



Colloque « 40 ans, c'est pas rien! »

---

Organisé par l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec (ASBHQ)

17-18 mars 2017

Centre de Ressources Communautaire de Côte-des-Neiges

6767, chemin de la Côte-des-Neiges, Montréal, Québec, H3S 2T6

---

Compte rendu des tables rondes sur *Handicap et parentalité, Aide financière et programmes sociaux, comment s'y retrouver?, Études et intégration au travail... Que de défis!, Avoir une vie sociale active à tout âge.*

---

Ce document a été rédigé par Rita Hanitramalala, en collaboration avec les animateurs

Révision : Laurence Leser et Nathalie Boëls

Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec

7000, avenue du Parc, bureau 309, Montréal, Québec H3N 1X1

514-340-9019 ou 1-800-567-1788

[spina.qc.ca](http://spina.qc.ca) ou [facebook.com/asbhq](https://facebook.com/asbhq)

## Sommaire

<b>Introduction .....</b>	<b>3</b>
<b>1. Table ronde 1 : Handicap et parentalité.....</b>	<b>4</b>
1.1. Synthèse de la table ronde .....	4
1.1.1. Accueillir un enfant qui a le spina-bifida avec ou sans hydrocéphalie dans la famille .	4
1.1.2. Avoir un enfant malgré un handicap .....	7
<b>2. Table ronde 2 : Aide financière et programmes sociaux, comment s’y retrouver?.....</b>	<b>10</b>
2.1. Synthèse de la table ronde .....	10
- Programme d’adaptation de véhicule pour les personnes handicapées .....	11
- Le programme d’aides matérielles pour les fonctions d’élimination.....	11
- Rente d’invalidité : Régime des rentes du Québec .....	11
- Supplément de revenu garanti .....	11
- Contrat d’intégration au travail (CIT) .....	11
- Adaptation de poste de travail .....	12
- Subvention salariale.....	12
- Le programme d’adaptation de domicile (PAD) .....	12
- Programme d’aide et d’accompagnement social « PAAS Action » .....	13
- Ressources .....	13
<b>3. Table ronde 3 : Études et intégration au travail... Que de défis! .....</b>	<b>14</b>
3.1. Synthèse de la table ronde .....	14
3.1.1. Les obstacles et les défis d’accès à l’emploi et le maintien en emploi.....	15
3.1.2. Les solutions proposées .....	16
<b>4. Table ronde 4 : Avoir une vie sociale active à tout âge .....</b>	<b>21</b>
4.1. Synthèse de la table ronde .....	21
4.1.1. La notion de handicap et de vie sociale active .....	21
4.1.2. Les recommandations .....	22
<b>5. Les commentaires à propos du colloque.....</b>	<b>23</b>
<b>Conclusion.....</b>	<b>24</b>

## Introduction

Pour marquer ses 40 ans, l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec (ASBHQ) a organisé un colloque « 40 ans, c'est pas rien! » à Montréal les 17 et 18 mars 2017. Ce colloque a permis de réunir le milieu médical, paramédical, des intervenants en santé et services sociaux et toute personne qui ont dans leur clientèle des personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie. Il a donné aussi l'occasion de rassembler les personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie.

La première journée de l'événement était consacrée aux conférences données par des médecins, des spécialistes de la santé, des intervenants. La deuxième journée était réservée aux tables rondes qui portaient sur les quatre thèmes suivants :

- Handicap et parentalité
- Aide financière et programmes sociaux, comment s'y retrouver?
- Études et intégration au travail... Que de défis!
- Avoir une vie sociale active à tout âge

Ces tables rondes visaient à identifier, à analyser et à débattre la problématique liée à chacune des 4 thématiques, avec les personnes atteintes ou non de spina-bifida et/ou d'hydrocéphalie, leurs proches et des professionnels de la santé, de services sociaux, de l'employabilité, de l'éducation, afin de recueillir les recommandations pertinentes et les plus adaptées à leur cas.

L'approche adoptée consistait à inciter les personnes concernées à exprimer leurs vécus et expériences pour qu'ils puissent faire ressortir des commentaires et des suggestions des discussions. Des questionnaires préétablis ont été conçus pour chaque table ronde.

Les participants ont échangé autour d'un de ces quatre sujets durant 1h30. Ce document est le compte rendu des tables rondes.

## 1. Table ronde 1 : Handicap et parentalité

Cet atelier a abordé les différentes questions relatives au handicap et à la parentalité. Il a touché deux volets :

- *Accueillir un enfant qui a le spina-bifida avec ou sans hydrocéphalie dans la famille*
- *Avoir un enfant malgré un handicap.*

Il a rassemblé une dizaine de participants qui ont été répartis en deux sous-groupes. Les objectifs de cet atelier sont les suivants :

1. Échanger sur les différentes réalités de la parentalité et du handicap
2. Présenter les différents obstacles rencontrés au quotidien par les parents qui vivent avec un handicap et/ou qui ont un enfant ayant un handicap
3. Discuter de l'accueil d'un enfant avec une limitation au sein d'une famille

Pour ce faire, des questions ont été distribuées aux participants comme base de discussion.

Cette table ronde a été animée par Nadia Dallaire, intervenante sociale à la maison des familles Parenssemble à Dolbeau-Mistassini. La coanimation a été assurée par Coralie Mercerat, étudiante au Doctorat en psychologie communautaire à l'Université du Québec à Montréal (UQAM) et par Diane Fournier, intervenante en adaptation scolaire et sociale.

