

Accession à la maternité et relations mère-enfant lorsque la mère est atteinte de handicap moteur dû à une maladie rare

S. Viaux-Savelon¹, L. Becerra², **D. Candilis-Huisman**³, M. Dommergues¹

¹Hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris

²Université Paris Descartes

³SAPPH – Université Paris Diderot

Notre objectif est de contribuer à garantir aux femmes vivant avec un handicap moteur lié à une maladie rare, à l'instar des autres femmes, le droit de mener une vie marquée par des décisions et des idées personnelles et à un traitement non discriminatoire en termes de sexualité et de maternité.

A partir des bases de données de l'assurance maladie, nous nous proposons d'estimer (1) le nombre de femmes en âge de procréer vivant avec un handicap moteur de type para, tétra, ou hémiplégié, (2) la part des maladies rares à l'origine de ces handicaps, (3) la consommation de soins de santé en matière de contraception, dépistage gynécologique, maternité chez ces femmes, reflet indirect de l'adéquation de l'offre de soin aux besoins de ces femmes.

A partir d'une enquête sociologique menée via internet en collaboration avec les associations de patients, nous nous proposons de déterminer la demande des femmes en matière de reproduction et de maternité, et les freins éventuellement rencontrés quand à l'accès aux soins

A partir d'une étude détaillée de parcours de vie, de l'analyse des interactions mère-enfant, de l'étude des caractéristiques d'attachement de l'enfant, nous souhaitons avoir une approche plus détaillée de la demande des personnes et de leur recours au système de santé, et nous explorerons les modalités spécifiques de la mise en place des processus de relation mère enfant, d'attachement et de développement des enfants de mère en situation de handicap moteur lié à une maladie rare.

Ces trois approches complémentaires nous aiderons à mieux comprendre les souhaits des femmes vivant avec un déficit moteur dû à une maladie rare et à proposer des mesures concrètes d'offre de soin et d'accompagnement.