



société
inclusive

Être parent en situation de handicap, au Québec Quels services ?

Compte-rendu
Rencontre de maillage

En ligne, le 5 décembre 2022

Table des matières

<i>Introduction</i>	3
Liste des abréviations	4
<i>Contexte</i>	5
<i>Conférence d'introduction</i>	5
Comment briser les silos autour des services pour les parents en situation de handicap ?	5
<i>Présentations</i>	7
« Monter une recherche partenariale sur la parentalité et le handicap qui prend en compte l'expérience des pères »	7
Présentation Partenaire : Est-ce que les projets de recherche participative peuvent faire avancer les pratiques ?	8
35 000\$ pour des projets de recherche participative	9
Période de question	10
Tables d'échanges – discussion en sous-groupe	11
<i>Références pertinentes</i>	12
<i>Pour nous joindre</i>	14
Suivez-nous sur les réseaux	14

Introduction

Société Inclusive a tenu, le 5 décembre 2023, une rencontre virtuelle qui s'adressait aux parents en situation de handicap, aux chercheurs, aux chercheuses, aux étudiants et aux étudiantes, à toutes les personnes intéressées par le sujet.

Cette rencontre visait à amorcer des dialogues, à mettre en lien les personnes pour de future collaboration et projets de recherche participative issues des besoins des personnes concernées.

Le déroulement de la rencontre était organisé en 4 présentations

1. *Comment briser les silos autour des services pour les parents en situation de handicap ?* par Marjorie Aunos
2. *Monter une recherche partenariale sur la parentalité et le handicap qui prend en compte l'expérience des pères* Coralie Mercerat
3. *Est-ce que les projets de recherche participative peuvent faire avancer les pratiques ?* par Janou Radilla
4. *35 000\$ pour soutenir des projets de recherche participative* par Philippe Archambault
5. *Discussions thématiques : les services, la paternité, la santé mentale.*

Ce compte-rendu restitue la teneur des échanges, présente les participants ainsi que les principales pistes de recherche et idées de projets discutés.

Vous trouverez en annexe la liste de tous les participants ainsi que leurs coordonnées.

Bonne lecture!

L'équipe de Société inclusive

Montréal, mars 2023

Liste des abréviations

IASSIDD	International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities
OBNL	Organisme à but non lucratif
TÉLUQ	Université à distance de l'Université du Québec
UQTR	Université du Québec à Trois-Rivières

Contexte

Société inclusive est une initiative de recherche intersectorielle (santé, société et culture, nature et technologies) qui a pour but de favoriser l'inclusion sociale des personnes ayant des incapacités, au moyen de la recherche participative.

Société inclusive c'est :

- Un réseau de plus de 100 partenaires issus des milieux gouvernemental, municipal, industriel, clinique et associatif ;
- Un réseau de plus de 200 chercheurs et chercheuses, étudiantes et étudiants œuvrant dans des domaines divers, tels que l'adaptation, la réadaptation, la participation sociale ;
- Des activités pour partager les savoirs ;
- Des concours et des projets de recherche participatifs :
 - o Depuis 2017, Société inclusive a financé 36 projets de recherche participatifs et intersectoriels qui visent l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap.

Le maillage *Être parent en situation de handicap au Québec – Quels services ?* s'inscrit dans une thématique déjà abordé par Société inclusive lors d'activités précédentes retrouvez les références pertinentes à la fin du compte rendu.

Conférence d'introduction

Comment briser les silos autour des services pour les parents en situation de handicap ?

Marjorie Aunos est professeure associée à UQTR, et travaille dans le domaine de la Parentalité et la déficience Intellectuelle depuis 25 ans. Elle est coordonnatrice d'un réseau de recherche parentalité et déficience Intellectuelle au sein de l'association IASSIDD, et depuis 10 ans, maman en chaise roulante. Elle s'intéresse aux enjeux de la parentalité en situation de handicap.

Cette présentation offre un tour d'horizon rapide de la recherche en Parentalité et Situation de Handicap, souligne les grandes thématiques déjà abordées, les besoins des parents et des intervenants et organismes travaillant avec eux.

Lorsqu'elle a commencé ses études, elle était la seule étudiante intéressée par ce domaine en Amérique du Nord, alors que cinq ou six étudiants avec qui elle était en contact, travaillaient sur le même sujet en Australie. Lors de sa première présentation, seules deux personnes étaient présentes dans la salle, ce qui reflétait le peu d'intérêt porté à ce sujet à l'époque. Les chercheurs se concentraient surtout sur la déficience intellectuelle et ne prêtaient pas attention aux parents qui avaient d'autres types de handicaps.

