

LES PARENTS PRENNENT LA PAROLE

CAHIER DE REVENDICATIONS 2026

Solidarité de parents de personnes handicapées (SPPH)

**Parce qu'être parent d'une personne handicapée ne devrait jamais signifier
devoir tout porter seul.**

SOUTENIR • SIMPLIFIER • PARTICIPER • PRÉPARER



SOLIDARITÉ DE PARENTS
de personnes handicapées

40
ans
avec vous

ADRESSE

5650, rue Hochelaga, bureau 170
Montréal (Québec) H1N 3L7

TÉLÉPHONE

514-254-6067

EN LIGNE

www.spph.net
info@spph.net

NOTRE DÉMARCHÉ

DOCUMENT NON-PARTISAN

SPPH invite toutes les formations politiques et toutes les personnes candidates à prendre connaissance des réalités vécues par les familles et à répondre aux mêmes questions.

Nous souhaitons des engagements concrets : des mesures, des moyens, des résultats attendus et des échéanciers.

Notre objectif est simple : mettre la réalité des familles dans les discussions et permettre aux parents de connaître les engagements qui seront pris à leur égard.

Notre point de départ

SPPH est un organisme communautaire autonome qui accompagne des parents et des familles d'enfants et d'adultes ayant tout type de handicap.

Notre approche s'appuie sur l'expertise parentale, le pouvoir d'agir, la bienveillance et la construction d'une communauté solidaire.

Au quotidien, nous voyons ce qui se passe entre les services, les programmes et la réalité des familles.

Nous rencontrons des parents qui doivent chercher les bonnes ressources, faire des appels, relancer des services, expliquer encore leur situation, coordonner les interventions et trouver des solutions lorsque quelque chose ne fonctionne plus.

Tout cela s'ajoute à leur rôle de parent, à leur travail, à leur vie familiale et à leurs propres besoins.

Notre conviction

Soutenir une personne handicapée, c'est aussi soutenir sa famille.

Les familles peuvent bénéficier de mesures et de services, mais l'accès à ceux-ci demeure parfois complexe. Il faut encore composer avec plusieurs portes d'entrée, des démarches différentes, des listes d'attente et des transitions qui ne sont pas toujours préparées.

Lorsque les services ne se parlent pas ou qu'un soutien n'est plus disponible, c'est souvent le parent qui doit trouver une solution.

**Les parents ne demandent pas de porter plus.
Ils demandent de ne plus avoir à tout porter seuls.**

Les parents veulent être présents pour leur enfant. Ils veulent pouvoir participer aux décisions, faire valoir leur expertise et accompagner leur enfant dans son parcours.

Mais ils ne devraient pas avoir à devenir, seuls, le coordonnateur des services, le chercheur de solutions, l'intervenant, le défenseur des droits et le gestionnaire de toutes les démarches.

Les parents ne demandent pas qu'on fasse les choses à leur place. Ils demandent de ne pas avoir à tout faire seuls.

SPPH EN QUELQUES REPÈRES

REPÈRE	DONNÉE SPPH
Membres	386
Interventions 2025-2026	1 068
Nouveaux membres	50
Appels de bienveillance	137 personnes • 107 h
Activités de groupe	33 activités • 273 présences
Satisfaction au sondage	9,14 / 10

La réalité derrière nos demandes

« J'ai senti un allègement dans mon quotidien, une bonne qualité de vie dans ces moments de répit pour moi et pour mon enfant aussi. [...] ça fait toute la différence. »

« Je sens un confort en sachant qu'il y a un organisme où je peux obtenir de l'aide. C'est important de sentir qu'on n'est pas seule. »

« Je me sens moins seule et j'ai plus d'espoir en l'avenir pour mon garçon. »

« Je suis contente de participer et d'entendre d'autres parents de mon âge, parce que je ne me sens pas seule avec cette réalité. »

POURQUOI MAINTENANT?

À l'occasion de la campagne électorale, SPPH souhaite porter la voix des parents et rappeler une réalité que nous constatons au quotidien : les familles ont besoin de soutien, mais aussi de services qui se parlent entre eux et qui tiennent compte de leur réalité.

Pour plusieurs parents, les démarches, les services et les transitions s'ajoutent à tout ce qu'ils ont déjà à faire pour leur famille.

Lorsque le soutien n'est pas disponible au bon moment, c'est souvent le parent qui doit chercher une solution, faire les suivis et coordonner les services.

Nous souhaitons donc que les engagements pris envers les familles se traduisent par des mesures concrètes, accessibles et durables.

LES QUATRE PRIORITÉS DE SPPH

SOUTENIR

Donner aux familles le soutien dont elles ont besoin pour traverser les différentes étapes du quotidien.

SIMPLIFIER

Faciliter le parcours des familles sans leur demander de devenir expertes du système.

PARTICIPER

Permettre aux parents de travailler, d'étudier, d'avoir du temps pour eux et de participer à la vie sociale.

