

Le droit à la parentalité chez les personnes en situation de handicap



Rencontre de la communauté de pratique de Société
inclusive

Compte-rendu

Mardi 11 décembre 2018, de 13h à 16h
YMCA centre-ville
1440, rue Stanley, Montréal

Table des matières

Table des matières	2
Résumé	3
Compte-rendu	4
Milieu communautaire	4
Milieu de la recherche et milieu clinique.....	5
Milieu des droits de la personne.....	6
Solutions, outils	9
Les besoins du milieu communautaire	9
Mieux documenter les besoins et les expériences des parents en situation de handicap.....	10
Collaboration et maintien d'un continuum de services	11
Réaménagement des services de 1 ^e ligne, repenser la structure des soins.....	12
Sensibilisation/formation des intervenants et professionnels	12
Défense et promotion plus accrue des droits	13
Noms et coordonnées des personnes et organismes présents lors de la rencontre	15

Résumé

À l'initiative d'Ex æquo – organisme de promotion et de défense des droits des personnes ayant une déficience motrice – et dans le cadre de la communauté de pratique de Société inclusive, nous avons organisé une discussion sur le thème du droit à la parentalité chez les personnes en situation de handicap. Cette rencontre se voulait un point de départ afin de réfléchir à des mécanismes et des solutions pour faciliter l'exercice du rôle parental chez les personnes en situation de handicap. 28 personnes issues des milieux communautaire, clinique et de la recherche, ainsi que de la défense des droits ont assisté à la rencontre, qui a eu lieu le 11 décembre 2018, à Montréal. Les besoins et les pistes d'action identifiés portaient essentiellement sur :

- La **reconnaissance et la valorisation** de la parentalité en situation de handicap au Québec;
- La nécessité de recueillir davantage de **données probantes** pour mieux documenter les besoins et les expériences des parents en situation de handicap;
- La nécessité d'offrir du **soutien humain** (par les services à domicile notamment) aux parents en situation de handicap pour leur permettre d'assumer leur rôle parental;
- La nécessité de documenter le **rôle du Directeur de la protection de la jeunesse** dans le suivi des familles et l'offre de services aux parents en situation de handicap;
- L'importance **d'évaluer les outils d'intervention actuels** et de **sensibiliser les professionnels** du milieu de la santé et services sociaux à la réalité des parents en situation de handicap;
- L'importance de soutenir l'**implication des parents en situation de handicap** dans les processus décisionnels (au sein des comités d'usagers par exemple), **travailler à enrichir notre compréhension à partir de leur expertise, de leur vécu.**

Compte-rendu

À l'initiative d'Ex æquo – organisme de promotion et de défense des droits des personnes ayant une déficience motrice – et dans le cadre de la communauté de pratique de Société inclusive, nous avons organisé une discussion sur le thème du droit à la parentalité chez les personnes en situation de handicap. Cette rencontre se voulait un point de départ afin de réfléchir à des mécanismes et des solutions pour faciliter l'exercice du rôle parental chez les personnes en situation de handicap.

Milieu communautaire

Simon Philippe Caron, agent de défense des droits chez Ex æquo, a présenté les démarches effectuées auprès de parents en situation de handicap ainsi que les défis et besoins recensés par l'organisation. **C'est au départ un membre d'Ex æquo**, lui-même parent en situation de handicap, qui a interpellé l'organisme sur l'importance de cette problématique. Ex æquo et Vie Autonome ont organisé divers événements afin de mieux connaître la situation vécue par les parents en situation de handicap.

Non-reconnaissance de la parentalité en situation de handicap. Les personnes présentes lors de ces rencontres provenaient de tous les horizons, avec des situations financières diversifiées, en emploi ou non, des étudiants et des militants impliqués dans le milieu de la défense des droits des personnes en situation de **handicap moteur** (Ex æquo est conscient qu'il existe d'autres types de handicap - dont la déficience intellectuelle ou la santé mentale – pour lesquels l'organisme aimerait également avoir plus de données dans le futur). Tous les participants furent unanimes sur le fait qu'au Québec, ils ont le sentiment qu'il n'y a aucune forme de reconnaissance de la parentalité en situation de handicap. **Ce manque de reconnaissance** se déploie dans toutes les facettes de la vie quotidienne, que ce soit sur le plan de l'éducation, de la santé et des services sociaux, du transport, la fiscalité, etc.

