

VOIX POUR LE CHANGEMENT

Trousse à outils pour faire valoir les droits parentaux des personnes paralysées



**CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION**
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

Ce guide a été préparé sur la base de documents scientifiques et professionnels.
Il est présenté à des fins éducatives et ne doit pas être interprété comme offrant des
conseils médicaux, de diagnostic ou de traitement.
Il ne doit pas non plus être considéré comme des conseils juridiques.
Veuillez consulter un médecin ou un prestataire de soins de santé compétent
pour toutes questions spécifiques à votre situation.

Source :
Écrit par Liz Leyden

Christopher & Dana Reeve Foundation
636 Morris Turnpike, Suite 3A
Short Hills, NJ 07078
Téléphone : 973-379-2690
Numéro d'appel gratuit : 800-539-7309
ChristopherReeve.org

© 2025 Christopher & Dana Reeve Foundation

Trousse à outils pour faire valoir les droits parentaux des personnes paralysées

SOMMAIRE

- 4** Ce que signifie être parent handicapé
- 6** Introduction
- 7** Le droit du handicap
- 10** Le système de protection de l'enfance
- 11** La protection de l'enfance et la communauté amérindienne
- 12** Pleins feux sur : Robyn Powell
- 14** Les soins de santé reproductive
- 16** La garde des enfants, le droit de visite et le droit familial
- 18** Pleins feux sur : Kaney O'Neill
- 19** L'adoption et le placement en famille d'accueil
- 20** Des pratiques prometteuses en matière de droit étatique
- 22** Ressources juridiques
- 24** Établir des réseaux de soutien communautaire
- 25** Passer à l'action : plaider la cause du changement dans votre État
- 26** Ressources et remerciements

Ce que signifie être parent handicapé

Il y a

4,1 millions

de parents handicapés aux États-Unis.



1 ENFANT SUR 10

a un parent
handicapé



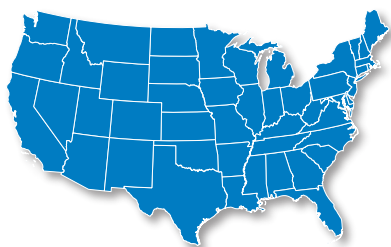
42

États incluent le
handicap comme motif
de résiliation des droits
parentaux





Les **2/3** des lois sur la dépendance permettent au tribunal de déterminer qu'un parent est inapte en raison d'un handicap



Dans tous les États,

le handicap du parent peut être inclus dans la détermination de l'intérêt supérieur de l'enfant



DC, GA, KS, LA, MD, MS, ND, NM, OH, OK, & WI

autorisent le handicap physique comme seul motif de résiliation des droits parentaux, même sans preuve d'abus ou de négligence

5,4 million

d'Américains vivent avec une paralysie causée par :

- un accident vasculaire cérébral
- une sclérose en plaques
- une lésion de la moelle épinière
- une lésion cérébrale traumatique
- une neurofibromatose
- une paralysie cérébrale
- un syndrome post-poliomyélite
- d'autres raisons

INTRODUCTION



Aux États-Unis, plus de 4 millions de parents handicapés élèvent des enfants de moins de 18 ans. Comme la plupart des mères et des pères, ils se soucient de la vie et de la croissance de leurs enfants : les premiers pas, les matchs de football, les égratignures aux genoux, les bals des dernières années du lycée, les rires, les larmes et les triomphes. Vivre avec un handicap signifie que la vie quotidienne de ces parents est différente, mais non leur capacité à aimer et à prendre soin de leurs enfants.

Pourtant, malgré des décennies de progrès de la législation sur les droits civils, les parents handicapés sont confrontés à de la discrimination généralisée dans leurs efforts pour fonder une famille et en prendre soin. Ils rencontrent des obstacles pour accéder aux soins de santé reproductive tels que les traitements de FIV. Ils sont plus susceptibles de faire l'objet de signalements pour maltraitance d'enfants que les autres parents et de perdre la garde de leurs enfants lors de procédures de divorce. Ils sont aussi plus susceptibles de perdre définitivement leurs droits parentaux.