PRÉPARER

Aider les familles à penser à l'avenir avant qu'une situation devienne urgente.

1. SOUTENIR

Du soutien avant que la situation devienne une urgence

NOTRE CAP

Le soutien aux familles n'est pas un luxe : c'est une façon de prévenir les situations qui deviennent trop difficiles.

Ce que nous observons

Le répit, l'écoute, le soutien psychosocial et les ressources de proximité sont importants pour permettre aux familles de souffler et de continuer leur quotidien. Les besoins ne sont pas les mêmes pour toutes les familles. Ils peuvent aussi changer avec l'âge, les périodes de l'année, les événements de vie ou les changements dans les services. Le fait d'avoir obtenu une mesure ou une allocation ne signifie donc pas que les besoins disparaissent.

Ce que nous demandons

Développer un accès au répit et au soutien qui soit prévisible, flexible et adapté aux réalités des familles, tout en reconnaissant les coûts et les répercussions que peuvent entraîner les responsabilités parentales.

Des engagements concrets

- Accroître l'accès au répit à domicile et hors domicile, de jour, de soir, la fin de semaine et lorsque survient une situation urgente.
- Permettre une utilisation plus souple des mesures de soutien selon les besoins réels des familles.
- Renforcer le soutien psychosocial et l'accompagnement des parents.
- Accroître le financement de façon prévisible et adéquate des organismes communautaires qui offrent des services de proximité.
- Mieux documenter et reconnaître les répercussions financières, professionnelles et organisationnelles liées aux responsabilités parentales.

Ce que cela peut changer

- Intervenir avant que la situation devienne une crise.
- Favoriser une plus grande stabilité pour la personne handicapée et sa famille.
- Permettre aux parents de préserver leurs liens familiaux, leur vie professionnelle et leur vie sociale.
- Mieux arrimer les services publics et l'expertise des organismes communautaires.

QUESTION AUX FORMATIONS POLITIQUES

Quelles mesures concrètes prendrez-vous pour que les familles aient accès au répit et au soutien dont elles ont besoin, au bon moment et selon leur réalité?

2. SIMPLIFIER

Une famille ne devrait pas avoir à devenir experte du système

NOTRE CAP

Une famille ne devrait pas avoir à devenir experte du système pour obtenir de l'aide.

Ce que nous observons

Les familles doivent souvent naviguer entre les soins de santé, les services sociaux, l'éducation, les services de garde, l'emploi, les loisirs, le transport et les ressources communautaires. Quand une porte se ferme, qu'un service change ou qu'une transition survient, le parent finit souvent par devenir celui qui coordonne tout. Il doit alors expliquer la situation, transmettre de l'information, faire les suivis et chercher lui-même la prochaine porte à laquelle frapper.

Ce que nous demandons

Faire de l'accompagnement des familles une responsabilité partagée : une information claire, une navigation plus simple, une meilleure coordination et une continuité qui se prépare à l'avance.

Des engagements concrets

- Identifier une porte d'entrée ou un mécanisme de navigation clair pour les familles.
- Réduire la répétition des démarches et le transfert de responsabilité d'un service à l'autre.
- Reconnaître le parent comme partenaire et expert de sa situation, sans lui confier la responsabilité de coordonner seul les services.
- Préparer suffisamment tôt les grandes transitions : petite enfance, école, adolescence, passage à l'âge adulte et changements de milieu de vie.
- Mettre en place des mécanismes qui favorisent la continuité des services.

Ce que cela peut changer

- Moins de démarches répétitives.
- Moins de temps consacré à chercher le bon service.
- Des transitions mieux préparées.
- Une relation plus équilibrée entre les familles et les institutions.

QUESTION AUX FORMATIONS POLITIQUES

Comment allez-vous simplifier le parcours des familles et améliorer la continuité des services, notamment lors des grandes transitions?

3. PARTICIPER

Les familles ont aussi besoin de vivre leur vie

NOTRE CAP

Les familles de personnes handicapées ont besoin de pouvoir vivre leur vie, pas seulement gérer des services.

Ce que nous observons

Les responsabilités liées au handicap de l'enfant peuvent avoir des répercussions sur le travail, les études, les vacances, les activités des autres enfants, les loisirs et les relations avec les proches. Les parents ont aussi besoin de pouvoir travailler, étudier, prendre du temps pour eux, voir leurs proches et participer à leur communauté. Le problème n'est donc pas seulement l'accès à un service. C'est aussi la possibilité pour une famille d'avoir une vie familiale et sociale qui lui ressemble.

Ce que nous demandons

Développer des mesures qui permettent aux parents de demeurer actifs dans la société et aux personnes handicapées de participer pleinement à leur communauté.

