

# Allocution dans le cadre de la consultation publique sur la réforme du droit de la famille

### Présentations

Bonjour,

D’abord, sachez que parmi nous deux organismes sont représentés :

Ex aequo, un organisme montréalais de promotion et de défense collective des droits des personnes ayant une déficience motrice, lequel a été fondé en 1980. À Ex aequo, nous travaillons activement à bâtir un monde inclusif grâce au déploiement de l’accessibilité universelle dans plusieurs domaines : municipal, transport, soutien à domicile, habitation, santé et services sociaux, communications et vie associative.

Le Spasme, un organisme provincial à deux volets qui s’alimentent l’un et l’autre. D’une part, Le Spasme vise à encourager la pratique et le respect du rôle parental chez les personnes en situation de handicap dans une approche multi-limitations fonctionnelles par divers moyens ; soutenir et créer un projet de ressource résidentielle incluant des services de soutien à domicile optimisés 24/7 adaptés aux familles avec un ou deux parents en situation de handicap. D’autre part, Le Spasme propose une démarche artistique permettant l’expression de la créativité et l’originalité. Avec nous, ça frappe l’imaginaire !

### Introduction : « nouvelles réalités familiales »

Mesdames, Messieurs, distingués représentants et représentantes du gouvernement et membres désignés en charge de la consultation, nous sommes ici aujourd’hui pour vous signaler que parmi les parents du Québec, certains – pour ne pas dire plusieurs – pourraient se sentir exclus ou craindre d’être oubliés dans le cadre de cette démarche visant une réforme du droit de la Famille. Partant de l’idée que personne ici ne souhaite vraiment cela, nous voulons rappeler aux membres du gouvernement et aux personnes désignées pour mener la présente consultation que cette réforme de droit de la Famille intéresse et concerne près de 160 000 familles du Québec qui compte au moins un parent en situation de handicap.

En nous présentant ici aujourd’hui, nous voulons seulement être certain que l’on n’aura pas à réformer à nouveau le droit de la Famille dans 10 ans, 20 ans, 30 ans, seulement parce qu’on n’aura pas su tenir compte de la réalité des parents en situation de handicap dans la présente réforme et dans les diverses politiques publiques qui en découleront ? Pour éviter que ce soit le cas et que, face à la justice, le seul fait d’être parent en situation de handicap ne vienne à soulever de nouvelles questions de droit, nous croyons qu’il est nécessaire dès maintenant, et ce dans un souci de justice, de considérer la parentalité en situation de handicap comme étant aussi de l’une de ces « nouvelles réalités familiales », pour reprendre la formule utilisée dans le cadre de la consultation. Notons que ni dans le rapport ni dans le document de présentation du Ministère il n’est fait mention des familles ou des couples composés de personnes en situation de handicap. Or, dans une perspective d’inclusion et pour viser une justice qui soit la plus équitable, nous croyons que la réforme du droit de la Famille devrait tenir compte de la réalité des familles avec parent en situation de handicap.

Voyons cela comme on veut, mais ce qui semble encore être considéré au sein de la société comme une « nouvelle réalité familiale » concerne tout de même pas mal de monde ou prendra très certainement de l’ampleur au fil des ans. Effectivement, si l’on se fie aux statistiques de 2012, parmi les 616 000 personnes ayant déclarées avoir une incapacité au Québec, près du cinquième d’entre elles avaient entre 15 et 45 ans, soit une population qui est actuellement en âge d’avoir des enfants. Et même si pour ce qui est de la parentalité en situation de handicap, plus spécifiquement, les statistiques viennent à manquer, si l’on se base sur une enquête de 1998, on constate que parmi les familles du Québec avec enfants mineurs, près de 17% étaient composées d’au moins un parent ayant une incapacité (référence : « L’incapacité dans les familles québécoises », Gouvernement du Québec, 1998).