Le rôle du DPJ : Le Directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) intervient-il systématiquement auprès des parents en situation de handicap? Plusieurs intervenants affirment que non. N'empêche que la proportion semble inquiétante. **Tous les parents présents lors de ces rencontres étaient, sans exception, suivis par le DPJ.** Sachant que la mission première du DPJ est la protection des droits des enfants et non le soutien des parents en situation de handicap, **il ne s'agit pas d'un service neutre pour ces parents.** Le DPJ, dans la mesure des pouvoirs qui lui sont conférés, peut, ultimement, retirer aux parents la garde de leurs enfants. La crainte de cette possibilité est forte chez bien des parents et c'est à se demander si cette inquiétude peut avoir un effet dissuasif chez le

parent et le faire hésiter à aller chercher de l'aide en général (auprès du CLSC par exemple).

En plus de la discrimination que vivent les personnes en situation de handicap dans la vie de tous les jours, **les parents ont le sentiment que leurs enfants (lorsqu'ils sont en âge de comprendre que le DPJ est présent dans leurs vies) vivent un double sentiment d'anormalité.**

Vous pouvez consulter la liste des questions récoltées par Ex æquo et Vie Autonome suite aux rencontres organisées avec des parents en situation de handicap [ici](#)

Milieu de la recherche et milieu clinique

Evelina Pituch, doctorante en Sciences de la réadaptation à l'Université de Montréal, a présenté son projet de doctorat intitulé « La parentalité pour tous : contribution de l'ergothérapie pour mieux répondre aux besoins des parents en situation de handicap. » Nous en avons appris davantage sur ses recherches en cours et l'état des connaissances sur le sujet. En collaboration avec **Véronique Gilbert**, ergothérapeute et coordonnatrice clinique à la clinique Parents Plus du CIUSSS Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal et **Aysha Dominique** – chef de service à la clinique Parents Plus, elle a présenté un « partenariat clinique-recherche novateur afin de mieux répondre aux besoins de la clientèle parentale suivie en réadaptation ».

Pour consulter le PDF de la présentation :

[La parentalité pour tous : contribution de l'ergothérapie pour mieux répondre aux besoins des parents en situation de handicap](#)

Question : Parmi la clientèle que vous recevez, peut-il y avoir des parents avec des problèmes de santé mentale? Et si oui, quel type de soutien est offert? Par exemple, un parent qui ressent de l'anxiété à s'occuper de son bébé?

Réponse : Oui, il peut y avoir des parents avec des problèmes de santé mentale, mais ce n'est pas notre majorité de cas. Notre objectif ne sera pas centré sur l'anxiété, mais quand une personne reçoit des outils pour être capable de faire des choses par elle-même, cela peut, par ricochet, avoir un impact positif sur sa santé mentale. Par contre, nous travaillons en collaboration avec des intervenants en santé mentale, toujours par rapport aux soins à donner au bébé.

Question : Vous avez mentionné être accessible en région par des moyens technologiques; s'agit-il d'une téléconférence en direct, chez les familles, ou faut-il passer par les CLSC régionaux?

Réponse : Directement chez les familles. Il s'agit d'une sorte de 'Skype', mais sécurisé selon les barèmes du MSSS. Nous envoyons une tablette portable à

l'ergothérapeute en région qui va chez le client et nous, on leur montre en simultané, avec nos équipements. Nous travaillons également avec le téléphone. Nous avons développé un formulaire ergothérapique en lien avec la parentalité et le handicap et travaillons de concert avec le ou les autres ergothérapeutes au dossier.

Question : Pour avoir une idée de grandeur, sur vos 121 dossiers actifs, combien ne sont pas à Montréal?

Réponse : Je vous dirais au moins la moitié.

Question : Est-ce possible, en tant que représentant d'organisme de vous référer des clients?

Réponse : Toute personne peut se référer elle-même à la clinique ou être référée par quelqu'un du réseau de la santé. Si la personne a une déficience physique, elle est admissible. Pour chaque client, nous développons des outils selon les besoins de cette personne et/ou de concert avec l'ergothérapeute au dossier.

Question : Comment cela fonctionne-t-il en ce qui concerne le développement de vos outils? Êtes-vous prêts à partager vos outils avec d'autres?

