a déterminé très tôt qu'elle ne prendrait pas d'analgésiques (tous les livres qu'elle a lus suggéraient que si elle apprenait simplement à respirer correctement, elle pourrait avoir un accouchement naturel), qu'il n'y aurait pas de visiteurs familiaux dans la chambre et qu'il n'y aurait pas d'épisiotomie. Elle ne voulait pas que son bébé soit affecté de quelque manière que ce soit par les médicaments nécessaires à la péridurale. En outre, elle était terrifiée à l'idée d'une aiguille dans sa colonne vertébrale. De nombreux ouvrages suggéraient que le fait de précipiter l'accouchement pouvait entraîner une déchirure ou la nécessité d'une épisiotomie. Elle souhaitait un accouchement dans le calme et ne voulait pas d'un déclenchement. Elle a lu que les déclenchements peuvent provoquer un accouchement rapide et difficile. Jane était déterminée à avoir un accouchement parfait.

Son médecin a dit à Jane qu'elle pouvait prévoir le meilleur, mais qu'elle devait avoir un plan de secours au cas où le bébé aurait d'autres idées. Il l'a encouragée à garder l'esprit ouvert à

d'autres options. L'incertitude est difficile, mais la flexibilité est importante (une mère peut ne pas vouloir de césarienne, mais cela n'est pas toujours du ressort de la mère). Elle lui a dit que l'accouchement au Canada est très sûr, mais aussi imprévisible - les mères qui ont plus d'un enfant rapportent souvent des expériences différentes à chaque accouchement. Le médecin l'a beaucoup soutenue et lui a rappelé qu'il n'y avait pas de problème si elle changeait d'avis et optait pour une péridurale, ou si elle souhaitait un accouchement vaginal sans médicaments et subissait une césarienne. Ce qu'elles décident de faire une fois qu'elles sont en travail et que le travail progresse est la bonne chose à faire. La mère est maîtresse de ce qui se passe, à moins qu'une césarienne d'urgence ne soit nécessaire. Il est préférable de comprendre et de connaître ce qui se passe en cas de césarienne. L'incertitude quant au processus ne fera qu'accroître l'anxiété, mais l'information avant et pendant l'intervention aidera à mieux tolérer la situation.

Jane aime cette idée. Elle devait admettre qu'elle était terrifiée chaque fois qu'elle pensait à ce bébé de la taille d'une pastèque qui sortait de son vagin. Elle n'était pas sûre non plus de pouvoir supporter la douleur ou l'inconfort des contractions. C'était une entité totalement inconnue. Elle a été très attentive lorsque des amis et des collègues lui ont dit que la péridurale supprimait toute douleur. Certains ont même affirmé que l'aiguille de la péridurale ne faisait pas mal. Elle a senti que le fait de se concentrer sur son plan de naissance l'a aidée à s'ancrer et à atténuer son anxiété face à l'accouchement et à l'incertitude qu'il comportait.

De nombreux parents établissent un plan de naissance pour exprimer leurs souhaits quant au déroulement de l'accouchement. Comme le médecin de Jane l'a indiqué ci-dessus, tous les accouchements ne peuvent pas se dérouler selon ce plan, car des situations d'urgence peuvent survenir. Si le bébé est en détresse ou si la santé de l'accouchée est menacée, l'équipe médicale peut prendre la décision rapide de pratiquer une césarienne d'urgence. Même s'il n'y a pas d'urgence pendant l'accouchement, la parturiente peut changer d'avis sur les médicaments contre la douleur, comme la péridurale, une fois qu'elle a ressenti la douleur des contractions.

Si vous décidez d'avoir un projet de naissance, vous pouvez en faire part à votre médecin à l'avance. De nombreux hôpitaux disposent d'un formulaire standard dans lequel vous pouvez exprimer vos souhaits concernant l'accouchement et les suites immédiates de la naissance de votre enfant. Le plan de naissance de l'hôpital vous posera probablement des questions sur la manière dont vous souhaitez que les médecins vous aident à gérer votre douleur. On vous demandera également qui vous souhaitez voir dans la chambre avec vous (votre partenaire, un membre de votre famille, une sage-femme, une doula, etc.), qui coupera le cordon ombilical et si vous avez l'intention d'allaiter votre enfant ou de lui donner le biberon.