### 1.1. Synthèse de la table ronde

#### 1.1.1. Accueillir un enfant qui a le spina-bifida avec ou sans hydrocéphalie dans la famille

Ce volet a regroupé essentiellement les parents d'enfants atteints de spina-bifida et /ou d'hydrocéphalie, les parents d'enfants vivant avec un handicap et une intervenante. Il a été surtout question de parler des différents défis à relever, de montrer comment favoriser l'intégration de son enfant dans sa famille et son entourage, comment l'encourager à voir ses forces et ses qualités.

#### **1.1.1.1. Les différents défis, les difficultés et les inquiétudes**

Les participants ont fait ressortir le fait que les parents qui ont donné naissance à un enfant avec un handicap sont envahis avant tout par une *tristesse* et ressentent un grand *choc*. Ils ont un sentiment de *culpabilité*, car ils ont mis au monde un enfant différent.

Ensuite, les parents ont un sentiment d'*incompétence*. L'enfant est entouré de spécialistes qui s'occupent de lui et qui le prennent en charge. Ceci donne aux parents l'impression qu'ils ne savent pas prendre soin de leur enfant. L'enfant devient un «*patient*». Le rôle des parents n'est pas mis au premier plan. Leur opinion est rarement sollicitée et leur avis n'est pas souvent pris en compte. En outre, les spécialistes requièrent des parents de multiples interventions qui les frustrant davantage, car ils doivent être à la hauteur des sollicitations de ces spécialistes alors qu'ils reconnaissent avec discernement qu'ils ne le sont pas.

Une fois le *choc* dissipé, les parents passent en *mode action*. Ils s'occupent de leurs enfants, ils leur procurent les soins nécessaires et les aident à se développer. D'ailleurs, ce sont les parents qui connaissent le mieux leur enfant. C'est la raison pour laquelle les parents ont besoin d'«*accompagnement positif*» dans leurs démarches.

Dans beaucoup de cas, lorsque l'enfant différent arrive, les parents ne viennent pas consulter les associations qui regroupent les personnes ayant le même handicap que leur enfant ou les groupes d'entraide. Ils n'ont pas encore fait le deuil de l'enfant dit *normal*. Ils ont peur d'adhérer à un groupe fermé. Ils décident donc après quelques années de se joindre à ces groupes pour être plus écoutés et plus soutenus. Ils préfèrent entendre des phrases comme : « *Que puis-je faire pour toi, ici et maintenant?* » que « *pauvre toi* » ou « *t'es courageuse* » qui peuvent susciter parfois de la colère.

#### **1.1.1.2. Manière de favoriser l'intégration de mon enfant dans la famille et dans son entourage**

Les participants ont surtout souligné le fait qu'avoir un enfant, c'est *apprendre*. Il n'est pas nécessaire de suivre un protocole. Les parents doivent être capables de l'aider à s'intégrer dans sa famille et dans son entourage. Pour ce faire, si l'enfant a des frères et des sœurs, il importe d'expliquer aux autres enfants sa condition, d'indiquer ses capacités

et ses incapacités et de leur apprendre à interagir. Une fois que les autres membres de la famille comprennent la situation de l'enfant, sa différence, ils vont surtout s'adapter et s'impliquer.

De plus, il faut traiter chaque enfant d'une même famille sur le même pied d'égalité pour ne pas créer un sentiment de jalousie. L'enfant avec un handicap ne doit pas être l'unique centre d'intérêt de la famille. Il est recommandé de mettre à profit les moments de répit pour justement passer ceux-ci avec les autres membres de la famille. Les grands-parents sont une aide précieuse pour permettre aux parents épuisés de se reposer et d'apprécier à leur tour un peu de réconfort.

Souvent, l'entourage a peur face à l'enfant et à ses soins. Ils ne savent pas comment s'y prendre. Il importe donc de les initier à la routine de l'enfant : les inviter à participer à une activité, à une sortie avec l'enfant et aux soins de base, leur montrer comment l'enfant communique. Il a été dit aussi qu'il faut faire confiance à ces personnes qui sont d'une aide précieuse.

### **1.1.1.3. *Encourager mon enfant à voir ses forces et ses qualités***

Suite aux discussions, voici quelques recommandations :

Il s'agit avant tout de :

- sensibiliser les membres de la famille à encourager l'enfant pour favoriser son intégration
- laisser l'enfant parler lui-même de sa situation s'il peut s'exprimer
- prendre bien soin de répondre à ses questions
- le recevoir comme un enfant, ne pas trop se focaliser sur son handicap qui est une situation
- ouvrir les portes pour lui, l'encourager à faire quelque chose
- ne pas le prendre en pitié de manière condescendante
- lui faire sentir qu'il a le support de sa famille
- le pousser et l'accompagner à toujours aller au-delà de ses capacités
- lui faire confiance

### **1.1.2. Avoir un enfant malgré un handicap**

C'est le deuxième aspect de la parentalité *Vivre avec un handicap et avoir un enfant! Est-ce une mission impossible?* qui a été discuté en sous-groupe, composé de :

- personnes atteintes ou non de spina-bifida et/ou d'hydrocéphalie qui sont parents ou souhaitent ou non devenir parents
- une intervenante qui vient de la clinique Parent Plus du Centre de réadaptation Lucie Bruneau

À l'issue des échanges, les éléments suivants sont ressortis.