Réponse : Nous regardons ce qui existe sur le marché régulier et cela peut parfois s'adapter à une situation de handicap. Mais normalement nous développons ou modifions des outils et ensuite nous nous chargeons de la fabrication. Nous avons aussi une banque d'équipements que nous envoyons à travers le Québec. Il y a peu de choses sur le marché régulier. C'est malheureux, mais les compagnies ne veulent pas développer ce type d'adaptation puisqu'il s'agit d'un bassin de population trop petit.

Milieu des droits de la personne

Karina Montminy, conseillère juridique, Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse, a brossé un tableau des lois régissant les questions de parentalité et de handicap et nous a éclairés sur plusieurs problématiques d'ordre juridique.

Pour consulter le PDF de la présentation :

[« Le droit à la parentalité chez les personnes en situation de handicap »](#)

Question : Est-ce qu'un organisme communautaire peut, par exemple, organiser une consultation publique sur la question des accommodements et demander un avis à la CDPDJ ?

Réponse : Au service-conseil de la CDPDJ, quand nous recevons des questions précises, il nous est possible de répondre en quelques jours.

Question : À part les recommandations faites par la Commission, y a-t-il d'autres façons par lesquelles la Commission peut faire respecter la Charte des droits en amont et sans nécessairement faire jurisprudence? Nous avons les Conventions internationales, cette Charte des droits, mais les contraintes ne sont pas assez sévères. Par exemple, comment est-il possible qu'en 2018 un hôpital non accessible soit construit?

Réponse : Le rôle que la Commission joue est plutôt systémique. La CDPDJ ne fait pas dans les plaintes individuelles; elle travaille dans la recherche. Elle commente tous les projets de loi déposés à l'Assemblée nationale pour lesquels elle estime qu'il y a possibilité d'atteinte au droit à l'égalité ou à la protection de la jeunesse. Nous intervenons donc en amont, en travaillant le plus possible en collaboration, grâce à nos avis et nombreux programmes d'accès à l'égalité.

Notons que la CDPDJ n'a pas directement travaillé dans des dossiers de parentalité et de handicap où l'intervention du DPJ était remise en cause. Par contre, si des questions concernant cet enjeu lui sont soumises, elle pourra faire des études, poser des questions et s'assurer que les outils du DPJ sont adéquats.

Question : Les parents qui prennent le transport adapté sont obligés de fournir leur propre siège d'auto. Comme il s'agit de personnes en situation de handicap, ils ne sont pas en mesure de transporter l'enfant en plus d'un siège, de l'amener à destination et de le ramener ensuite. Comment utiliser la Charte comme levier?

Réponse : Oui, cette question pourrait être amenée à la commission. **Il s'agit d'une norme appliquée de façon générale, mais qui ne prend pas en compte la situation de la personne et cela remet en question sa participation sociale.** Il serait peut-être possible d'aller plus loin sur la question d'accommodement dans ce cas-ci.

Question : Comment positionner le droit au transport? J'ai toujours du mal à le placer au sein du droit, y compris la **contrainte excessive**. Dans le concret, comment cela se traduit-il? Quels sont les recours possibles?

Réponse 1 : **Il faut se référer à l'article 15.** Le droit à l'égalité est nommément inscrit dans la Charte. Il y a les libertés et les droits fondamentaux. Dans les droits dits fondamentaux, on retrouve, par exemple, le droit à la vie, le droit à l'intégrité, la dignité et le respect de la vie privée. Dans un autre bloc, nous avons tous les autres droits, dont le droit à l'égalité. On part de ce droit, mais il faut garder en tête que la Charte est formée de droits interreliés. Par exemple, si l'on vous refuse un service de transport adapté, cela peut porter atteinte à votre dignité, dignité qui elle est considérée comme un droit fondamental; ou à votre droit d'accès à un travail décent puisque vous ne pourrez pas vous rendre à votre travail; ou à votre droit à l'instruction publique qui se retrouve dans les droits socio-économiques.