En 2012, un rapport novateur du National Council on Disability (Conseil national des personnes handicapées) a documenté cette discrimination, ce qui a donné lieu à une prise de conscience nationale. Les défenseurs des personnes handicapées de tout le pays ont tiré parti de la couverture médiatique pour se battre afin d'obtenir de nouveaux soutiens juridiques pour les familles. Le département de la Justice et le département de la Santé et des Services sociaux ont lancé de nouveaux efforts pour prévenir les pratiques discriminatoires et punir les violations. Tous les États du pays ont lentement commencé à adopter une législation renforçant les droits parentaux.

Malheureusement, trop de familles continuent de rencontrer des obstacles et des traitements discriminatoires. Il est donc impératif que les parents et les futurs parents handicapés soient conscients de leurs droits.

L'objectif de ce prospectus est de donner un aperçu de l'application des lois sur le handicap aux familles, en accordant une attention particulière au système de protection de l'enfance, aux questions d'adoption et de garde d'enfant, et aux droits en matière de santé reproductive. Comprendre ce que signifient ces lois aidera les parents handicapés non seulement à fonder les familles qu'ils souhaitent avoir, mais aussi à protéger leur droit fondamental de les élever et d'en prendre soin.

LE DROIT DU HANDICAP

Au cours du dernier demi-siècle, deux lois fédérales révolutionnaires ont transformé la vie des personnes handicapées.

La Rehabilitation Act (loi sur la réadaptation) de 1973 interdit la discrimination à l'égard des personnes handicapées par les agences fédérales et tous les programmes ou activités bénéficiant d'un financement fédéral. L'Americans with Disabilities Act (ADA) (loi relative aux Américains handicapés), adoptée en 1990, a étendu cette protection aux activités des gouvernements des États et aux administrations locales, ainsi qu'aux entités privées.

Les changements généralisés apportés par la loi, des rampes d'accès de trottoir et des autobus accessibles aux rampes d'entrée et aux aménagements en milieu de travail, ont contribué à éliminer les obstacles qui empêchaient autrefois les personnes handicapées de mener une vie indépendante qui leur permette de s'épanouir.

Ces lois, qui s'appliquent aux agences d'adoption publiques et privées, aux établissements de santé reproductive et au système de protection de l'enfance (notamment aux services de protection de l'enfance et aux tribunaux de la famille) ont également établi un cadre de protection des droits des parents handicapés et de leurs familles.

En vertu du titre II de l'ADA, toutes les entités publiques, y compris les tribunaux et les organismes de services sociaux, doivent :

- donner une chance égale de participer à des programmes, services ou activités et apporter des modifications raisonnables aux politiques, pratiques ou procédures
- fournir des aides et des services auxiliaires, si nécessaire, pour assurer une communication efficace
- s'abstenir de refuser de droit de participer à des prestations de programmes, à des activités et à des services car ils sont inaccessibles

aux handicapés. Les services, programmes et activités doivent être facilement accessibles et utilisables par les personnes handicapées

En vertu du titre III de l'ADA, les entités privées, y compris les cabinets d'avocats, les agences d'adoption privées et les évaluateurs parentaux doivent :

- effectuer des aménagements raisonnables pour s'assurer que les personnes handicapées ont accès à leurs biens, services, installations, privilèges, avantages ou aménagements ;
- veiller à ce qu'aucune personne handicapée ne soit exclue, privée de services, isolée ou autrement traitée différemment en raison de l'absence d'aides et de services auxiliaires

En vertu de l'article 504 de la loi sur la réadaptation, la discrimination à l'égard des personnes handicapées est interdite dans tous les organismes et programmes de protection de l'enfance financés par le gouvernement fédéral, y compris les entités non gouvernementales telles que les évaluateurs contractuels de la protection de l'enfance et les agences d'adoption privées.

Des mises à jour importantes apportées à l'ADA et à la loi sur la réadaptation depuis leur adoption ont spécifiquement abordé la discrimination et les obstacles auxquels sont confrontés les parents handicapés.