#### **1.1.2.1. Les obstacles et les défis à surmonter**

- **Méconnaissance médicale**

Il arrive parfois que le médecin qui fait le suivi de grossesse de la personne en situation de handicap n'ait pas les informations nécessaires concernant le handicap. Il y a donc une méconnaissance médicale. Il n'est même pas au courant de la disponibilité de certaines ressources. Certains médecins recommandent parfois que la personne reste couchée durant la plus grande partie de sa grossesse, ce qui n'est pas forcément nécessaire. Il n'est pas évident de déterminer à l'avance le déroulement de la grossesse, car chaque personne est différente. Tout ceci entraîne inévitablement une appréhension face à une éventuelle grossesse.

Les femmes peuvent avoir un suivi de grossesse à risque. Les mères ayant un spina-bifida ont nommé les difficultés auxquelles elles ont eu à faire face lors de leur grossesse, mais elles affirment que plusieurs de ces difficultés sont également vécues par les mères qui ne présentent aucun handicap. Des cas précis ont été relatés tels que :

- l'envie fréquente d'uriner,
- la fatigue en fin de grossesse,
- les enflures au niveau des pieds.

- **Préjugés, restrictions physiques**

Les personnes en situation de handicap font face à de nombreux préjugés sur leur capacité à avoir un enfant. Certaines femmes qui ont un handicap se font dire très tôt, certaines dès l'âge de 10 ans, qu'elles ne pourront pas avoir d'enfant, même si tous leurs

organes sont fonctionnels. Les gens se basent souvent sur les limitations physiques de la personne pour émettre de tels préjugés. Ils supposent que les femmes ayant un handicap ne peuvent pas tomber enceintes.

- **Réactions familiales et autres**

Les parents, les beaux-parents, les amis et la famille ont aussi des préjugés face à une éventuelle grossesse d'une personne avec un handicap. Il a été mentionné qu'il importe tout de même de consulter un médecin et de demander son avis et de poser des questions. La décision d'avoir un enfant ou non appartient toutefois à la femme ou aux partenaires.

### **1.1.2.2. Les recommandations**

- **Les moyens et ressources disponibles qui peuvent aider à prendre soin d'un enfant en toute sécurité et qui peuvent aider dans notre rôle de parent**

- **Présence d'un partenaire aidant**

Selon les participants, la présence d'un partenaire aidant est très importante lorsqu'une personne en situation de handicap veut devenir parent ou devient parent. Assumer le rôle parental à deux est beaucoup plus simple que lorsque la personne est seule et avec un handicap. Il importe donc d'avoir une bonne communion et de l'aide de son conjoint. Avoir un réseau élargi (famille, ami(e)s, voisin(e)s, etc.) constitue une aide précieuse pour pouvoir élever un enfant quand une personne vit avec un handicap.

- **Conciliation travail-famille**

Les parents présents ont noté l'importance de faire une conciliation travail-famille. Il est parfois difficile de travailler et s'occuper de son enfant tout en ayant un handicap. Ce qui a amené certaines personnes à quitter le marché du travail pendant un certain temps afin de se consacrer pleinement à la parentalité. Une participante a témoigné qu'elle a quitté ses études et son travail pendant 5 ans pour être plus disponible et pour s'occuper de son enfant. Son conjoint a aussi travaillé à temps partiel pour être plus présent et pour s'occuper de l'enfant. Elle est retournée sur le marché du travail quand son enfant est rentré à la maternelle. Il n'est pas évident de concilier le travail, les études et la famille quand une personne vit avec un handicap.

- **Deuil du parent parfait**

Il a été aussi souligné qu'avec ou sans handicap, aucun parent n'est parfait. Toutefois, les parents avec un handicap sont aussi de très bons parents qui offrent beaucoup d'amour et qui trouvent des solutions pour faire face à leurs différences. Ils ont toujours l'impression qu'ils n'assument pas pleinement leur rôle parental à cause de leurs contraintes physiques et qu'il leur manque quelque chose. Les parents avec un handicap sont plus préoccupés par les responsabilités qu'ils ont à assumer. Il faut donc faire preuve de créativité dans les moyens utilisés pour pallier les limitations. Il existe des équipements complètement adaptés pour faciliter les tâches quotidiennes du parent en situation de handicap.

- **L'accessibilité des ressources disponibles**

- **Utilisation d'organismes de soutien**

Les parents ont recommandé l'utilisation des organismes de soutien. Ils ont parlé de l'importance des organismes qui peuvent offrir de l'aide et de l'équipement adapté, des services de maintien à domicile, du CLSC, de la clinique « Parent Plus », une clinique qui s'occupe des parents ou des futurs parents qui présentent une déficience motrice ou neurologique. Cette clinique se trouve au Centre de réadaptation Lucie-Bruneau à Montréal. L'existence de l'Association québécoise des parents en situation de handicap (AQPSH) a été mentionnée et il importe donc de faire partie de cette association pour pouvoir partager des expériences. Aussi, il est important de devenir membre de l'Association de spina-bifida et d'hydrocéphalie du Québec, qui peut orienter et donner de l'information.