Réponse 2 : Concernant la contrainte excessive, il est certain que les tribunaux se sont donné des balises au fil du temps. Par exemple, comment faire pour que la Société de transport de Montréal adapte tous ses services? Là, nous touchons aux éléments de contrainte. Que doit-on regarder exactement? Il y a plusieurs éléments à prendre en compte dans la contrainte et ses critères sont difficiles à poser puisque, selon les cas, ce ne sont jamais les mêmes. Si nous étions dans une petite ville, il faudrait regarder si la contrainte arrive plus vite, par exemple. Mais il y a d'autres types d'accommodements qui existent dans le transport. La majorité des villes ont modifié certains de leurs règlements; comme l'interdiction des chiens dans le transport pour les personnes qui en ont besoin. L'accommodement est une conception qui s'est développée dans la jurisprudence, c'est un concept qui évolue, qui se bâtit sur la base des décisions rendues.

Question : La Loi de la protection de la jeunesse est une loi d'exception.

Que se passe-t-il quand elle est mise en branle alors qu'un parent en situation de handicap n'a pas eu son droit, n'a pas eu les moyens de jouer son rôle de parent?

Réponse : Quand on parle de la Loi sur la protection de la jeunesse, c'est une loi qui devrait venir en complémentarité avec la Loi sur la santé et les services sociaux qui, elle, est une loi qui permet aux parents d'avoir accès à des programmes, mais de façon volontaire. La Loi sur la protection de la jeunesse est une loi qui arrive en 2^e ligne. C'est une loi qui encadre parce qu'on pense que le parent n'est pas capable de jouer son rôle. Il arrive que, parmi les solutions prises par le DPJ, un plan pour accompagner le parent soit offert et que les parents reçoivent des services.

Commentaire : Ce n'est pas normal de passer par là pour recevoir des services.

Réponse : Non, ça ne devrait pas être la porte d'entrée. Cela devrait toujours tomber dans le cadre de la Loi sur la santé et les services sociaux où le parent travaille de façon volontaire avec les services sociaux.

Commentaire : Mais certaines problématiques ne peuvent pas se régler selon le type de handicap; les services ne sont pas là, les services n'existent pas!

Réponse 1 : Le DPJ devrait, en tout temps, se retirer le plus rapidement possible des dossiers, sauf s'il a des raisons valables de croire que le développement et la sécurité de l'enfant sont affectés. Avec la nouvelle Loi (entrée en vigueur en 2007), les délais sont maintenant plus serrés pour décider du projet de vie d'un enfant. Est-ce que le projet de vie de l'enfant, c'est de le maintenir dans sa famille avec des soins? Si c'est cela le projet de vie de l'enfant, le DPJ peut décider de se retirer et les services seront offerts par le CLSC.

Réponse 2 : Il y a deux droits complémentaires dans le sujet qui nous préoccupe : le droit des parents et celui des enfants. Cet exercice de conciliation des droits est souvent difficile. Selon la Loi, l'enfant doit avoir accès aux services qui pourront l'aider dans son développement, provision qui se retrouve dans les

ententes du DPJ, donc par exemple, offrir un soutien parental aux parents. Mais qu'est-ce que le soutien parental? C'est peut-être ça qu'il faut voir. On va offrir des cours de parentalité de façon générale ou aider les parents à améliorer leurs habiletés parentales. Mais est-ce que cette question d'habiletés parentales est spécifique aux questions de handicap? Peut-être que cela ne va pas jusque-là. Est-ce que les CLSC sont capables d'offrir des services adéquats afin de soutenir le parent? Il faut que ce service soit offert, sinon cela ne sera pas vu comme une solution par le DPJ qui ne se retirera jamais du dossier, puisqu'il va considérer que l'enfant reste à risque.

Question : Pourrait-on téléphoner et porter plainte contre le DPJ?

Réponse : Oui, nous en évaluerons la recevabilité. Est-ce que dans ce cas précis, le DPJ joue bien son rôle? Est-ce que l'enfant a des atteintes à ses droits? Un enfant a le droit d'avoir la protection de ses parents. Selon la Loi, le parent est toujours le 1^{er} répondant.