Dans les derniers 10 années, elle a appris à vivre comme maman en fauteuil roulant et elle a vu émerger un mouvement chez les chercheurs internationaux et au Canada qui s'intéresse à la parentalité en situation de handicap (de toutes sortes). Ces recherches soulignent les grandes similarités entre les parents avec des déficiences physiques et intellectuelles tels que la discrimination, la pauvreté, les enjeux autour du droit de garde des enfants en cas de divorce, etc.

Un rapport d'experts américain a abordé la question de la parentalité en tenant compte des différences culturelles et identitaires. Il a montré que les parents ayant un handicap subissaient des discriminations similaires, telles que des difficultés à trouver un emploi ou à concilier travail et rôle parental, ainsi que des disparités sociales. Ce rapport a permis de montrer que ces disparités sont communes et qu'il est important de travailler avec des échantillons plus grands pour pouvoir obtenir des résultats significatifs. Les experts ont alors commencé à examiner les bases de données populationnelles pour obtenir plus d'informations.

Au Canada et surtout au Québec, plusieurs recherches ont fait avancer les connaissances dans différents domaines comme les forces des parents en situation de handicap, les besoins, et les services (voir la liste des références pertinentes en fin de ce compte rendu). C'est grâce aux travaux de ces doctorantes et chercheuses que les choses avancent.

En résumé, au vue des difficultés rencontrées par les parents ayant un handicap, il est nécessaire de travailler ensemble pour améliorer la recherche et trouver des solutions à ces problèmes.

Présentations

« Monter une recherche partenariale sur la parentalité et le handicap qui prend en compte l'expérience des pères »

Coralie Mercerat, professeure substitut en psychologie et santé mentale, Université TÉLUQ

Il existe pour l'heure, surtout des études sur la parentalité en situation de déficiences intellectuelles et peu sur la parentalité en situation de handicap physique. Les études sont surtout qualitatives et chez les mères. **On aimerait comprendre davantage l'expérience des pères.** Plusieurs choses pourraient être faites sur le sujet.

Nous allons nous concentrer sur la paternité, en notant que de nombreuses recherches ont été menées ces dernières années dans plusieurs pays, dont les États-Unis, le Canada, l'Australie et l'Europe, notamment au Québec, sur la parentalité et le handicap. Il y a un corpus de recherche conséquent sur les parents avec une déficience intellectuelle, mais moins sur les parents avec un handicap physique, bien que cela ait augmenté au cours des 20 dernières années. Les études dans ce domaine sont principalement qualitatives, ce qui est compréhensible étant donné que nous sommes au début du processus de recherche et **qu'il est important de comprendre le vécu de ces parents de manière exploratoire. Les femmes, notamment les mères, sont principalement intégrées à ces études, bien que dans certains cas, des pères aient également participé.**

On aimerait intégrer davantage le vécu des pères pour mieux comprendre leurs questionnements, leurs préoccupations, leurs perspectives et leurs expériences. Cela nécessite un effort concret dans l'établissement du protocole de recherche et dans la présentation de notre étude lors du recrutement des participants. Nous réfléchissons actuellement à ce processus et avons reçu des demandes d'informations de milieux communautaires sur la parentalité des pères en situation de handicap. Nous avons donc pour objectif d'amorcer des réflexions ensemble pour mieux comprendre les expériences des pères et des mères, et adopter une perspective plus familiale en matière de parentalité et handicap.

Compte rendu – Mars 2023

Présentation Partenaire : Est-ce que les projets de recherche participative peuvent faire avancer les pratiques ?

Janou Radilla, agente de défense collective des droits chez Ex aequo est responsable du dossier parentalité dans cet organisme qui a pour mission de défendre les droits des personnes atteintes de déficiences motrices. En collaboration avec les membres, ils travaillent à comprendre leurs réalités et leurs besoins pour orienter les actions à venir dans divers domaines tels que la santé, les services sociaux, les transports, la municipalité, l'habitation et la parentalité. Depuis 2018, Ex aequo a ajouté la parentalité à son champ d'action.