- **Sensibiliser les gens pour obtenir l'accessibilité**

Il a été dit qu'il importe de faire valoir les droits des parents en situation de handicap concernant l'accessibilité, mais aussi il est du ressort des parents de connaître les ressources qui sont disponibles. Il ne faut pas avoir peur de demander de l'aide. Par exemple, demander au professeur de notre enfant de le rencontrer dans un lieu accessible ; faire valoir nos droits concernant le transport adapté.

## **2. Table ronde 2 : Aide financière et programmes sociaux, comment s'y retrouver?**

Cette table ronde a regroupé une quinzaine de personnes désireuses de connaître davantage les différentes sortes d'aide financière et les différents programmes sociaux existants au Québec et au Canada destinés aux personnes en situation de handicap. Les participants souhaitaient être informés et en même temps ils voulaient partager leurs expériences. Cet atelier tournait autour de deux grands objectifs :

1. informer les participants de l'existence des différentes ressources mises en place par le gouvernement et des organismes pour aider les personnes qui vivent avec un handicap.
2. amener les participants à partager leurs expériences reliées à l'utilisation de ces ressources et apporter une piste de solutions pour résoudre certains problèmes.

Les objectifs de cet atelier ont été atteints. Les participants ont pris connaissance de nouvelles ressources et parfaire leur compréhension de certaines autres. Chacun a pu partager son expérience et le groupe a su apporter du soutien à certains participants.

L'animatrice principale de cet atelier était Jo-Ann Harvey, directrice générale du Centre communautaire Radisson. Elle a été assistée de Walter Zelaya, directeur général de Moelle épinière et motricité Québec.

### **2.1. Synthèse de la table ronde**

Chaque participant a soulevé la problématique rencontrée face à l'utilisation d'une aide financière ou de programmes sociaux. Plusieurs participants ont mentionné avoir été déçus de leur expérience d'insertion socioprofessionnelle et du manque de support de la part des professionnels lors de l'exploration de leurs projets de travail. De plus, les nombreux changements de critères d'admissibilité et la fluctuation des projets disponibles en cours d'année rendent l'intégration socioprofessionnelle difficile et démotivante. Les participants ont par ailleurs manifesté un réel désir d'intégrer le marché du travail, mais disent rencontrer beaucoup d'obstacles. Un élément commun ressort de cette discussion, soit le manque d'un guichet unique d'informations et de références qui pourrait faciliter le cheminement des personnes en situation de handicap tant au niveau des ressources

d'aide financière et sociale, mais également en ce qui a trait à l'insertion socioprofessionnelle. Ce qui suit résume les programmes<sup>1</sup> qui ont fait l'objet de discussion :

- **Programme d'adaptation de véhicule pour les personnes handicapées**

Un des programmes mentionnés était celui d'adaptation de véhicule. Il est géré par la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) qui offre une aide financière pour faire adapter un véhicule. Les adaptations serviront à compenser une déficience physique d'une personne.

- **Le programme d'aides matérielles pour les fonctions d'élimination**

Ce programme s'adresse principalement aux personnes qui ont une déficience reliée à l'évacuation des déchets émis par le corps. Il permet de compenser une incapacité par des aides matérielles (culottes d'incontinence, matériel pour drainage vésical, vidange vésicale et intestinale, etc.). Pour avoir accès au programme, un certificat médical attestant de la déficience est nécessaire, le demandeur doit être prestataire de l'aide sociale ou de la solidarité sociale. La gestion de ce programme est assurée par les CIUSSS.

- **Rente d'invalidité : Régime des rentes du Québec**

La rente d'invalidité du Québec est une aide financière accordée aux personnes ayant une invalidité sévère et persistante et qui les empêche de retourner sur le marché du travail. Pour être admissible, il faut avoir moins de 65 ans, avoir travaillé et suffisamment cotisé depuis l'âge de 18 ans au régime des rentes du Québec.

- **Supplément de revenu garanti**

Le supplément de revenu garanti est une mesure fédérale offerte aux bénéficiaires de la pension de la Sécurité de la vieillesse qui ont un faible revenu et qui vivent au Canada. C'est une prestation mensuelle donnée à une personne âgée de 65 ans et plus.

- **Contrat d'intégration au travail (CIT)**

Le contrat d'intégration au travail est une compensation financière octroyée à un employeur qui embauche une personne avec des limitations fonctionnelles majeures.

---

<sup>1</sup> Il existe également le Programme de solidarité sociale pour contrainte sévère à l'emploi.

Cette aide financière permet l'intégration en emploi et le maintien en emploi d'une personne en situation de handicap malgré son manque de productivité. La personne doit travailler un minimum de 12 heures par semaine. L'employeur a une obligation d'offrir un emploi à long terme à la personne qui en bénéficie. La demande de CIT se fait par le biais d'un organisme d'employabilité tel qu'un Service externe de main-d'œuvre (SEMO) qui transmettra la demande à Emploi-Québec.

- **Adaptation de poste de travail**

Il s'agit d'une aide financière accordée à l'employeur qui engage une personne dans le cadre du CIT pour compenser les coûts d'une adaptation du poste de travail nécessaire selon les incapacités d'une personne ayant un handicap. Il comprend l'achat, l'installation, la réparation, la mise à jour et le remplacement des équipements. Par cette adaptation, le salarié avec des limitations peut travailler convenablement, et selon ses besoins.