En août 2015, le US Department of Health and Human Services (HHS) (le département américain de la Santé et des Services sociaux) et le département de la Justice (DOJ) ont publié de nouvelles directives d'assistance technique pour aider les États à protéger le bien-être des enfants sans violer les droits civils des parents et des futurs parents vivant avec des handicaps. Les nouvelles directives décrivaient les exigences du titre II de l'ADA et de l'article 504 de la loi sur la réadaptation, ainsi que leur application spécifique au système de protection de l'enfance et aux tribunaux de la famille. Elles exigeaient également que les parents handicapés puissent bénéficier des mêmes possibilités de participer aux programmes, services et activités offerts et d'en tirer parti que les parents non handicapés.

Toutefois, ce qui est le plus important, c'est que les directives soulignaient que tous les organismes et agences devaient offrir un « traitement individualisé » et « des chances complètes et égales » aux parents handicapés. En pratique, cela signifie examiner les problèmes au cas par cas à l'aide des informations factuelles recueillies au moyen d'une évaluation individualisée et non en fonction de fausses hypothèses



ou de stéréotypes selon lesquels les personnes handicapées sont incapables d'être parents.

En 2024, le Department of Health and Human Services Office for Civil Rights (Bureau des droits civils du département de la Santé et des Services sociaux) a promulgué une règle finale de l'article 504 de la loi sur la réadaptation qui prévoit de nouvelles exigences détaillées pour les programmes et activités de protection de l'enfance afin de prévenir explicitement la discrimination à l'égard des parents handicapés. Les mises à jour, qui reflètent le langage du titre II de l'ADA, exigent que toute évaluation de la capacité parentale soit effectuée par un professionnel qualifié et repose sur des preuves ou sur des recherches. Un point crucial : une évaluation impartiale est définie comme une évaluation des capacités parentales plutôt que du handicap d'un parent. En outre, les services de protection de l'enfance doivent établir des procédures d'orientation pour les personnes nécessitant ou censées nécessiter des modifications raisonnables pour les services parentaux ou d'autres ressources nécessaires, et pour veiller à ce que les tests, examens et autres outils d'évaluation soient adaptés pour identifier et évaluer les domaines spécifiques des besoins liés au handicap.

LE SYSTÈME DE PROTECTION DE L'ENFANCE

Le système de protection de l'enfance fait largement référence à un groupe de services destinés à promouvoir la sécurité, la permanence et le bien-être des enfants et des familles. Ce système – qui comprend les services de protection de l'enfance, les tribunaux de la famille et les organismes privés de protection de l'enfance – répond aux allégations ou aux préoccupations concernant la sécurité des enfants, généralement à la suite d'une allégation de maltraitance ou de négligence.

Les parents handicapés sont confrontés à des taux plus élevés d'intervention du système de protection de l'enfance que leurs pairs non handicapés. Les familles font trop souvent l'objet d'une enquête même lorsqu'un signalement de maltraitance ou de négligence n'est pas fondé sur des preuves réelles mais sur la fausse présomption qu'un parent handicapé ne peut pas s'occuper d'un enfant.

Par exemple, une infirmière peut signaler une mère quadriplégique aux services de protection de l'enfance immédiatement après l'accouchement parce qu'elle croit – à tort – que la paralysie en soi rend cette mère inapte.

Les systèmes de protection de l'enfance sont contrôlés par l'État et localement, mais ils reçoivent également un financement fédéral, ce qui signifie qu'ils doivent se conformer à la loi sur la réadaptation et à l'ADA. En vertu de ces lois, la discrimination fondée sur le handicap leur est interdite, et ils sont tenus de fournir des aménagements raisonnables aux parents handicapés.

Cela signifie que toutes les évaluations des compétences parentales ne peuvent pas se baser sur des stéréotypes relatifs au handicap ; au contraire, elles doivent être effectuées individuellement et se fonder sur des faits et des preuves.