Ex aequo a participé à plusieurs projets de recherche :

- Soutenir l'exercice du rôle parental et informer la politique à part entière (visait à faire ressortir les obstacles et besoins dans les sphères de la vie quotidienne)
- Identification des facilitateurs et des barrières dans l'utilisation des transports adaptés pour les personnes ayant une déficience motrice.
- Santé sexuelle et reproductive des personnes issues de la communauté LGBTQ+ et des personnes en situation de handicap.
- Autres idées de projets de recherche et ouverts à collaborer. Leur rôle dans ce genre de recherche: Éclairage terrain et représentation de la communauté.

La participation d'Ex aequo à ces projets de recherche permet de travailler avec des équipes multidisciplinaires pour obtenir plusieurs points de vue et expertises différentes, créer des liens avec le milieu de la recherche et contribuer à la production de connaissances pour faire avancer la société.

Les résultats de ces recherches donnent une crédibilité et une notoriété au travail de l'organisme, font avancer les pratiques et influencent leurs actions pour le bien de leur mission et de la communauté.

Enfin, cela permet de valoriser l'expertise de chacun et de contribuer à créer des liens avec d'autres organismes communautaires pour une interdépendance mutuelle.

35 000\$ pour des projets de recherche participative

Philippe Archambault, Co-directeur de Société Inclusive présente l'appel à projet 2022-2023 de Société Inclusive qui vise à soutenir des projets de recherche participatifs.

Montant : 35 000 \$

Date limite : janvier 2023

Objectifs : Ce programme vise à soutenir des projets innovants qui visent à :

- Produire des changements concrets dans la vie des personnes ayant des incapacités,
- Accompagner la transformation des écosystèmes associés (proches aidants, organismes communautaires, organismes publics)
- Mettre en œuvre des solutions permettant de diminuer les obstacles environnementaux et sociaux que rencontrent les personnes ayant des incapacités dans la réalisation de leurs habitudes de vie.

Modalités particulières : Le partenaire principal devra être un organisme sans but lucratif (OSBL) qui a une mission liée aux personnes ayant des incapacités (par exemple, un organisme communautaire). L'équipe de recherche comprendra deux chercheurs principaux, représentant chacun un secteur scientifique différent, avec au moins une personne ayant un savoir expérientiel en lien avec le projet. Le projet proposé couvrira au moins deux des trois secteurs scientifiques suivants : Nature et technologies ; Santé ; Société et culture.

Personne-ressource :

L'équipe de Société inclusive

info@societeinclusive.ca

Lien vers l'appel à projet :

<https://societeinclusive.ca/proj/appels-de-projets/>

Compte rendu – Mars 2023

Période de question

Q : Y-a-t-il déjà des **données quantitatives sur ces sujets**? Est-ce qu'on pourrait envisager d'étudier les parents en couple plutôt que juste les pères ou juste les mères?

Réponse de Evelina Pituch :

A l'échelle canadienne, il y a un manque de données quantitatives, statistiques. On ne sait pas combien il y a de parents en situation de handicap au Canada.

En Ontario, une équipe de chercheurs ont découvert qu'une personne sur 8 étant enceinte avait une incapacité (13%) en 2017 et 2018. Ça représente uniquement la province de l'Ontario, donc c'est une première piste de réponse. Une personne sur 8, c'est 13% des grossesses en Ontario, donc c'est une population très considérable.

Donc ça, ce sont les statistiques les plus récentes que nous ayons. Toutefois, ce ne sont pas des statistiques québécoises, les dernières statistiques québécoises qui ont été recueillies sur la question ont bientôt près de 30 ans. **Donc, au niveau des enquêtes populationnelles qui ont été menées au Québec, lorsque ça concerne la famille et les parents, ce sont des données de plus de 25 ans.**

Précision : Il y a une étudiante au Canada qui a gradué il y a un an, 2 ans, qui a regardé les données statistiques de statistique Canada sur la question de la parentalité ? On n'a pas les résultats maintenant parce qu'elle est en train d'écrire les articles, mais il devrait venir donc à à regarder tout le monde. Quand ça va sortir là, dans les prochains les prochains mois.

Q : Au niveau de la famille, il serait intéressant aussi de **parler de la fratrie** et de l'expérience de vivre avec des parents et/ou frères/sœurs en situation de handicap.

R : Pour ce qui est de l'appel de projets, oui ce thème est tout à fait pertinent et peut en faire partie

Tables d'échanges – discussion en sous-groupe

Trois sous-groupe, réparties en trois salles : services, paternité et santé mentale ont rassemblés et partagés des préoccupations sur la base de ces diverses expertises, pour servir à l'établissement des priorités de recherche.