Il convient de garder à l'esprit que dans certains hôpitaux, le recours à une sage-femme peut être compromis si vous optez pour une péridurale. Dans ce cas, certaines politiques hospitalières exigent que la sage-femme transfère les soins à l'obstétricien de garde. Si cela vous préoccupe, vérifiez auprès de votre sage-femme et de l'hôpital où vous prévoyez d'accoucher quelles sont leurs règles en la matière.

Vous pouvez décider de certaines choses après la naissance de votre bébé, et il est important de faire preuve de souplesse à cet égard. L'accoucheur peut avoir pour projet de donner le premier bain au bébé, mais s'il est trop endolori pour rester debout, il peut observer sa partenaire pendant qu'elle fait le bain. Gardez à l'esprit que les préférences religieuses et culturelles peuvent être affirmées et priorisées dans votre plan post-accouchement.

Vous pouvez imprimer plusieurs copies de votre plan de naissance et les conserver dans le sac que vous apportez à l'hôpital (communément appelé "go-bag"). Vous trouverez ci-dessous quelques suggestions supplémentaires sur ce que vous pouvez mettre dans votre "go-bag".

Préparer son "Go-Bag" : ce qu'il faut envisager d'apporter à l'hôpital

Chaque province et territoire du Canada est responsable de ses propres soins de santé. Demandez donc à votre hôpital quelles sont les fournitures qui sont à votre charge, et vous pourrez ensuite faire vos valises en conséquence.

- Carte de santé et toute autre information relative à l'assurance
- Téléphone portable et chargeur très long
- Lunettes ou lentilles de contact/solution
- Médicaments prescrits quotidiennement
- Chaussettes chaudes et antidérapantes ou chaussettes et pantoufles chaudes (pour marcher dans le hall pendant le travail et après l'accouchement)
- Un peignoir chaud
- Un baume pour les lèvres (vos lèvres deviennent très sèches à cause des contractions et de l'air sec de l'hôpital).
- Des pastilles ou des bonbons à la menthe pour lutter contre la sécheresse buccale - de préférence sans sucre.
- Bandeau
- Serviettes hygiéniques
- Collations
- Soutiens-gorge de maternité et coussinets d'allaitement. Pour les autistes sensibles au toucher, essayez des bretelles plus larges.
- Articles de toilette (dentifrice, brosse à dents, déodorant, nettoyant pour le visage, shampoing)
- Vêtements de nuit légers (il peut faire chaud dans les hôpitaux).
- Vêtements pour le retour à la maison. Les vêtements de maternité conviennent parfaitement. Votre utérus met plusieurs semaines à se rétracter.
- Votre propre oreiller confortable.
- Votre propre couverture confortable
- Des sous-vêtements de maternité - quelque chose que vous ne craignez pas de jeter.
- Un coussin d'allaitement
- Apportez des chaussures que vous pouvez facilement mettre et enlever, comme des Crocs. Vos pieds peuvent être trop gonflés par les fluides pour porter des chaussures normales.

- Si vous avez élaboré un plan de naissance détaillé, imprimez-le en soulignant les points principaux. Demandez-en un pour votre dossier, collez-en un dans votre chambre et donnez l'autre à l'infirmière qui s'occupe de l'accouchement.
- Apportez votre propre serviette de bain confortable. Les serviettes de l'hôpital sont souvent fines et irritantes.
- Crème pour mamelons.

Liste de contrôle pour le sac de bébés

- Siège auto homologué installé
- Tenue de retour à la maison
- Couches pour nouveau-nés
- Couvertures chaudes
- Liste de contrôle du pédiatre

Liste de contrôle des partenaires

- Téléphone portable et chargeur pour les photos
- Appareil photo avec des piles supplémentaires si vous préférez ne pas utiliser l'appareil photo de votre téléphone.
- Matériel de lecture
- Articles de toilette - shampoing, gel douche, gant de toilette, déodorant, brosse à dents, dentifrice
- Une couverture et un oreiller confortables.
- Vêtements propres
- Pyjama
- Toute prescription journalière

10. La naissance

La grossesse de Jane s'est déroulée sans problème jusqu'à la fin de son troisième trimestre. À ce moment-là, elle en avait assez des gens qui lui frottaient le ventre, lui prodiguaient des conseils non désirés et l'effrayaient avec leurs histoires d'accouchement.