En outre, tous les services et procédures doivent offrir un accès égal aux parents handicapés. Par exemple, les cours de compétences parentales requis doivent avoir lieu dans un endroit accessible aux utilisateurs de fauteuils roulants ; si le bain d'un enfant fait partie des compétences enseignées, un équipement adaptatif doit être fourni et pouvoir être utilisé par le parent paralysé. Les animaux d'assistance doivent être autorisés dans les zones d'un palais de justice ou d'un bâtiment public où les animaux domestiques sont interdits. Des personnes prenant des notes doivent être présentes, si nécessaire, pour ceux dont la dextérité est limitée. Le transport aux audiences obligatoires doit être



organisé pour le parent handicapé s'il permet la réunification familiale avec l'enfant.

Pourtant, malgré l'intention de la législation fédérale de protéger les droits civils des personnes handicapées, les États continuent d'inclure le handicap comme motif de résiliation des droits parentaux. Par conséquent, les personnes handicapées continuent à faire face à une discrimination systémique dans le système de protection de l'enfance ; les parents de couleur sont encore plus exposés à la discrimination.

En 2024, le district de Columbia et dix États – la Géorgie, le Kansas, le Maryland, le Mississippi, le Nouveau-Mexique, le Dakota du Nord, l'Ohio, l'Oklahoma, la Louisiane et le Wisconsin – énuméraient encore le handicap physique comme motif de résiliation des droits parentaux.

LA PROTECTION DE L'ENFANCE ET LA COMMUNAUTÉ AMÉRINDIENNE

Avant l'adoption par le Congrès de l'Indian Child Welfare Act (ICWA) (loi sur la protection des enfants amérindiens) en 1978, on estimait que 25 à 35 % des enfants amérindiens étaient retirés de leurs foyers et de leurs communautés par les services de protection de l'enfance de l'État et les agences d'adoption privées. La loi fédérale a été établie pour mettre fin à ces pratiques qui, dans le passé, étaient vraiment disproportionnées et pour protéger les droits et la culture des enfants amérindiens et de leurs familles.



En tant que jeune avocate au National Council on Disability (NCD) (Conseil national des personnes handicapées), Robyn Powell a été chargée d'enquêter sur les défis auxquels sont confrontés les parents vivant avec un handicap.

Sa mission est devenue de plus en plus préoccupante à mesure qu'elle s'en acquittait. Son examen des affaires judiciaires et ses entretiens avec des parents partout dans le pays ont appris à Powell que les parents handicapés étaient plus susceptibles que les parents non handicapés d'être signalés pour abus, de voir leurs enfants placés en famille d'accueil et de perdre la garde dans les procédures de divorce.

« Les nombreux problèmes que les gens rencontraient dans le cadre de leur parentalité étaient vraiment choquants pour moi », dit-elle. « C'était comme un oignon : chaque fois que je pelais une couche, j'en trouvais une autre. »

À l'aide de ses collègues, Powell a documenté la discrimination généralisée dans « *Rocking the Cradle ; Ensuring the Rights of Parents with Disabilities and Their Families* » (Secouer le berceau : garantir les droits des parents handicapés et de leurs familles), un rapport révolutionnaire de 445 pages qui a suscité une prise de conscience nationale.

Après la publication de ce rapport en 2012, le département de la Justice et le département de la Santé et des Services sociaux ont adopté de nouvelles directives pour prévenir les pratiques discriminatoires et punir les violations. Les législateurs des États ont commencé à adopter des lois pour renforcer les droits des parents handicapés. Quant à Powell, maintenant professeur à la faculté de droit de l'Université Stetson, elle a découvert un nouveau but dans sa vie.

« Je me suis rendu compte que c'était un problème et que je pouvais peut-être y remédier », dit-elle.

Au cours de la dernière décennie, Powell a formé des milliers de travailleurs de la protection de l'enfance, de juges et d'avocats à l'application des lois ADA. Elle a lancé le **Disabled Parenting Project**, (Projet sur la parentalité des personnes handicapées), une communauté en ligne pour les parents et les futurs parents handicapés. Par ailleurs, elle a continué à surveiller la discrimination à laquelle sont confrontées les familles, en sa qualité de chercheuse pour le **National Research Center for Parents with Disabilities** (Centre de recherche nationale pour les parents handicapés).

Ma recherche est axée sur deux priorités », dit-elle. « L'une est d'identifier les problèmes. L'autre est de proposer des solutions. »

La passion de Powell pour son travail est à la fois professionnelle et personnelle : elle souffre d'arthrogrypose, une maladie congénitale qui affecte les muscles et les articulations.