- **Subvention salariale**

La subvention salariale est une aide financière versée à un employeur par Emploi-Québec pour qu'il embauche une personne qui a été au chômage longtemps ou qui a de la difficulté à intégrer le marché du travail. Elle dure environ 6 à 12 mois et favorise l'accès à l'emploi. C'est une mesure incitative et qui permet de donner de l'expérience à un employé. L'employeur n'a toutefois pas l'obligation de garder l'employé. Au Québec, dans chaque région, il existe des organismes qui se spécialisent pour l'emploi des personnes ayant un handicap et qui pourraient proposer des mesures qui conviennent à chaque cas.

- **Le programme d'adaptation de domicile (PAD)**

La question d'adaptation de domicile a été également soulevée. Grâce au programme d'adaptation de domicile (PAD) un propriétaire d'un logement ou d'une maison peut avoir une aide financière pour adapter son domicile pour faciliter l'accès d'une personne handicapée et pour combler ses besoins. Pour obtenir cette aide, il faut s'adresser au CLSC ou à la Société d'habitation du Québec (SHQ). L'adaptation peut être l'installation d'une rampe d'accès extérieure, d'un élévateur, le réaménagement d'une salle de bain, etc.

- **Programme d'aide et d'accompagnement social « PAAS Action »**

Ce programme s'adresse à des prestataires du Programme d'aide sociale ou du Programme de solidarité sociale. C'est une préparation à l'emploi qui dure 4 ans. C'est une bonification du chèque mensuel versé au prestataire ainsi que le remboursement des titres de transport. Les personnes qui ont de la difficulté à intégrer le marché régulier de l'emploi à cause de leur situation peuvent en bénéficier.

- **Ressources**

Les participants ont dit qu'il est difficile de trouver les ressources dues à un manque de guichet d'informations et de références. Il a été dit que pour s'informer il faut contacter les associations des personnes aux prises avec un handicap, se rendre sur le site de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

### **3. Table ronde 3 : Études et intégration au travail... Que de défis!**

La table ronde *Études et intégration au travail... Que de défis!* avait pour but d'identifier les obstacles et les problèmes liés aux études et à l'intégration au travail des personnes aux prises avec des limitations et de trouver des solutions qui permettent d'améliorer l'accès aux études, l'intégration à l'emploi et le maintien en emploi. Des participants de tous horizons, travailleurs, étudiants, intervenants ont assisté à cette table ronde.

Les objectifs de cet atelier étaient les suivants :

1. Déterminer l'accessibilité des lieux d'études, l'accessibilité des formations offertes par les écoles, les collèges, les universités, etc.
2. Parler de l'intégration scolaire, collégiale et universitaire des élèves et des étudiants vivant avec un handicap et les défis qui y sont associés
3. Identifier les défis et les enjeux liés à l'accès à l'emploi et le maintien en emploi des personnes qui vivent avec un handicap
4. Proposer des stratégies et des moyens pour surmonter les obstacles d'intégration sur le marché du travail et le maintien en emploi des personnes qui vivent avec un handicap

Des questions ont été préparées et soumises aux participants afin de dynamiser les discussions.

Walter Zelaya, directeur général de Moelle épinière et motricité Québec, était l'animateur principal de cet atelier. Il a été assisté par deux intervenantes : Laurence Perreault-Rousseau, directrice générale de l'Association québécoise des étudiants ayant des incapacités au postsecondaire (AQEIPS) et Sylvie Girouard, adulte vivant avec le spina-bifida, sophrologue et ancienne conseillère en emploi.

#### **3.1. Synthèse de la table ronde**

Le groupe a décidé de traiter le sujet de cet atelier de façon non exhaustive. Tous les objectifs ont été atteints. Les participants ont soulevé certains enjeux concernant les études. L'accent a été mis sur les défis et les obstacles reliés à l'accès et au maintien en

emploi des personnes qui vivent avec un handicap et des pistes de solutions ont été proposées.

### **3.1.1. Les obstacles et les défis d'accès à l'emploi et le maintien en emploi**

#### **3.1.1.1. Travail inadapté aux conditions**

Un des problèmes qui a été soulevé par les participants est l'occupation d'un travail inadapté aux conditions de la personne avec des limitations fonctionnelles. Une participante a témoigné qu'elle avait reçu un diagnostic qui ne lui permet pas d'occuper un emploi régulier. Autrement dit, un travail qui implique de bien gérer le stress et la pression. Pour cela, son intervenante lui a recommandé un emploi dans une entreprise adaptée. Toutefois, ce travail ne répond pas à ses aspirations professionnelles. Elle a un travail qui ne lui donne aucune satisfaction intérieure. Dans ce travail, elle exécute les mêmes gestes durant 7 heures, placer des barres tendres dans des boîtes sur un tapis roulant. Alors qu'elle est détentrice de trois diplômes, et elle n'exerce pas un métier relié à son domaine, à ses compétences et intérêts.

Certains travailleurs handicapés ont des diplômes et n'occupent pas un emploi lié à leur domaine d'études. Ils n'ont pas l'occasion de mettre en pratique ce qu'ils ont acquis comme connaissance. De plus, ils sont dans un milieu professionnel qui ne leur apporte ni satisfaction personnelle, ni sentiment d'accomplissement et encore moins de valorisation de soi.