Le premier jour de sa semaine 40th (et la première semaine de son congé de maternité), son bouchon muqueux s'est délogé et contenait un peu de sang. Après un premier moment de peur, Jane s'est réjouie de savoir que le travail commencerait dans les trois jours. Cette même nuit, Jane s'est réveillée trempée dans ce qu'elle pensait être de l'urine. Elle a réveillé son partenaire pour qu'ils changent le drap, mais alors qu'elle se levait, un liquide très chaud a coulé le long de sa jambe. Elle avait perdu les eaux et il était temps d'aller à l'hôpital. Jane s'est changée et est montée dans la voiture pendant que son partenaire chargeait les sacs d'hôpital. Sur le chemin de l'hôpital - un trajet de 30 minutes - elle a commencé à avoir des contractions. Elles étaient espacées de 10 minutes et duraient environ 50 secondes. L'intensité des contractions a surpris

Jane. Il s'agissait d'un resserrement du dos et de l'estomac alors que son corps s'efforçait de dilater le col de l'utérus et de faire descendre le bébé. Les contractions étaient si fortes que Jane s'est demandé si l'accouchement était proche. Elle avait hâte d'arriver à l'hôpital.

Jane et son partenaire se sont rendus au service de travail et d'accouchement et ont été dirigés vers une chambre. Elle a revêtu une chemise de nuit confortable, des chaussettes et des pantoufles. Elle avait tout ce qu'il fallait et était prête à affronter le travail. Une fois que l'infirmière a fini de lui poser des questions et de l'examiner (elle était déjà dilatée de 3 cm), elle est partie et est revenue avec le matériel nécessaire pour poser une perfusion. Le médecin de Jane lui a expliqué qu'il s'agissait d'une mesure qu'elle prenait systématiquement pour hydrater ses patientes et faciliter les interventions en cas d'urgence. Une fois la perfusion installée, Jane et son partenaire ont commencé à marcher dans les couloirs, Jane s'arrêtant périodiquement à mesure que ses contractions se renforçaient et se rapprochaient. Au bout d'une heure environ, Jane ne pouvait plus supporter la douleur et ils sont retournés dans sa chambre. Elle a grimpé sur le lit et a trouvé que les draps ressemblaient à du papier de verre. Ses contractions étaient de plus en plus rapprochées et très intenses. Son partenaire a appelé l'infirmière qui l'a à nouveau examinée. Jane n'était plus dilatée que de 3,5 cm. Jane a dit que la douleur était si forte qu'elle pensait que quelque chose n'allait pas. L'infirmière lui a assuré qu'elle allait bien et que le bébé aussi. Jane a maintenant peur. Elle savait que les contractions allaient devenir plus longues et plus rapprochées. Elle avait du mal à se maîtriser, car il lui semblait qu'une nouvelle contraction commençait très peu de temps après la fin de la première. Jane a parlé à son partenaire. Elle voulait une péridurale. Peu importe la douleur qu'elle craignait, elle ne durerait que quelques instants et serait ensuite indolore. Son partenaire lui a rappelé qu'elle était responsable et que ce qu'elle décidait était la bonne décision. Jane a demandé une péridurale.