Tout ça pour dire que parmi les personnes en situation de handicap, beaucoup au Québec font le choix de devenir parent et ce même s’il existe plusieurs obstacles, notamment en termes d’accessibilité universelle. Nous n’avons qu’à penser aux garderies et aux écoles qui actuellement sont loin d’être universellement accessibles. Mais, encore plus, nous souhaitons interpeller les membres du gouvernement sur le fait qu’aucun programme clair de soutien à l’exercice parental pour les personnes en situation de handicap n’existe actuellement. La réponse à leurs demandes et à leurs besoins semble s’effectuer seulement au cas par cas, selon le ou la professionnel.le qui se trouve dans leur dossier ou qui leur est référé.e. C’est que les ressources ne sont pas connues, si ce n’est qu’elles n’existent tout simplement pas. Il faut dire que nous sommes toujours face à un manque de reconnaissance, tant social que politique, de la parentalité en situation de handicap et que certains préjugés sont encore tenaces dans la société. Or, voilà ce que l’on ne veut surtout pas ici, dans le cadre de cette réforme du droit de la Famille : qu’en oubliant de tenir compte de la situation des parents en situation de handicap, et en raison du manque actuel de mesures et de programmes de soutien, ceci ne vienne à ouvrir la porte à de possibles discriminations en justice et que, par le fait même, ceci rende la vie des familles avec parent en situation de handicap encore plus compliquée qu’elle ne peut l’être déjà dans certains cas, et à certaines occasions. Ce que nous voulons plutôt c’est que ces parents soient pleinement reconnus et soutenus dans leur droit à la parentalité, notamment par le droit de la famille québécois mais aussi par des programmes qui soient les plus inclusifs possibles.

### Une question de droit : des parents qui demandent à être soutenus, et non pas pénalisés !

Rappelons que depuis l’adoption de la Loi assurant l’exercice des droits des personnes handicapées en 1978, les personnes en situation de handicap ont grandi dans un Québec qui reconnaît qu’elles ont pleinement leur place et qui leur garantit de pouvoir participer dans toutes les sphères de la vie sociale. Les jeunes adultes sont maintenant bien au fait de leurs droits, savent qu’ils ont leur place en société et ont la volonté d’assumer leurs rôles sociaux, au même titre que quiconque. Ces jeunes adultes se considèrent et revendiquent d’être considérés comme des personnes « à part entière », pour reprendre le libellé de la plus récente politique destinée aux personnes en situation de handicap. Parmi ces jeunes adultes, plusieurs ont actuellement le souhait et font le choix d’être parent. Ces derniers souhaitent plus que tout assumer leurs obligations et responsabilités parentales; or, pour cela, ils doivent être soutenus dans leur projet, et ce dans le complet respect de leurs droits !

Parlant de droits, rappelons justement que le Québec a adopté en 2009 la politique « À part entière… », une politique visant à accroître la participation sociale des personnes handicapées. Dans cette politique, il est fait mention de la nécessité, et je cite, « de tenir compte de la diversité des réalités familiales des personnes handicapées dans la conception des politiques familiales ». Si l’on a reconnu dans cette politique le fait que ces familles peuvent faire face à certaines difficultés, et qu’elles devraient être soutenues, nous constatons que les mesures et programmes nécessaires n’ont pas suivis. Ce que nous constatons plutôt, sur le terrain, c’est que le parent en situation de handicap ne peut pleinement assumer son rôle parental, faute de mesures de soutien, et doit alors trop souvent s’en remettre à son conjoint ou à sa conjointe pour l’aider à pallier à son handicap et assumer pleinement l’exercice de son rôle parental. La responsabilité qui incombe ainsi au conjoint ou à la conjointe, qui doit alors assumer un rôle d’aidant-naturel en plus de tous les autres, fait en sorte de mettre beaucoup de pression sur les couples et risque d’avoir un impact négatif sur la famille : de l’épuisement, du stress et des conflits menant à des ruptures, par exemple.

Nous croyons aussi très important de vous rappeler que les familles composées d’un parent ou de deux parents en situation de handicap doivent pouvoir bénéficier d’un logement adapté, et ce suffisamment grand pour y loger leur famille. Or, ces logements adaptés pour familles composées d’une personne ayant des incapacités – des 4 ½ ou des 5 ½ – sont quasi inexistants ou sinon ils sont très, très, rares.