#### **3.1.1.2. Rémunération insuffisante**

Il arrive fréquemment que les personnes en situation de handicap perçoivent une rémunération insuffisante. La personne travaille un horaire régulier, mais ne gagne pas un salaire décent. C'est le cas d'une participante qui a donné un témoignage sur son salaire. On lui paie seulement 14 \$ pour une journée de travail. Elle touche donc un montant forfaitaire journalier. La personne qui a perçu cette rémunération a mentionné que cela découle d'une évaluation de ses capacités à travailler, on parle donc ici d'une forme de compensation symbolique et non d'un salaire. D'après les participants, elle est nettement sous-payée et devrait être rémunérée au même salaire qu'une personne sans handicap.

### **3.1.1.3. *Insatisfaction des suivis en recherche d'emploi***

Une participante a évoqué son insatisfaction face aux suivis obtenus en contexte de recherche d'emploi, au sein d'un organisme en employabilité localisé à Québec (et référé par l'IRDPQ). Elle a mentionné que ses besoins en recherche d'emploi ne sont pas rencontrés. Une autre participante qui habite à Montréal a l'impression de devoir trouver par elle-même son emploi et estime que l'accompagnement n'est pas satisfaisant. Elle a mentionné que le service offert ne correspond pas à ses attentes. Elle passe d'un service à l'autre pour comparer ce qui est mieux.

Il a été souligné aussi que cela est sans doute causé par l'insuffisance de temps alloué à chaque client chercheur d'emploi, au budget disponible au sein du service et au plan d'action annuel visé par les organismes d'employabilité.

### **3.1.1.4. *Accommodements limités pour aides aux études***

Les participants ont aussi soulevé la question des accommodements au niveau des études. Ces accommodements sont très importants et utiles comme les preneurs de notes, les liseurs de livres, pouvoir bénéficier de temps supplémentaire pour passer des examens ou utiliser des logiciels de correction. Toutefois, ils sont limités au niveau des écoles, des cégeps ou des universités. Lorsqu'un étudiant en situation de handicap passe un examen pour rentrer dans un ordre professionnel par exemple, les accommodements ne s'appliquent plus. L'étudiant est donc pénalisé. Si par exemple il est dyslexique et qu'il suit une formation pour devenir enseignant de français, à la fin de son parcours académique, il doit passer un examen de français. Il n'aura droit à aucun accommodement pour passer son examen. S'il échoue, il aura perdu le fruit de ses efforts durant ses 4 années d'études. Il faut donc considérer d'avance les enjeux liés à son programme d'études quand on est une personne en situation de handicap.

## **3.1.2. Les solutions proposées**

### **3.1.2.1. *Reconnaissance des compétences***

Les participants ont convenu que les entreprises et les organismes doivent reconnaître les compétences des personnes en situation de handicap, au même titre que celles des personnes sans handicap. Aucune étude n'a démontré clairement qu'il existe une

différence entre les compétences d'une personne avec handicap et les compétences d'une personne sans handicap. Dans un monde idéal, les employeurs devraient mettre l'accent sur leurs capacités, plutôt que de juger leurs incapacités. Les participants ont fait part qu'il existe une stigmatisation à l'endroit des travailleurs ayant un handicap, notamment au niveau de leurs compétences, rendement, productivité ou encore, de leurs capacités.

Une participante a témoigné qu'elle travaille sur appel. Quand on la contacte pour aller travailler, parfois très tôt le matin, elle ne refuse jamais. Elle vérifie la disponibilité du transport adapté avant de décliner l'offre. Elle a démontré à l'employeur combien elle tient à son travail et aime travailler. Pour elle, aller travailler lui procure joie et estime de soi puisqu'elle fait bien ses tâches.

Cela démontre que les travailleurs ayant un handicap peuvent être consciencieux et donner le meilleur d'eux-mêmes dans l'accomplissement de leurs tâches, même si, se rendre au travail constitue un défi supplémentaire. Pour un travailleur ayant un handicap, occuper un emploi est très valorisant. Il importe pour ce dernier de pouvoir l'accomplir dans des conditions convenables, respectant son intégrité et sa dignité. C'est la raison pour laquelle, selon les participants, il est important de sensibiliser le monde au sujet des enjeux rencontrés comme travailleurs ayant un handicap, et faire valoir ce qu'ils peuvent apporter au marché du travail.

### **3.1.2.2. Contrat d'intégration au travail (CIT)**

Un des participants a posé une question sur un des programmes offerts par le gouvernement concernant l'accès à l'emploi des personnes avec un handicap : le contrat d'intégration au travail (CIT). Il voulait savoir en quoi il consiste et dans quel cadre il s'applique.

La mesure Contrat d'intégration au travail (CIT) a pour objectif de faciliter l'embauche et le maintien d'une personne handicapée dans un milieu de travail standard. De façon plus générale, elle favorise l'égalité d'accès au marché du travail pour les personnes handicapées. Le CIT permet de rembourser certains frais nécessaires pour l'intégration ou le maintien en emploi de personnes handicapées.

Pour leur intégration et leur maintien en emploi, certaines personnes handicapées doivent composer avec les incapacités qui découlent de leur déficience. Dans certains cas, les exigences de productivité, l'encadrement fourni ou l'environnement de travail doivent être adaptés en fonction des incapacités de la personne handicapée. La mesure permet de rembourser à l'employeur le coût de certains frais liés à ces adaptations.