L'infirmière a contacté le médecin, qui a demandé une péridurale. L'anesthésiste arrive environ une heure plus tard. Cela a semblé une éternité à Jane. L'infirmière examine à nouveau Jane et constate qu'elle est dilatée de 4 cm. Jane était soulagée que son col de l'utérus soit plus dilaté, car elle avait lu que le "recul du col de l'utérus" peut en fait entraîner une diminution de la dilatation du col de l'utérus avant qu'il ne se ramollisse et reprenne sa dilatation. Jane ne supportait pas les examens pelviens et devenait très irritable. Le fait d'être touchée, le bruit des conversations dans la pièce et les draps rugueux étaient trop pénibles. Entre les contractions, elle ne pensait qu'à son envahissement sensoriel. L'anesthésiste lui a demandé de courber le dos et de rester immobile. Elle était assise. Il a utilisé une lingette froide - un antiseptique - pour nettoyer son dos. Il a ensuite injecté un anesthésique local sur une petite zone de son dos pour l'endormir. Jane n'a ressenti qu'une légère pression sur son dos pendant que le médecin effectuait son travail. Il a notamment inséré un petit cathéter dans l'aiguille. Le cathéter est fixé à l'aide d'un ruban adhésif et des médicaments peuvent être administrés en continu ou selon la prescription du médecin.

Lorsque cela a été fait, Jane n'en croyait pas ses yeux. Elle n'a pratiquement pas ressenti de douleur après la pose de la péridurale. Le pire a été la contraction qui s'est produite pendant que le médecin travaillait, parce qu'elle devait rester complètement immobile. Elle a eu deux

autres contractions et puis... plus rien. Elle ne ressentait plus aucune douleur. La péridurale a littéralement éliminé toute douleur due aux contractions.

Deux heures plus tard, elle a accouché d'une petite fille en bonne santé pesant 8 livres et 8 onces. Son médecin lui a dit qu'elle allait se déchirer si elle ne lui faisait pas une épisiotomie, alors Jane a accepté l'intervention. Jane n'a pas senti l'incision ni les points de suture après l'accouchement. Les deux choses qu'elle craignait le plus étaient des choses auxquelles elle devait faire face. Ni l'une ni l'autre n'ont été aussi horribles qu'elle l'avait imaginé. Une fois l'accouchement terminé, le personnel infirmier a massé son ventre et le placenta a été expulsé. Les infirmières ont ensuite nettoyé la jeune femme et son bébé, puis ont laissé la nouvelle famille tranquille. Jane était ravie et ne ressentait toujours aucune douleur. Soudain, elle s'est mise à trembler. Elle tremblait si violemment que son partenaire a appelé l'infirmière. L'infirmière lui a dit que les tremblements post-partum sont très courants et inoffensifs. Les bras et les jambes de la mère tremblent pour se réchauffer après que son corps a déplacé son sang vers le cœur de la femme. L'infirmière a donné à Jane une couverture en flanelle réchauffée et elle s'est sentie beaucoup mieux.

Au cours des 24 heures qui ont suivi, le personnel médical a semblé venir constamment dans la chambre de Jane pour vérifier son état. Elle avait l'impression que le moment privilégié de rapprochement avec sa nouvelle famille était perturbé, car ils soulevaient la couverture et vérifiaient sa serviette hygiénique, ses points de suture, palpaient son utérus et contrôlaient ses signes vitaux. Elle avait hâte de sortir de là et de rentrer chez elle. Toutes les heures environ, Emma pleurait et sa partenaire l'amenait à Jane pour qu'elle l'allaite. Au début, le bébé avait du mal à prendre le sein, alors une infirmière est venue, a pris le sein de Jane avec deux doigts justes au-dessus du mamelon et a poussé le mamelon loin dans la bouche du bébé. Emma a pris le sein avec joie. Jane a été choquée de voir quelqu'un venir saisir son sein comme s'il s'agissait d'un objet inanimé. Elle fut encore plus choquée par la succion d'Emma qui tétait avec la force d'un aspirateur. Jane a eu du mal à tolérer la succion au début et s'est demandé si elle pourrait continuer ainsi. Douze heures plus tard, Jane se sentait comme une pro, car Emma prenait bien le sein à chaque fois qu'elle tétait.

Jane se sentait mal à l'aise face au nombre de personnes qui examinaient et touchaient son corps sans avertissement. Elle avait l'impression de n'avoir aucun contrôle sur les personnes qui touchaient ses parties intimes et sur le moment où elles le faisaient. Bien que vous puissiez inclure dans votre plan de naissance le souhait que les personnes vous avertissent avant de toucher votre corps, tous les professionnels de la santé ne l'auront pas lu, en particulier une fois que vous aurez accouché. Certains parents peuvent choisir d'afficher à leur chevet des notes demandant à être averties avant d'être touchées, même s'ils dorment. Si cela vous préoccupe, n'hésitez pas à en parler à votre médecin pour voir s'il a des suggestions sur la façon d'éviter d'être surpris par quelqu'un qui touche votre corps sans avertissement.