Au risque de nous répéter, nous attendons toujours de la part du gouvernement un programme ou des mesures claires visant à soutenir l’exercice de la parentalité chez les personnes en situation de handicap. Entre temps, pour nous, le fait que la personne en situation de handicap ne puisse exercer pleinement son rôle parental, faute de mesures et de programmes de soutien, rend abusif voire même injuste de vouloir soumettre cette personne, en droit, aux mêmes obligations et responsabilités que n’importe qui d’autres.

Dans l’éventualité où la réforme du droit de la Famille ne vienne à imposer aux conjoints, en leur qualité de parents, certaines obligations mutuelles – de nouvelles – il ne faudrait surtout pas que ces nouvelles obligations, dans ce contexte où les ressources et mesures de soutien sont absentes, puissent avoir pour conséquence de dissuader les couples de fonder une famille.

En ce sens, pour répondre à l’appel du gouvernement qui souhaite connaître la « vision » de la population sur ce que représentent pour elle la famille et le couple, nous ne pensons pas qu’il soit justifié d’opposer une vision plus autonomiste à une autre qui serait davantage empreinte de solidarité. À notre avis, et surtout en ce qui concerne la réalité des familles composées d’un ou de deux parents en situation de handicap, autonomie et solidarité vont de pair. En misant sur une plus grande solidarité sociale – ce qu’on revendique ! – on travaille dans le bon sens pour permettre au parent en situation de handicap d’être autonome, de fait comme en droit, et en plus à toute sa famille de l’être aussi.

### Équité versus égalité

Dans cette réforme du droit de la Famille, nous croyons donc que la réflexion autour des droits et responsabilités des parents en situation de handicap devrait se faire suivant un principe d’équité plutôt que seulement d’égalité. C’est que, pour reprendre les termes d’un parent en situation de handicap : « Comment avoir une réelle égalité quand l’un des conjoints peut, selon la gravité du handicap et des besoins de la personne, se trouver responsable en partie de l’autre ? ». Autrement dit, la condition de la personne en situation de handicap, ajouté à cela le fait qu’elle n’ait pas accès aux ressources dont elle a besoin, fait en sorte qu’elle doive assumer son rôle de parent différemment de l’autre, et ce sans pour autant qu’il n’y ait inégalité entre les deux.

Juger de ce qui relève d’un juste partage des tâches entre conjoints et de la contribution de chacun, en biens et en services, aux charges de la famille, devrait se faire en accord avec un principe d’équité, c’est-à-dire en tenant compte des réelles possibilités qui sont offertes à la personne en situation de handicap pour en assumer sa partie. Là-dessus, nous rejoignons donc les membres du Comité lorsqu’ils proposent « d’assujettir les parents d’un enfant commun à charge, lorsqu’ils font vie commune, à l’obligation de contribuer, en biens ou en services, aux charges de la famille », mais cela pas uniquement « en proportion de leurs facultés respectives », tel qu’il est spécifié dans le texte et dans le sens qui est entendu. Selon nous, dans la présente réforme, le droit devrait tenir compte encore plus des moyens réels dont disposent actuellement – ou ne disposent pas – les parents en situation de handicap pour répondre de leurs éventuelles obligations parentales, alors que cela est pleinement et complètement leur souhait de pouvoir le faire.

### Des questionnements à vous partager

Autrement, dans cette réflexion visant à moderniser le droit de la Famille au Québec pour y inclure et prendre en considération la diversité des familles, nous estimons important de vous partager deux questionnements que nous avons eu, en discussion :

#### Premier questionnement :

Qu’en est-il, ou qu’en sera-t-il suite à une réforme du droit familial, des droits parentaux d’une personne en situation de handicap en cas de séparation ou de divorce, voire en cas de décès du conjoint ou de la conjointe ? Comment garantir un traitement équitable et exempt de toute discrimination fondée sur le handicap?

#### Deuxième questionnement :

Comment s’assurer que l’intérêt et les droits de l’enfant, au fondement de la réforme du droit de la Famille, soient respectés sans pour autant que soit discriminé le parent en situation de handicap ?