« J'ai une perspective unique à propos de cette question », a-t-elle ajouté : « Je suis avocate, j'ai un doctorat et je fais de la recherche. En outre, je suis une femme handicapée, donc cela m'intéresse personnellement. »

Powell, qui a très récemment étudié comment l'utilisation d'algorithmes par les services de protection de l'enfance cible injustement les parents handicapés, est déterminée à continuer à attirer l'attention du public sur ces questions. Néanmoins, elle espère aussi arrêter un jour de faire ce travail.

« J'espère que ce travail me mènera à la retraite », dit-elle. « J'espère que nous résoudrons ces problèmes, et je n'aurai plus besoin de faire ce genre de travail. »

Les normes fédérales désignées par l'ICWA s'appliquent à la fois aux services de protection de l'enfance et aux affaires relatives à la garde des enfants, et exigent que les travailleurs sociaux :

- s'efforcent activement d'aider à maintenir ou à réunir les familles, notamment en aidant les parents à se procurer un logement, un soutien financier, un moyen de transport et des services de santé mentale, de traitement de la toxicomanie et de soutien par des pairs
- donnent la priorité au placement dans des familles autochtones afin de préserver l'identité tribale de l'enfant en cas de retrait
- avisent les parents et la tribu de l'enfant de la procédure de garde de l'enfant
- impliquent activement les parents et la tribu de l'enfant dans la procédure. Des efforts spécifiques peuvent inclure la facilitation de l'utilisation de services de réadaptation fournis par la tribu de l'enfant et l'invitation des représentants tribaux à participer à la fourniture de soutien et de services à la famille de l'enfant

Malgré la double protection de l'ADA et de l'ICWA, les parents handicapés des tribus amérindiennes continuent d'être surreprésentés dans les affaires de protection de l'enfance.

La National Indian Child Welfare Association (Association nationale de protection des enfants amérindiens) offre des conseils exhaustifs aux familles sur la façon de se préparer à une visite des services de protection de l'enfance, sur ce qu'il faut faire si leur enfant a été retiré de son foyer et sur les moyens de se faire représenter par un avocat.

Pour en savoir plus, visitez son site Web à l'adresse <https://www.nicwa.org/child-welfare-resources>.

Des services juridiques, des recommandations et des ressources supplémentaires sont disponibles auprès du Native American Disability Law Center (Centre juridique pour les personnes handicapées amérindiennes). Pour plus d'informations, consultez son site Web à l'adresse <https://www.nativedisabilitylaw.org/contact-us>.

LES SOINS DE SANTÉ REPRODUCTIVE



Dès les efforts de conception, les droits des parents handicapés sont protégés par la loi fédérale. Si vous rencontrez des problèmes de fertilité en essayant d'être enceinte, vous avez le droit d'accéder à la fécondation in vitro ou à d'autres technologies d'assistance à la procréation, y compris l'insémination intra-utérine et la gestation pour autrui. Les médecins qui fournissent ces traitements doivent se conformer à l'ADA et, s'ils reçoivent un financement fédéral, à la loi sur la réadaptation.

De même, l'ADA et la loi sur la réadaptation s'appliquent aux agences d'adoption publiques et privées, interdisant spécifiquement la discrimination à l'encontre des futurs parents adoptifs handicapés.

L'Affordable Care Act (loi sur les soins abordables) de 2010 interdit également aux établissements et services de soins de santé, notamment aux prestataires de soins de santé reproductive, de se livrer à de la discrimination à l'égard des patients en raison de leur handicap.