Jane a heureusement pu allaiter son bébé sans trop de difficultés. Dans certains cas, cependant, vous pouvez avoir besoin de l'aide d'un spécialiste de l'allaitement. Un spécialiste de l'allaitement est un professionnel de la santé certifié qui peut vous conseiller sur des questions

telles que les positions d'allaitement, les mamelons douloureux ou l'augmentation de la production de lait. Certains hôpitaux disposent de spécialistes de l'allaitement qui rencontrent chaque nouveau parent souhaitant allaiter, tandis que d'autres spécialistes de l'allaitement exercent en cabinet privé. Ne vous étonnez pas si votre bébé veut téter toutes les 45 minutes au cours des premières semaines ou plus longtemps. Grandir demande de l'énergie ! De plus, il est courant que les bébés perdent jusqu'à 10 % de leur poids de naissance dans les quelques jours qui suivent leur venue au monde. Si votre bébé tète régulièrement, ne doutez pas de votre capacité à l'allaiter. **La plupart des bébés retrouvent leur poids de naissance à l'âge de deux semaines.**

11. Le post-accouchement à domicile

Jane est rentrée chez elle après avoir passé 30 heures à l'hôpital. Elle se sentait remarquablement bien, mais fatiguée. Elle avait hâte de dormir, car elle est une personne dont l'humeur est très affectée par les troubles du sommeil. Pendant les quatre premiers jours, elle a été la seule à pouvoir nourrir le bébé, car son lait n'était pas encore monté et le bébé ne recevait que du colostrum, un lait épais, collant et riche en nutriments. Lorsque son lait est arrivé, ses seins étaient énormes et durs, et elle a utilisé avec enthousiasme le tire-lait pour soulager la pression. Le soir venu, elle avait recueilli suffisamment de lait supplémentaire pour trois tétées. Son partenaire s'est occupé de ces tétées et l'a laissée dormir pendant trois heures consécutives. Le manque de sommeil a été la partie la plus difficile de l'accouchement et de la période postnatale. Sa mère, sa sœur et sa tante venaient à tour de rôle l'aider, et l'aide la plus appréciée était de la laisser faire une sieste. Sa mère savait que les changements de sommeil seraient difficiles pour Jane. Enfant, Jane avait l'habitude de pleurer lorsqu'elle était fatiguée, et à l'âge adulte, elle ne se sentait pas très différente, mais la détresse se manifestait sous forme d'irritabilité. Jane a également eu du mal à boire suffisamment maintenant qu'elle allaitait. Elle a cependant continué à suivre les prescriptions du médecin. Son pédiatre lui a dit qu'elle devait boire l'équivalent de 16 tasses d'eau par jour. Jane a établi un calendrier pour s'assurer qu'elle restait hydratée. On lui a également conseillé de manger davantage en tant que mère allaitante. Compte tenu de ses antécédents de troubles de l'alimentation, Jane a dû s'engager à planifier soigneusement ses menus et ses horaires pour s'assurer d'absorber les calories nécessaires.

Jane a été très surprise d'apprendre qu'elle aurait encore l'air enceinte pendant des semaines après l'accouchement. Si elle n'avait pas eu à s'occuper d'un bébé, elle aurait commencé à suivre un régime pour accélérer le processus. Elle ne reconnaissait pas son corps avec ses gros seins et son ventre gonflé qui pendait, à la peau fripée. Six semaines plus tard, elle avait retrouvé ses vêtements d'avant la grossesse et commençait à se voir à nouveau dans le miroir.