Même si, parmi nous, tous et toutes ne maîtrisent pas nécessairement le langage juridique et ne connaissent pas tous les concepts de droit dans le détail, nous souhaitons néanmoins que dans la réforme du droit de la Famille on tienne compte de la réalité des personnes en situation de handicap et que dans l’aménagement ou la modernisation du droit de la famille, et dans les questions que cela soulève, on fasse le nécessaire pour que le parent en situation de handicap ne soit pas lésé dans ses droits, en cas de séparation, divorce, ou décès du conjoint ou de la conjointe.

Nous revendiquons aussi qu’il ne soit pas lésé dans ses droits, dans son autorité parentale, faute d’avoir pu compter sur des mesures et des programmes de soutien. En cela, nous voulons soulever l’enjeu d’une intervention de la DPJ dans la vie de certaines familles composées d’un ou de deux parents en situation de handicap, alors que les parents sont volontaires et demandent de l’aide et du soutien. La Loi sur la protection de la jeunesse doit demeurer une loi d’exception, et c’est la Loi sur les services de santé et les services sociaux qui devrait, si elle était correctement mise en œuvre et bonifiée par des programmes adaptés, permettre aux parents d’assumer pleinement leur rôle parental dans le respect de leurs droits. Parce que, rappelons-le, les parents en situation de handicap veulent pleinement assumer leur rôle de parent, et ce dans l’intérêt et dans le respect des droits de leurs enfants.

#### Pour terminer… Une justice familiale vraiment accessible, pour tous et toutes !

Pour terminer, nous joignons notre voix au Comité consultatif sur le droit de la famille en soulignant l’importance de « promouvoir l’accès à la justice familiale par la mise en place de mesures et d’outils favorisant l’exercice des droits [et] le respect des obligations […et ce] conformément au droit et à l’équité ». Dans un souci d’inclusion, nous revendiquons effectivement la possibilité pour quiconque d’avoir accès aux services et ressources nécessaires qui puisse lui permettre de faire valoir et défendre ses droits, peu importe ses limitations ou sa condition, et ainsi de pouvoir atteindre au même titre que n’importe qui des résultats équivalents.

Par rapport à cela, concrètement, nous croyons que les différents intervenants juridiques et judiciaires, en raison du pouvoir qui leur est conféré, devraient nécessairement avoir une plus grande et meilleure connaissance de la réalité des familles composées d’un ou de deux parents en situation de handicap. Ils devraient aussi avoir les moyens et les ressources nécessaires pour bien les accompagner dans la démarche visant le plein respect de leurs droits. Par exemple, dans une démarche judiciaire, il est très certainement anormal qu’un parent en situation d’handicap doive désamorcer les différents préjugés le concernant, ou encore faire un travail d’éducation et de sensibilisation, alors même qu’il se trouve en démarche – très souvent assez exigeante, disons-le – pour faire valoir et défendre ses droits.

### Conclusion et remerciements

Enfin, en notre nom et aux noms des parents en situation de handicap que nous représentons, nous remercions les membres du gouvernement et les personnes désignées de nous avoir écouté et de bien vouloir prendre en compte la réalité des familles composées d’un ou de deux parents en situation de handicap, dans une éventuelle réforme de droit de la Famille. Aussi, nous encourageons le Ministère de la Justice à créer des « vases communicants » avec d’autres ministères dans le but que soient mises en place les mesures nécessaires afin de soutenir la parentalité en situation de handicap au Québec. Ce qu’on veut surtout s’assurer, c’est que parmi l’ensemble de ces parents en situation de handicap du Québec, qui rappelons-le souhaitent ardemment pouvoir assumer leurs obligations et responsabilités parentales, qu’aucun n’en vienne ultimement à être pénalisé indument, faute d’avoir pu bénéficier d’un juste et nécessaire soutien.

En résumé, disons-le très simplement : devant la loi, défendre l’intérêt supérieur de l’enfant ne doit absolument pas vouloir dire que lui soit automatiquement nié ou empêché que son parent soit en situation de handicap. Cet enfant doit avoir l’assurance que son parent aimant et pleinement investi dans son développement puisse être considéré et traité de manière juste et équitable, et qu’il puisse bénéficier du soutien dont il a besoin.

Merci.