Salle 1 : Les services

- Souvent ce sont des spécialistes extérieurs qui viennent apporter du conseil. Mais ces publics-là ont tout intérêt à être impliqués dans le processus; souvent ce sont eux qui sont le plus au courant de leurs besoins.

Salle 2 : La paternité

- Transports adaptés pour les parents
- Manque de reconnaissance de la place du père dans la parentalité
- Défi pour faire partie des étapes importantes de la vie de l'enfant (ex: l'accouchement)
- Coparentalité
- Questions plus systématiques/familiales
- Surreprésentation dans les dossiers de la DPJ
- Le vécu des hommes en situation de handicap : Sexualité, parentalité, etc.
- Les enjeux liés aux garderies
- L'intersectionnalité (neuro divergence, personnes racisées, etc.)
- Le manque de données quantitatives

Salle 3 : La santé mentale

- Approche familiale
- Approche écosystémique, comment un handicap influence le reste de la famille
- Capacitisme: Pression de performance chez les parents
- Liens entre différents troubles (ex: Trouble cranio cérébral et dépression post-partum)
- Comment aider un enfant avec un handicap à se préparer à la parentalité

Références pertinentes

Le maillage *Être parent en situation de handicap au Québec – Quels services ?* s'inscrit dans une thématique déjà abordé par Société inclusive lors d'activités :

- [Lire le compte rendu de la table ronde Handicap et parentalité \(Septembre 2022\)](#)
- [Visionner le webinaire Parentalité à part entière. Soutenir l'exercice du rôle parental en situation de handicap \(Mai 2022\)](#)
- [Le compte rendu d'un maillage Handicap et parentalité \(Décembre 2018\)](#)

Sur la question des besoins, Coralie Mercerat a publié les références suivantes :

- Coralie Mercerat, Mercerat, C. (16 juin 2021). Analyse de l'adéquation entre les besoins des parents vivant avec des limitations physiques et les services en périnatalité et petite enfance (Thèse de doctorat en psychologie). Université du Québec à Montréal.
<https://archipel.uqam.ca/14833/1/D4046.pdf>
- Coralie Mercerat & Thomas Saïas (2020): Parents with physical disabilities and perinatal services: defining parents' needs and their access to services, *Disability & Society*, DOI: 10.1080/09687599.2020.1788513

Sur la question des forces, il y a le travail de Sandra Dion. Dans son travail Sandra regardait plus les forces de caractère. Pour montrer que même si les parents en situation de handicap avaient de de grands besoins sur certaines choses, ils avaient aussi beaucoup de force de caractère dont, entre autres, la créativité pour pouvoir répondre aux besoins qui manquent.

- Dion, Sandra (2019). « Forces, sources de soutien et besoins de soutien pour composer avec les obstacles à la parentalité chez les personnes présentant une déficience physique » Thèse. Montréal (Québec, Canada),

Université du Québec à Montréal, Doctorat en psychologie (Essai doctoral). <http://archipel.uqam.ca/12625/1/D3582.pdf>

Sur la question des services Evelina Pituch a soutenu sa thèse en 2022.

- Évelina Pituch présente sa thèse sur la parentalité sur les besoins des parents en situation de handicap".
<https://www.youtube.com/watch?v=PS2HhS3oQ30>
- Evelina Pituch, Anna Maria Bindiu, Myrian Grondin & Carolina Bottari (2022) Parenting with a physical disability and cognitive impairments: a scoping review of the needs expressed by parents, *Disability and Rehabilitation*, 44:13, 3285-3300, DOI: [10.1080/09638288.2020.1851786](https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1851786)

Pour nous joindre

L'équipe de Société inclusive offre du soutien aux équipes en émergence pour définir des problématiques de recherche qui répondent aux besoins et préoccupations des acteurs du milieu et soumettre des demandes de fonds. N'hésitez pas à communiquer avec nous si vous désirez entrer en contact avec certains chercheurs ou représentants de partenaires de notre réseau.

Philippe Archambault, codirecteur scientifique

philippe@societeinclusive.ca

François Routhier, codirecteur scientifique

francois@societeinclusive.ca

Aurélia Fleury, agente de concertation intersectorielle

aurelia@societeinclusive.ca

Nathalie Gordon, agente de concertation intersectorielle

nathalie@societeinclusive.ca

Suivez-nous sur les réseaux

Inscrivez-vous à notre [infolettre](#)

Suivez-nous sur [Sur LinkedIn](#) et Twitter [@societeinclusiv](#)

Consultez notre [site Web](#) et notre [page Facebook](#)