La mesure comporte les volets suivants :

- Soutien au salaire
- Évaluation
- Accompagnement
- Compensation salariale pour traitements médicaux
- Accessibilité des lieux de travail
- Adaptation du poste de travail
- Interprétariat
- Considération spéciale

Ces volets d'activités peuvent être complémentaires; il est possible de financer plus d'un volet à l'intérieur d'une même entente, ou par des ententes successives.

Le volet Soutien au salaire est parmi le plus connu, il permet d'octroyer à l'employeur une compensation financière pour le manque de productivité de l'employé handicapé. Le montant du CIT est déterminé par Emploi-Québec, suite à l'analyse présentée par un conseiller en emploi d'un SEMO-PH. Le CIT initial a une durée de six mois et ensuite s'il y a lieu il est renouvelé annuellement.

### ***3.1.2.3. Visite exploratoire, simulation d'entrevue***

Il importe de faire des visites exploratoires d'entreprises, d'organismes avec les étudiants ayant un handicap afin de se faire une meilleure idée du milieu convoité, voir à quoi ressemble l'endroit où ils veulent s'intégrer. En se rendant directement sur les lieux, les étudiants savent à l'avance si ce milieu professionnel leur convient. Cette visite pourra les conscientiser et les réorienter potentiellement vers d'autres domaines d'emploi. Il a été suggéré aussi que les étudiants doivent se préparer en faisant une simulation d'entrevue pour pouvoir intégrer le marché du travail.

#### **3.1.2.4. *Accompagnement travail-études***

Les participants ont constaté qu'il manque un service d'accompagnement des étudiants en situation de handicap vers le milieu de travail. Lorsque les personnes en situation de handicap sont encore aux études, elles sont plus encadrées, les accommodements sont nombreux : preneurs de notes, liseurs de livres, temps supplémentaires pour passer les examens, etc. Quand vient le temps d'intégrer le marché du travail, ils sont désorientés. Ils n'ont jamais réalisé de stage ni occupé un emploi d'été et manquent d'expérience pour oser postuler sur des postes réguliers.

Les participants n'étaient pas au courant que plusieurs SEMO-PH offrent aux jeunes étudiants de les accompagner pour trouver de l'emploi durant l'été, et ce dans une perspective de Transition école- vie active (TEVA). Il a été dit qu'il serait important d'avoir de l'aide lors de la transition étude-travail. Un arrimage entre l'école et d'autres partenaires est nécessaire. Il a également été mentionné que depuis quelques années plusieurs initiatives concernant la Transition école – vie active (TEVA) ont pris naissance. Dans certaines régions, il y a des tables de partenaires qui visent à favoriser la TEVA et plusieurs SEMO-PH participent activement dans ce domaine.

#### **3.1.2.5. *Recours suite aux pressions néfastes de l'employeur***

Une participante a évoqué sa situation en emploi. Elle ne peut travailler 35 h par semaine. Elle a donc tenté de négocier auprès de son employeur afin qu'il embauche une deuxième employée en vue de combler les heures manquantes. Son employeur n'a pas accepté cette proposition et l'incite, indirectement, à démissionner. Quant à ses démarches amorcées auprès de son syndicat, il ne pouvait pas l'aider.

Face à cette situation, les participants sont d'avis qu'il faut faire un recours contre les pressions néfastes de la part d'un employeur. Il ne faut pas tolérer d'être maltraité ou harcelé. La personne peut songer à déposer une plainte à la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail. Il a été aussi suggéré d'amener la situation auprès des médias, par exemple, en utilisant des émissions comme La facture, JE, si nos doléances ne sont pas entendues.

### **3.1.2.6. *Faire respecter la Charte des Droits***

Au Québec, il y a la Charte des droits et libertés de la personne et, au niveau fédéral, il existe la Charte canadienne des droits et libertés, des lois fondamentales qui protègent les droits de chaque personne. Si un travailleur ayant des limitations fonctionnelles subit des injustices à son travail, il est recommandé qu'il fasse valoir ses droits.

## 4. Table ronde 4 : Avoir une vie sociale active à tout âge

Le 4<sup>e</sup> atelier portait sur le fait d'avoir une vie sociale active tout en ayant un handicap, et ce à tout âge. Cet atelier avait pour objectifs :

1. de définir la notion de vie sociale active et de handicap
2. de promouvoir la capacité de chacun à s'intégrer socialement et de façon active.

Pour atteindre ces deux objectifs, des questions ont été posées aux participants afin d'amener des commentaires, des partages d'expériences et des suggestions. Des discussions en sous-groupes, il ressort les éléments suivants :

- la notion de vie sociale active et de handicap
- de nombreuses recommandations pour promouvoir la capacité de chacun à s'intégrer socialement et de façon active.

L'animatrice principale de cet atelier était Isabelle Ducharme, présidente du conseil d'administration de Kéroul qui a été secondée par Marine Gailhard, coordonnatrice des programmes au Centre d'intégration à la vie active (CIVA).

### 4.1. Synthèse de la table ronde

#### 4.1.1. La notion de handicap et de vie sociale active

##### 4.1.1.1. *Handicap*

Les participants ont noté qu'actuellement la notion de handicap a évolué. Auparavant, le mot handicap était synonyme d'*isolement*, maintenant elle est considérée sous un autre angle. La vision est plus positive concernant le terme handicap. Il signifie avant tout une limitation. Il ne s'agit pas juste de problème moteur, mais aussi un problème de santé ou autres limitations. Les participants (e)s ont également soulevé que même si une personne a un handicap, la vie n'est pas finie pour elle, il n'est pas impossible d'être actif.