Puisque certains ont la perception que le DPJ n'a pas mis en place de véritables procédures afin de soutenir et accompagner les parents dans leur rôle, **il serait important de réfléchir à comment donner un service aux parents en situation de handicap. Est-ce que la nécessité de soutenir ou de pallier au handicap du parent sont des éléments pris en compte dans l'évaluation du professionnel?**

Solutions, outils

Les besoins du milieu communautaire

Pour l'instant, les données sont basées uniquement sur les témoignages de membres d'Ex æquo. On constate un **besoin pour des données probantes** afin de bâtir un dossier solide, et une volonté de **créer des partenariats avec des chercheurs** pour partager des données. Il faut **reconnaître et valoriser** la parentalité en situation de handicap au Québec. La valorisation signifie, par exemple, **de mieux financer le programme de soutien à domicile**, de **promouvoir** intensément les **environnements architecturaux accessibles**, comme les écoles et les garderies, de mieux **former les intervenants** à la réalité, aux besoins des parents en situation de handicap et d'optimiser leurs connaissances des programmes existants pour cette clientèle. Concernant les **transports**, il devrait être possible pour un parent qui le demande d'avoir **accès à un siège d'auto pour son enfant** ou qu'il puisse **avoir la place pour une poussette** dans le transport adapté. Il existe aussi un besoin criant de **changement des mentalités, de la culture**. Des parents en situation de handicap ont rapporté des propos déplacés d'employés de la fonction publique et/ou autres, des phrases comme « tu avais juste à y penser avant », « pourquoi as-tu fait des enfants dans ta situation? » Il faut donc travailler tous ensemble –

le milieu communautaire, de la recherche et des institutions pour faire avancer cette cause.

Mieux documenter les besoins et les expériences des parents en situation de handicap

L'importance de recueillir plus de données probantes fut l'une des préoccupations centrales de la rencontre. D'après les résultats préliminaires du projet de doctorat d'Evelina Pituch, le bassin de littérature disponible sur la question de la parentalité et du handicap est minuscule (29 articles recensés seulement selon des critères définis). La majorité des études recensées porte sur les perceptions de parents ou, dans quelques cas, de professionnels, de sages-femmes et des proches. Il est donc **crucial de produire des connaissances sur le sujet**. Notamment, deux questions centrales sont ressorties des résultats préliminaires : **Comment faire pour adapter et prodiguer des interventions adaptées? Quels sont les besoins à prioriser?** Comme il ne s'agit pas d'un domaine de recherche florissant, il n'est pas possible de bâtir sur ce qui existe déjà. Ensuite, une des critiques formulées dans la littérature est que **le regroupement de diverses populations ayant des besoins très différents n'offre pas un portrait juste de leurs besoins**. Si l'on regroupe, dans un même échantillon, à la fois un parent qui a un problème auditif ou visuel, avec une problématique de santé mentale, une déficience motrice et des incapacités plus physiques, les besoins qui en ressortent sont très hétérogènes. C'est pour cette raison qu'**Evelina Pituch a ciblé une clientèle précise, soit ayant une déficience physique ou cognitive et des enfants de 0 à 5 ans, dans sa recherche**. Par exemple, il serait possible d'**effectuer un portrait statistique plus complet et plus précis de la population québécoise de parents en situation de handicap** (incluant le nombre annuel de naissances), et ce pour les différentes tranches d'âge des enfants; 0-2 ans, 3-6 ans, 7-12 ans, 13-18 ans, 19 ans et plus. Cela permettrait de déterminer l'écart entre l'offre et la demande de services.

Échange de données entre les différents acteurs. La clinique Parent Plus pourrait-elle consulter leur clientèle de parents pour savoir quels sont leurs besoins? Quels sont les besoins auxquels on a répondu ou non? Quelles sont les difficultés dans l'obtention des services? Comment cela se passe dans les familles après les interventions de Parents Plus, etc.? **Avoir accès à ce type d'information pourrait aider à démystifier certains tabous**, par exemple, que ce n'est pas parce qu'un parent a une déficience cognitive que son enfant va nécessairement en souffrir dans son développement.

La clinique Parents Plus pense également qu'il serait intéressant d'avoir plus de données concernant les interventions du DPJ. **Les membres de l'équipe sont étonnés du constat d'Ex æquo selon lequel les parents en situation de handicap sont tous suivis par le DPJ**. Dans certains dossiers, c'est grâce à

l'implication du DPJ que certains services cliniques ont pu être donnés aux clients.