Le partenaire et la famille de Jane ont été en mesure de lui apporter le soutien dont elle avait tant besoin pour s'installer dans la nouvelle routine de la vie de parent. Le manque de sommeil est l'un des aspects les plus difficiles de la naissance d'un enfant, en particulier pour ceux qui ont déjà du mal à dormir suffisamment. Le manque de sommeil est également étroitement lié

au développement de la DPN/APN²³, donc si cela vous préoccupe, il peut être utile de mettre en place une structure de soutien avant l'accouchement. Les pompes à lait peuvent vous aider à préparer des biberons supplémentaires pour vous permettre de dormir plusieurs heures de suite pendant que quelqu'un d'autre nourrit le bébé. Si vous craignez d'être capable de gérer un manque de sommeil une fois que vous aurez ramené votre bébé à la maison, envisagez d'examiner vos ressources et de décider du type d'aide supplémentaire que vous pouvez apporter.

Bien que cette option ne soit envisageable que si vos finances le permettent, il peut être utile de payer pour l'aide dont vous avez besoin. Si vous n'avez pas de partenaire et que votre famille ou vos amis sont trop éloignés pour vous aider, envisagez de payer les services d'une doula post-partum qui s'occupera du bébé pendant que vous dormirez. Si vous craignez de ne pas pouvoir vous occuper des tâches ménagères comme la lessive (les bébés en font beaucoup !) ou le ménage, vous pouvez envisager d'engager une femme de ménage qui viendra une ou deux fois par semaine. S'il est trop difficile de se rendre à l'épicerie, envisagez de vous faire livrer les courses. Vous et votre partenaire n'êtes pas obligés de tout faire tout seuls !

12. Conclusion :

La grossesse peut être une période à la fois excitante et effrayante pour tout nouveau parent. Pour la personne autiste qui accouche, l'expérience peut être plus excitante qu'effrayante avec un peu de planification préalable et un examen attentif de ses besoins et de ses points forts spécifiques à l'autisme. Plus vous saurez à quoi vous attendre, plus vous vous sentirez prête à affronter les procédures et les rendez-vous. Plus vous saurez comment prendre soin de vous, plus vous maîtriserez la situation et moins vous vous sentirez anxieux.

Les parents autistes sont encouragés à communiquer ce dont ils ont besoin pour que l'expérience soit la meilleure possible. Faites part à votre prestataire de soins de santé de vos modes de communication préférés. Par exemple, avez-vous besoin de poser des questions à l'avance par le biais d'une liste ? Allez-vous demander à utiliser le courrier électronique pour poser vos questions ? Votre partenaire vous aidera-t-il à défendre vos besoins ?

Partager ses besoins sensoriels peut également réduire l'anxiété et rendre l'expérience plus agréable. Portez fièrement vos protections auditives. Utilisez des lunettes de soleil dans la salle d'attente si vous en avez besoin, et dans la salle d'accouchement si vous en avez besoin en raison des lumières vives. Demandez au personnel médical de vous avertir à l'avance s'il doit vous toucher. Toutes vos préférences peuvent être consignées, et votre partenaire peut se faire votre avocat pour devancer tout nouveau membre du personnel qui aurait besoin d'être informé.

La grossesse peut être une expérience merveilleuse. La sensibilisation accrue aux patients neurodivergents signifie que la communauté médicale est plus ouverte que jamais à la prise en

charge des besoins des personnes autistes. Une chose que nous pouvons faire en tant qu'autistes est de trouver un moyen de communiquer nos besoins et de demander de l'aide pour accéder aux ressources de la communauté si nous en avons besoin. Nous pouvons le faire nous-mêmes ou nous appuyer sur les alliés et les défenseurs de notre entourage. Vous constaterez que le personnel médical est plus ouvert que jamais à entendre (ou à lire) ce que nous avons à dire et à trouver des moyens de rendre nos contacts avec lui plus positifs. Je souhaite à tous ceux qui se lancent dans cette aventure de la parentalité l'amour et le soutien de leur communauté d'autistes. Vous pouvez y arriver. Vous êtes en train de le faire !