Il ressort de cet atelier une autre définition du mot *handicap*. Pour les participants, c'est synonyme de *créativité*. Autrement dit, avoir un handicap c'est trouver les moyens de faire les choses autrement, s'adapter à toutes situations.

Une réflexion a été portée à l'expression « personne en situation de handicap ». Toujours selon eux, c'est l'environnement qui n'est pas adapté aux capacités de la personne.

#### **4.1.1.2. Vie sociale active**

Quant à la vie sociale active, elle se caractérise surtout par le fait de sortir de ses habitudes, de faire des activités, de rencontrer les gens.

D'après les participants, il importe de se définir autrement que par son handicap et sa condition. En d'autres termes, il ne faut pas trop s'attarder sur l'incapacité, mais plutôt sur la capacité. Aussi, la vie sociale ne se passe pas seulement en groupe ou au travail. C'est beaucoup plus que cela. Il est possible d'être seul et actif. Par exemple, il suffit juste de s'habiller, de sortir de la maison (aussi simple qu'observer les gens dans un parc), aider autrui, etc.

#### **4.1.2. Les recommandations**

##### **4.1.2.1. La manière d'être socialement actif et à tout âge avec un handicap**

- Il a été dit qu'*être socialement actif et à tout âge avec un handicap* est une habitude prise depuis le jeune âge et qui se poursuivra jusqu'à l'âge adulte. En effet, les parents ont la responsabilité :
  - d'inciter l'enfant à les suivre comme s'il n'était pas en situation de handicap.
  - de pousser un enfant à un jeune âge à s'intégrer. Si une personne est bien entourée, elle arrivera à connaître son potentiel.
  - de faire les choses différemment, d'essayer et voir si cela fonctionne. (Il faut parfois adapter une activité pour la faire : rouler à côté d'un coureur, porte-carte pour tenir les cartes à jouer, etc.)

##### **4.1.2.2. Les activités à pratiquer pour être socialement actifs et briser l'isolement**

- Pour briser l'isolement, les participants ont d'abord suggéré de :
  - commencer par s'occuper de soi et se permettre des moments de tranquillité.
  - aller vers les autres, s'assurer d'être toujours en contact avec les gens, car c'est très important, que la personne soit seule ou en couple.
- Voici les activités qui ont été suggérées pour être socialement actif :

- choisir une activité qui nous interpelle : sport, culture, etc.
- faire du bénévolat
- aller au musée, au théâtre, aux spectacles et discuter avec les gens après le spectacle
- s'abonner à la bibliothèque : se procurer la carte des bibliothèques de Montréal qui donne accès aux spectacles
- s'informer sur les activités gratuites offertes dans notre municipalité, se procurer la carte Accès Montréal
- conserver un réseau social actif
- consulter, se renseigner auprès des organismes communautaires tels que Kéroul, CIVA, etc.
- se procurer la Vignette d'accompagnement touristique et de loisir (VATL)

#### ***4.1. 2.3 Trouver les activités qui correspondent à nos besoins et qui font ressortir nos talents et/ou nos capacités***

- Pour être socialement actif à tout âge, il est essentiel de :
  - trouver les activités qui correspondent à nos besoins et qui font ressortir nos talents et/ou nos capacités.
  - faire des choses qu'on aime, selon nos capacités.
  - se réorienter si cela ne fonctionne pas.
  - trouver une activité avec interactions, le partage avec d'autres est toujours valorisant (le plaisir de partager avec les autres et d'échanger).
  - Ne pas s'arrêter si cela ne fonctionne pas.

## **5. Les commentaires à propos du colloque**

Voici quelques commentaires des participants du colloque :

« Bravo pour tout le travail derrière ce colloque! »

« Très intéressant, sujets des thèmes accrocheurs et profitables aux participants (tes). »

« Bon choix de conférenciers... »

« Je trouve que ce colloque a été une expérience très satisfaisante et intéressante. Très satisfaisant et beaucoup d'inspirations, ça aide à avoir des infos centralisées en discussion de groupe. Très bon témoignage et discussion en table ronde. »

« Très bonne plateforme informative! J'aurais apprécié davantage de conférence de même! »

« Que ce genre d'initiative revienne plus souvent! »

« J'ai adoré les deux jours! Ça m'a permis de parler avec des personnes qui vivent la même réalité que moi. »

« Super organisation, ça valait la peine de venir de Québec!...Bravo et merci pour tout! »

« Journée intéressante et agréable. »

### **Conclusion**

Ces quatre tables rondes ont permis aux participants de partager leurs expériences en lien avec les différentes problématiques. Pour cela, nous avons ensemble soulevé de nombreuses questions. Il est évident que les personnes en situation de handicap font face à de nombreux problèmes que ce soit au niveau de la parentalité, au niveau du travail et des études et dans leur vie sociale. Les aides financières et les programmes sociaux sont parfois connus au moins de nom, mais les personnes handicapées ne savent pas toujours auxquels ils peuvent avoir accès et d'autres sont moins bien connus... Les échanges ont amené pour certains des éclaircissements, mais tous ont reconnu les bienfaits qu'amène la possibilité de se réunir et de discuter de sujets qui les rejoignent. Il y a encore beaucoup à faire pour que les personnes en situation de handicap puissent mener une vie sans obstacles.