

## L'accès à la parentalité des mères en situation de handicap moteur

**Devenir mère constitue pour de nombreuses femmes une étape importante de leur parcours de vie. Pour les femmes en situation de handicap moteur, ce désir légitime se heurte encore bien souvent aux réactions négatives et aux préjugés de leur entourage et des professionnels de santé qui les accompagnent au quotidien. Pour mieux les accompagner, il est nécessaire de mieux connaître leurs difficultés.**

Cette étude a pour objectif de documenter les conditions d'accès à la parentalité et les conditions d'exercice de celle-ci des femmes en situation de handicap moteur sévère en raison d'une maladie rare. Il s'agit d'identifier les difficultés potentielles et les éléments facilitateurs. Les auteurs expliquent que ces femmes, qui ont des difficultés pour accéder à une prise en charge caractérisée par une triple expertise de la parentalité, de leur maladie rare et du handicap, peuvent néanmoins accéder dans de bonnes conditions à la parentalité, à condition toutefois qu'un accompagnement soutenu et adapté soit mis en place pour celles qui en ressentent le besoin.

Pour leur enquête, les chercheurs ont interrogé 22 femmes âgées de 26 à 41 ans suivies dans le service d'aide à la parentalité des personnes en situation de handicap (SAPPH) de Paris. Ils les ont rencontrées une à deux fois : avant l'accouchement et/ou dans les douze mois suivants la naissance de leur enfant.

L'arrivée de cet enfant a été planifiée pour la majorité des couples, et ils ont fait ce choix de devenir parents en ayant considéré les risques potentiels pour la santé de la mère. À cet égard, nombreuses sont les mères qui ont dû être hospitalisées au cours de la grossesse à la suite de complications liées à leur pathologie, avec pour certaines une dégradation motrice sans récupération après la naissance.

Les mères ont également été interrogées sur leurs besoins d'accompagnement dans les soins au nouveau-né : elles ont évalué leur niveau d'indépendance et la nécessité de la présence d'un tiers ou de matériel adapté. Elles déclarent se sentir tout à fait aptes à remplir les besoins affectifs de leur enfant (le câliner, jouer avec lui...), mais reconnaissent l'utilité d'une aide pour certaines manipulations plus complexes (changer l'enfant, le promener, l'habiller...). Or, les mères en situation de handicap ne bénéficient pas de mesures de compensation des limitations engendrées par leur handicap pour répondre aux besoins fondamentaux de leur enfant. Leur besoin d'aide quotidien aux soins de puériculture n'est généralement pas reconnu, au motif que leur enfant n'est pas lui-même handicapé et que leurs limitations fonctionnelles ne sont pas aggravées. Cette interprétation stricte de la loi de 2005 s'explique en partie par le fait que l'exercice de la parentalité n'est pas reconnu comme donnant droit à une compensation spécifique.

N. B. Les résultats présentés ici sont ceux décrits dans le rapport final (2019).

## Pour plus d'information sur ce projet

- Candilis-Huisman Drina, Dommergues Marc, Becerra Ludivine, *et al.* « Handicap moteur, maladies rares et maternité : une revue de la littérature », *Devenir*, 2017/4 (vol. 29), p. 307-325. DOI : 10.3917/dev.174.0307.

## À propos du laboratoire

L'activité de recherche du [centre de recherche en psychanalyse, médecine et société \(CRPMS – EA 3522\)](#) qui a porté ce projet se décline en trois axes :

- axe 1 : médicalisation dans la civilisation : effets psychiques des pratiques médicales et psychiatriques ;
- axe 2 : sujet et transformations sociales ;
- axe 3 : psychopathologie et psychanalyse des âges de la vie.

## Contact

Drina Candilis-Huisman  
Enseignant-chercheur en psychopathologie clinique  
Université Paris-Diderot  
Contact : [drinacandilis@wanadoo.fr](mailto:drinacandilis@wanadoo.fr)

Référence du projet n° 212  
Appel à projets « Sciences humaines et sociales & maladies rares » (2014) – Fondation Maladies rares (FMR)  
Titre : *Parcours de soins et accession à la parentalité des femmes en situation de handicap moteur atteintes de maladies rares* (D. Candilis-Huisman)