13. Ressources complémentaires :

Sensory Processing Differences Toolkit

- Hyperlink: <https://aidecanada.ca/resources/learn/sensory-regulation/sensory-processing-differences-toolkit>

Ready to Learn Interoception Kit

- Hyperlink: <https://www.education.sa.gov.au/sites/default/files/ready-to-learn-interoception-kit.pdf>

Interoception 301 Activity Guide

- Hyperlink: <https://www.education.sa.gov.au/sites/default/files/interoception-301-activity-guide.pdf>

Understanding what is happening inside your body: Interoceptive training for all ages

- Hyperlink: <https://aidecanada.ca/resources/learn/health/understanding-what-is-happening-inside-your-body-interoceptive-training-for-all-ages>

Your Guide to a Healthy Pregnancy

- Hyperlink: <https://www.canada.ca/en/public-health/services/health-promotion/healthy-pregnancy/healthy-pregnancy-guide.html>

NeurodivergentPractitioners.org

- Hyperlink: <https://neurodivergentpractitioners.org/>

*Unfortunately, it looks like there may be only one listing in Canada currently. Check back regularly for updates.

Neurodivergent Therapists

- Hyperlink: <https://ndtherapists.com/canada/>

Autistic Doctors International:

- Hyperlink: <https://autisticdoctorsinternational.com/>

Postpartum Support International:

- Hyperlink: <https://www.postpartum.net/get-help/locations/>

- PSI volunteers will help connect parents and families to local providers who are trained to treat perinatal mood and anxiety disorders.

- PSI Helpline: Call or text 800-944-4773 (for Spanish, text 1-971-203-7773)

Canada specific postpartum resources:

- Hyperlink: <https://www.postpartum.net/canada/>

Additional Mental Health Resources in Canada:

- Hyperlink: <https://www.canada.ca/en/public-health/services/mental-health-services/mental-health-get-help.html>

Canadian Mental Health Association:

- Hyperlink: <https://cmha.ca/find-help/>

The Canadian Association of Cognitive and Behavioural Therapies - CACBT:

- Hyperlink: <https://cacbt.ca/en/certification/find-a-certified-therapist/>

TeleCBT.ca

- Hyperlink: [Telecbt.ca](https://telecbt.ca)

Autism-Focused Resources Autistic Self Advocacy Network:

- Hyperlink: <https://autisticadvocacy.org/>

- Resources page: <https://autisticadvocacy.org/resources/>

Autism Women & Non-Binary Network:

- Hyperlink: <https://awnnetwork.org/>

- Resources page: <https://awnnetwork.org/resource-library/>

Global and Regional Autism Spectrum Partnership:

- Hyperlink: <https://grasp.org/>

- Resources page: <https://grasp.org/resources/>

AIDE Canada:

- Hyperlink: <https://aidecanada.ca>

- Resources page: <https://aidecanada.ca/learn>

- Peer Advice Video Landing Page: <https://aidecanada.ca/connect/peer-advice-landing-page>

14. Lecture Suggérée :

Mayo Clinic Guide to a Healthy Pregnancy, 2nd Edition by M. J. Wick

Women and girls with autism spectrum disorder: Understanding life experiences from early childhood to old age by Autistic author and self-advocate Sarah Hendrickx ([available in the AIDE Canada library](#))

Spectrum Women: Autism and Parenting by Renata Jurkevithz, with contributions by M. Campbell, L. Morgan, and B. Cook about their experiences of pregnancy as Autistic parents ([available in the AIDE Canada library](#))