Carolina Bottari – chercheuse à l'Université de Montréal – et la Clinique Parent Plus travaillent ensemble depuis 5 ans et il leur est toujours aussi difficile de trouver des collègues qui voudront s'intéresser à la problématique, et ce afin d'être considéré comme compétitif dans le milieu de la recherche et donc d'obtenir du financement. **L'équipe ressent le biais, dans leurs demandes de financement, envers la problématique de la parentalité et du handicap.** Elles ont l'impression que les évaluateurs ne sont pas convaincus de l'importance du sujet. Il faut donc absolument **trouver des partenariats, de nouvelles façons de faire les choses ensemble** pour leur faire comprendre l'importance de la chose. Pour soumettre de nouvelles demandes de financement, les membres de l'équipe auront **besoin de lettres d'appui** par exemple.

Les données provenant du privé (entreprises adaptées, etc.) sont peut-être une piste à explorer, puisque ces entreprises **entreprennent des études de marché complètes**. Il y a des fonds de recherche qui soutiennent la collaboration entre l'industrie et la recherche. Des entreprises pourraient aider à obtenir des subventions ou faire, entre autres, homologuer des produits et les exposer dans leurs salles d'exposition.

Collaboration et maintien d'un continuum de services

Actuellement, l'évaluation du rôle parental est répondu par la clinique Parents Plus (qui regarde l'autonomie du parent tout en regardant la sécurité du bébé) pour les enfants de 0 à 2 ans. Par contre, les besoins identifiés par la clientèle iraient de 0 à 6 ans. Il est donc important d'établir un continuum de services dans le réseau de la santé pour mieux répondre aux besoins, qui peuvent être complexes, et qui vont du domicile à la communauté.

La clinique a commencé petit, surtout avec la déficience physique et souvent l'enfant, dès deux ans, pallie déjà à l'incapacité du parent sur le plan physique et quand ce n'est pas le cas, on maintient les services un peu plus longtemps. En ce qui concerne **la question de l'accessibilité et de l'autorité parentale, il faudrait d'autres professionnels pour se joindre à l'équipe et répondre à ce type de besoins**. La clinique aimerait travailler moins à la pièce, **élargir les types de collaboration**, travailler avec l'[INLB](#) pour des adaptations spécifiques pour les personnes avec une déficience visuelle, par exemple.

La question du soutien humain est également d'importance. Il semble difficile pour un parent en situation de handicap d'obtenir du soutien humain. Par exemple, d'habiller et/ou de déshabiller un jeune enfant peut être difficile pour

quelqu'un qui a des spasmes; amener son enfant à la piscine et le dévêtir, l'aider à mettre son maillot, etc. **Parfois, le soutien humain est plus important qu'une adaptation**; les adaptations peuvent rendre service, mais elles ont leurs limites. **Le soutien humain fait partie des recommandations que la clinique Parent Plus fait au CLSC**. À petite échelle, **la clinique vient, depuis quelques mois, de mettre en place une collaboration avec le service de bénévolat du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau et cela fonctionne bien**. De plus en plus de bénévoles veulent s'impliquer pour aider les parents (par exemple, jouer avec l'enfant, faire des sorties, etc.). Mais cela ne fonctionne que quand des bénévoles demeurent à une distance acceptable pour leur permettre d'aller chez les clients.

Réaménagement des services de 1^{re} ligne, repenser la structure des soins

Des **critiques** ont été émises **concernant la gestion des soins par type de clientèle**. Certains intervenants ont déploré ce genre de gouvernance, qu'ils considèrent comme un cloisonnement ayant tendance à exacerber la stigmatisation de certains usagers ne satisfaisant pas les critères d'inclusion. Il pourrait être **judicieux d'inclure des parents en situation de handicap au sein de comités de gestion**. Il n'est pas normal de dépenser autant d'énergie – autant pour les parents que pour les intervenants qui les accompagnent – pour accéder à des services. Il serait aussi pertinent de **s'inspirer d'autres modèles existants**. Par exemple, le département des services sociaux de l'Australie a mis en place, il y a quelques années, le [National Disability Insurance Scheme](#). Il s'agit d'une structure de gestion qui permet à chaque personne en situation de handicap de gérer elle-même l'aide dont elle a besoin. En Ontario, le Ministère de la Santé a également instauré l'« [Ontario Direct Funding Program for People with Disabilities](#) ». Il serait donc intéressant de **documenter les facilitateurs et les écueils associés à ces alternatives et peut-être de songer à les mettre en place ici**.