Des engagements concrets

- Adapter les horaires et les modalités de soutien aux réalités du travail et des études.
- Renforcer les solutions durant les congés scolaires et les périodes où les services réguliers sont interrompus.
- Soutenir l'accès aux loisirs, à la culture, aux activités sociales et à la participation communautaire.
- Mieux reconnaître les répercussions des responsabilités de proche aidance sur l'emploi et la conciliation famille-travail.
- Favoriser des solutions de proximité et des partenariats avec le milieu communautaire.

Ce que cela peut changer

- Plus de possibilités pour les parents de conserver ou de développer leur emploi ou leurs études.
- Moins d'isolement pour les familles.
- Davantage de possibilités pour les personnes handicapées de participer à la vie de leur communauté.
- Une communauté plus inclusive.

QUESTION AUX FORMATIONS POLITIQUES

Quelles mesures concrètes prendrez-vous pour permettre aux parents de travailler, d'étudier et de participer pleinement à la société tout en répondant aux besoins de leur proche?

4. PRÉPARER

Penser à l'avenir avant qu'il devienne une urgence

NOTRE CAP

Aucune famille ne devrait attendre une crise pour commencer à réfléchir à l'avenir.

Ce que nous observons

Les besoins évoluent avec l'âge. Les familles doivent parfois réfléchir au passage à l'âge adulte, au logement, aux services de jour, à la participation sociale, au vieillissement des parents et à ce qui arrivera lorsque leur capacité d'accompagner leur proche changera. Ces étapes demandent du temps. Les familles ont besoin de pouvoir réfléchir à l'avenir, d'obtenir de l'information et d'être accompagnées avant de se retrouver devant une situation urgente.

Ce que nous demandons

Faire de la planification de l'avenir une partie normale du soutien offert aux familles, avec de l'information, de l'accompagnement et des solutions concrètes.

Des engagements concrets

- Offrir de l'accompagnement pour planifier les différentes étapes du parcours de vie.
- Préparer suffisamment tôt les transitions vers l'âge adulte et les changements de milieu de vie.
- Développer des solutions de logement, de participation sociale et de soutien adaptées aux différents parcours.
- Prévoir la continuité du soutien lorsque les parents vieillissent ou deviennent moins disponibles.
- Faciliter l'accès à une information claire sur les choix possibles et les démarches à entreprendre.
- Mieux mesurer la capacité du système à prévenir les situations de crise et les ruptures de milieu de vie.

Ce que cela peut changer

- Des familles qui peuvent prendre des décisions avant l'urgence.
- Des transitions plus prévisibles.
- Une meilleure continuité du soutien à l'âge adulte.
- Davantage de possibilités pour les familles d'envisager l'avenir avec confiance.

QUESTION AUX FORMATIONS POLITIQUES

Comment allez-vous aider les familles à préparer l'avenir — transition à l'âge adulte, logement, vieillissement des parents et continuité du soutien — avant qu'une crise survienne?

CE QUE NOUS DEMANDONS À TOUTES LES FORMATIONS POLITIQUES

SPPH souhaite aller au-delà des intentions. Nous voulons pouvoir comprendre ce qui sera fait, avec quels moyens et dans quels délais.

PRIORITÉ	ENGAGEMENT	MESURE / RÉSULTAT	ÉCHÉANCIER
SOUTENIR	Quel engagement?	Quel résultat concret? Quels moyens?	Quand?
SIMPLIFIER	Quel changement dans le parcours?	Comment mesurer la continuité?	Quand?
PARTICIPER	Quelles mesures?	Quel accès réel?	Quand?
PRÉPARER	Quelle stratégie de planification?	Comment mesurer la prévention?	Quand?

NOTRE APPEL

SPPH invite les candidates, les candidats et les formations politiques à prendre connaissance de ces quatre priorités et à nous faire parvenir leurs réponses écrites.

Les parents de personnes handicapées sont des parents, mais ils sont aussi des travailleurs, des proches, des citoyens et des membres de leur communauté.

Ils souhaitent pouvoir accompagner leur enfant, participer aux décisions qui le concernent, avoir une vie familiale et sociale et envisager l'avenir avec davantage de stabilité.

Leur réalité mérite une place dans les choix collectifs.

Dans le cadre de cette démarche électorale, SPPH transmet ce cahier aux différentes formations politiques afin qu'elles puissent répondre aux mêmes priorités et aux mêmes questions. Nous privilégions une réponse écrite afin que les engagements puissent être clairement compris, conservés et communiqués aux membres de SPPH. Les réponses reçues seront partagées avec les membres de SPPH dans un objectif d'information et de participation citoyenne.

Pour nous transmettre vos réponses ou pour toute question, vous pouvez joindre SPPH :

ADRESSE	TÉLÉPHONE	EN LIGNE
5650, rue Hochelaga, bureau 170 Montréal (Québec) H1N 3L7	514-254-6067	www.spph.net info@spph.net

Notre démarche est non partisane.

**Les parents ne demandent pas de porter plus.
Ils demandent de ne plus avoir à tout porter seuls.**