15. Les Références :

1. Mitra, M., Parish, S. L., Clements, K. M., Cui, X., & Diop, H. (2015). Pregnancy outcomes among women with intellectual and developmental disabilities. *American journal of preventive medicine*, 48(3), 300-308.
2. Sundelin, H. E., Stephansson, O., Hultman, C. M., & Ludvigsson, J. F. (2018). Pregnancy outcomes in women with autism: a nationwide population-based cohort study. *Clinical epidemiology*, 10, 1817–1826. <https://doi.org/10.2147/CLEP.S176910>
3. Rogers, C., Lepherd, L., Ganguly, R., & Jacob-Rogers, S. (2017). Perinatal issues for women with high functioning autism spectrum disorder. *Women and Birth*, 30(2), e89-e95.
4. McDonnell, C. G., & DeLucia, E. A. (2021). Pregnancy and Parenthood Among Autistic Adults: Implications for Advancing Maternal Health and Parental Well-Being. *Autism in Adulthood*, 3(1), 100-115.
5. Samuel, P., Yew, R. Y., Hooley, M., Hickey, M., & Stokes, M. A. (2022). Sensory challenges experienced by autistic women during pregnancy and childbirth: A systematic review. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 305(2), 299-311.
6. Hampton, S., Allison, C., Baron-Cohen, S., & Holt, R. (2022). Autistic People's Perinatal Experiences I: A Survey of Pregnancy Experiences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-13.
7. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC
8. DuBois, D., Lymer, E., Gibson, B. E., Desarkar, P., & Nalder, E. (2017). Assessing sensory processing dysfunction in adults and adolescents with autism spectrum disorder: a scoping review. *Brain sciences*, 7(8), 108.
9. Little, L. M., Dean, E., Tomchek, S., & Dunn, W. (2018). Sensory processing patterns in autism, attention deficit hyperactivity disorder, and typical development. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 38(3), 243-254.

10. DuBois, D., Ameis, S. H., Lai, M. C., Casanova, M. F., & Desarkar, P. (2016). Interoception in autism spectrum disorder: A review. *International journal of developmental neuroscience*, 52, 104-111.
11. Palser, E. R., Fotopoulou, A., Pellicano, E., & Kilner, J. M. (2018). The link between interoceptive processing and anxiety in children diagnosed with autism spectrum disorder: Extending adult findings into a developmental sample. *Biological Psychology*, 136, 13-21.
12. Goodall, E. (2020). Interoception as a proactive tool to decrease challenging behaviour. *Scan: The Journal for Educators*, 39(1), 20-24.
13. Quenby, S., Gallos, I. D., Dhillon-Smith, R. K., Podsek, M., Stephenson, M. D., Fisher, J., ... & Coomarasamy, A. (2021). Miscarriage matters: the epidemiological, physical, psychological, and economic costs of early pregnancy loss. *The Lancet*, 397(10285), 1658-1667.
14. Hutchens, B. F., & Kearney, J. (2020). Risk factors for postpartum depression: an umbrella review. *Journal of midwifery & women's health*, 65(1), 96-108.
15. Statistics Canada Maternal mental health in Canada, 2018/2019. 2019, June 24. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/190624/dq190624b-eng.htm>
16. Putnick, D. L., Sundaram, R., Bell, E. M., Ghassabian, A., Goldstein, R. B., Robinson, S. L., ... & Yeung, E. (2020). Trajectories of maternal postpartum depressive symptoms. *Pediatrics*, 146(5)
17. Newman, D. L. M., Boyarsky, M., & Mayo, D. (2022). Postpartum depression. *JAAPA*, 35(4), 54-55.
18. Li, H. (2022). Maternal-Infant Attachment and its Relationships with Postpartum Depression, Anxiety, Affective Instability, Stress, and Social Support in a Canadian Community Sample. *Psychiatric Quarterly*, 1-14.
19. Zappas, M. P., Becker, K., & Walton-Moss, B. (2021). Postpartum anxiety. *The Journal for Nurse Practitioners*, 17(1), 60-64.
20. Da Costa, D., Danieli, C., Abrahamowicz, M., Dasgupta, K., Sewitch, M., Lowensteyn, I., & Zelkowitz, P. (2019). A prospective study of postnatal depressive symptoms and associated risk factors in first-time fathers. *Journal of affective disorders*, 249, 371-377
21. Perry, A., Gordon-Smith, K., Jones, L., & Jones, I. (2021). Phenomenology, epidemiology and aetiology of postpartum psychosis: a review. *Brain sciences*, 11(1), 47.
22. Eddy, B., Poll, V., Whiting, J., & Clevesy, M. (2019). Forgotten fathers: Postpartum depression in men. *Journal of Family Issues*, 40(8), 1001-1017
23. Park, E.M., Meltzer-Brody, S. & Stickgold, R. Poor sleep maintenance and subjective sleep quality are associated with postpartum maternal depression symptom severity. *Arch Womens Ment Health* 16, 539–547 (2013).
<https://doi.org/10.1007/s00737-013-0356-9>