Sensibilisation/formation des intervenants et professionnels

Il est essentiel que les intervenants aient des outils d'évaluation adéquats pour être en mesure d'adapter leurs interventions d'un profil à l'autre, de mieux comprendre chaque réalité et de savoir comment agir, de connaître et comprendre les meilleures pistes de solution pour soutenir réellement le parent dans ses rôles parentaux. Même si peu de données scientifiques existent sur le sujet, il est important que **des organismes comme l'OPHQ sensibilisent le public sur la parentalité des personnes en situation de handicap et dirigent les demandes de renseignements et de services vers les ressources appropriées**. De plus, des participantes présentes ont mentionné l'importance de **sensibiliser les intervenants sur l'aspect médical de la parentalité en**

situation de handicap; surtout les médecins, concernant les suivis de grossesse, gynécologiques et obstétriques, le stress que les femmes vivent d'un point de vue médical en tant que personne en situation de handicap.

Des démarches de ce genre ont déjà été faites par la **Clinique Parent Plus**. Par exemple, afin de faire connaître les services de la clinique, l'équipe **a écrit dans le journal des obstétriciens et fait une présentation à l'attention de l'équipe de neurologie du CHUM**. La méconnaissance de leurs services en général est quelque chose auquel l'équipe doit faire face chaque semaine.

La clinique aimerait également dans le futur, travailler de concert avec le DPJ. Il n'est pas rare que **des intervenants du DPJ partagent à l'équipe qu'ils ne savent pas quoi faire concernant la déficience physique**. Ils leur disent : « je ne sais pas c'est quoi une tétraplégie, on ne sait pas quoi regarder, qu'est-ce qu'il faudrait que je regarde? » Donc, travailler en **collaboration et sensibiliser à propos des réalités, des besoins; comment regarder, comment évaluer et quoi penser. S'allier pour aller chercher une meilleure offre de services**. Cependant, d'autres participants ont exprimé **de sérieuses réserves concernant une collaboration avec le DPJ. Ils ne trouvent pas normal d'avoir besoin d'une loi d'exception pour recevoir des services; cela criminalise le handicap, l'infantilise**.

Défense et promotion plus accrue des droits

La discrimination subie par les personnes en situation de handicap – notamment les femmes en situation de handicap - ne date pas d'hier. **Les stéréotypes au sujet de leur vie sexuelle et de leurs capacités parentales**, et ce tout au long des étapes de la vie d'un enfant, sont très présents. D'où l'importance de **la reconnaissance du rôle de parent des personnes en situation de handicap**. Nous devons faire une **réflexion sur le concept même de la parentalité, sur la valorisation de l'expérience parentale**. Être « parent » est devenu un travail d'expert. Les parents sont souvent vus comme la source des problèmes de leurs enfants, par manque de compétence, surtout dans les contextes socio-économiques défavorisés. Le ROCFM propose **le concept d'enrichissement par l'expérience parentale, qui considère l'expérience parentale comme un état et non pas une qualité ou une compétence**. L'expérience parentale, c'est autant jouer avec son enfant, le stimuler de façon précoce, que le nourrir ou le prendre dans ses bras; la transmission des valeurs, les rêves qu'un parent a pour un enfant, tous les comportements de l'enfant, les liens avec les autres adultes autour de l'enfant, etc.). Les parents en situation de handicap sont donc des parents comme les autres; il y a certaines choses qu'ils ne sont pas physiquement capables de faire, mais ils sont des parents au même titre que les autres parents, avec leurs forces et leurs faiblesses.



Offrir des outils aux individus afin qu'ils connaissent mieux leurs propres droits. Connaître ses droits permet d'avoir plus de choix et de pouvoir les réclamer. Cela comprend la **vulgarisation du droit. Les organisations devraient en faire plus, et ne pas laisser ce fardeau aux individus.** De plus, il serait important **d'engager le dialogue avec les parents en situation de handicap, faire de plus en plus de pression, de recours collectifs, de demandes-conseils à la CDPDJ** et autres, pour avoir une plus grande visibilité. **Poursuivre la discussion** enclenchée lors de la rencontre du 11 décembre 2018, cogiter sur des solutions et **mettre en commun des idées et outils.**

Noms et coordonnées des personnes et organismes présents lors de la rencontre

Ex æquo

Tél. : 514 288-3852

Simon Philippe Caron; agent de défense des droits, spcaron@exaequo.net poste 228

Marie Turcotte; directrice générale, mturcotte@exaequo.net poste 222

Frédéric Côté, agent de défense des droits, fcote@exaequo.net poste 225

Patrick Desjardins, membres du conseil d'administration

ROCFM (Regroupement des organismes communautaires famille de Montréal)

Nancy Harvey, Coordinatrice, tél. : 514 279-3489, coordo@rocfm.org

RUTA (Regroupement des usagers du transport adapté)

Serge Poulin, Directeur général, direction@rutamtl.com

ReQIS (Le Réseau québécois pour l'inclusion sociale des personnes sourdes et malentendantes)

Marie-Andrée Gilbert, Directrice générale par intérim, tél. : 514 278-8703

CDPDJ (La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse)

Karina Montminy, Conseillère juridique, Service de la recherche, Direction de la recherche, de l'éducation coopération et des communications, tél. : 514 873-5146 ou 1 800 361-6477, poste 206, Karina.Montminy@cdpdj.qc.ca

COPHAN (La Confédération des organismes de personnes handicapées du Québec)

Claude Guimond, directeur général, tel : 514 284-0155, dg@cophan.org

Vie Autonome

Isabelle Boisvert, vice-présidente du conseil d'administration

Action des femmes handicapées

Florence Pardo, coordonnatrice générale, admin@afhm.org

Selma Kouidri, activiste militante pour les droits humains et l'avancement des femmes et des filles en situation de handicap au Québec et au Canada : selma.kouidri@hotmail.com

Clinique Parents Plus, CIUSSS Centre-sud-de-l'île-de-Montréal

Véronique Gilbert, ergothérapeute et coordonnatrice clinique,
veronique.gilbert.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

Aysha Dominique, Chef de service, aysha.dominique.ccsmtl@ssss.gouv.qc.ca

Service de l'admission du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau par téléphone au 514 527-4527, poste 2220

STM-TA (Société de transport de Montréal – transport adapté)

Geneviève Deschamps, Chef de section au service à la clientèle

Université de Montréal

Evelina Pituch, erg., étudiante au doctorat

École de Réadaptation, evelina.pituch@umontreal.ca

Carolina Bottari, erg., professeure-chercheure, École de réadaptation,
carolina.bottari@umontreal.ca

Anna Maria Bindiu, étudiante à la maîtrise, École de Réadaptation,
anna.maria.bindiu@umontreal.ca

CHUM

Lucie Hébert, erg., Ph.D. Service de physiothérapie-ergothérapie,
regroupement-clients psychiatrie-santé mentale

CHUM - Pavillon C, tél. : 514 890-8000 poste 25654

lucie.hebert.chum@ssss.gouv.qc.ca

UQAM

Coralie Mercerat, candidate au doctorat en psychologie communautaire,

Thèse : « Accessibilité des services de soutien à la parentalité pour les parents aux prises avec des limitations physiques », coralie.mercerat@gmail.com

Membres de la communauté de pratique de société inclusive

Michel Girard, michel@rezomichelgirard.com

Lyne Parent, entreprise Élévation, info@elevation.ca

Société inclusive (initiative de recherche intersectorielle en adaptation-réadaptation et en soutien à l'intégration sociale) :

Philippe Archambault, directeur scientifique et professeur agrégé, École d'ergothérapie et de physiothérapie, McGill University.

Philippe@societeinclusive.ca

Pierre Chabot, coordonnateur scientifique, Tél. : 450 688-9550, poste 4634

Pierre@societeinclusive.ca

Fabienne Boursiquot, coordonnatrice adjointe et agente de concertation intersectorielle (ACI), Fabienne@societeinclusive.ca

David Fiset, agent de concertation intersectoriel (ACI),

David@societeinclusive.ca

Émilie Blackburn, agente de concertation intersectorielle (ACI),

Emilie@societeinclusive.ca

Pour contacter les responsables de la communauté de pratique de Société inclusive :

Dahlia Kairy, professeure-chercheure, École de réadaptation de l'Université de Montréal et Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR), téléphone: (514) 340-2085 poste 2034,

dahlia.kairy@umontreal.ca

Émilie Blackburn, coordonnatrice de la communauté de pratique et agente de concertation intersectorielle (ACI) pour **Société inclusive**, tel : (514) 703-4963,

emilie@societeinclusive.ca