Le titre III de l'ADA interdit la discrimination à l'égard des personnes handicapées en leur refusant l'accès à des biens et services. Cela signifie que les prestataires de santé reproductive doivent :

- s'abstenir d'établir des critères d'éligibilité qui éliminent les personnes handicapées

- effectuer des aménagements raisonnables pour s'assurer que les personnes handicapées ont accès aux biens, services, installations, privilèges, avantages ou aménagements ; par exemple en permettant la présence de chiens d'assistance dans les cabinets de médecins
- veiller à ce qu'aucune personne handicapée ne soit exclue, privée de services, isolée ou traitée différemment en raison de l'absence d'aides et de services auxiliaires. Pour accommoder une personne ayant une mobilité réduite des mains, des formulaires d'admission peuvent être fournis par voie électronique pour assurer la compatibilité avec les technologies d'assistance telles que les logiciels de reconnaissance vocale
- éliminer les obstacles architecturaux, par exemple en réaménageant les salles d'attente étroites et en élargissant les toilettes
- donner accès aux biens ou aux services par d'autres moyens, notamment en utilisant d'autres endroits, qui sont accessibles, dans l'établissement pour les procédures ou les rendez-vous pour lesquels c'est nécessaire.

Malheureusement, les obstacles comportementaux et financiers restent problématiques pour les parents handicapés qui cherchent à fonder une famille ; selon une étude citée par le National Council on Disabilities (Conseil national des personnes handicapées), de nombreux spécialistes de la fertilité se livrent régulièrement à de la discrimination fondée sur l'état matrimonial, l'orientation sexuelle, les antécédents génétiques, le statut VIH, les diagnostics psychologiques, le niveau d'instruction et les handicaps physiques ou cognitifs. En outre, les programmes fédéraux d'assurance maladie, Medicare et Medicaid, qui fournissent une assurance maladie à de nombreuses personnes handicapées, ne couvrent pas le traitement de la fertilité. Les régimes Medicaid de certains États peuvent offrir divers services de diagnostic de l'infertilité (allant des tests de laboratoire à des visites de médecins et à l'imagerie), et New York offre une couverture limitée des médicaments de fertilité.

Faire part d'histoires réussies de parentalité avec un handicap et joindre les efforts de sensibilisation aux pratiques discriminatoires peut aider à créer des politiques qui soutiennent toutes les familles. Pour plus d'idées sur la façon d'y participer, consultez la section *Plaider la cause du changement* à la page 25.

LA GARDE DES ENFANTS, LE DROIT DE VISITE ET LE DROIT FAMILIAL

La loi sur la réadaptation et le titre II de l'ADA s'appliquent aux tribunaux de la famille, comme à toutes les entités gouvernementales locales et étatiques. Les tribunaux de la famille doivent :

- donner une chance égale de participer à des programmes, services ou activités et apporter des modifications raisonnables aux politiques, pratiques ou procédures, par exemple en offrant une option virtuelle pour une audience lorsque le palais de justice est inaccessible à un défendeur qui utilise un fauteuil roulant, ou planifier des réunions après avoir consulté les horaires des services de transport adapté locaux
- fournir des aides et des services auxiliaires, si nécessaire, pour assurer une communication efficace
- veiller à ce que tous les services, programmes et activités soient facilement accessibles et utilisables par les personnes handicapées ; par exemple, choisir un autre endroit où les parents devront suivre des cours sur la parentalité car ce nouvel endroit peut accueillir un utilisateur de fauteuil roulant

Contrairement aux affaires de protection de l'enfance, qui concernent l'inaptitude des parents et la résiliation des droits parentaux, les tribunaux de la famille interviennent lorsque les parents ne sont pas en mesure de parvenir à un accord de garde ou de visite entre eux. Les tribunaux de la famille décident de la garde des enfants en fonction de la norme de « l'intérêt supérieur de l'enfant ».

En 1979, une décision judiciaire historique a contribué à établir un précédent juridique pour les droits des parents handicapés. Dans l'affaire *Mariage de Carney*, un père a perdu la garde de ses enfants après avoir subi une lésion de la moelle épinière alors qu'il servait dans la réserve militaire ; le tribunal inférieur, en rendant sa décision, a noté que sa relation avec ses enfants ne serait pas « normale » en raison du handicap. La décision a été infirmée par la Cour suprême de Californie, qui a critiqué la décision initiale pour avoir stéréotypé le père « comme une personne jugée incapable à jamais d'être un bon parent simplement parce qu'il est physiquement handicapé. Comme la plupart des stéréotypes, c'est à la fois faux et dégradant. »

Bien que Carney ait soutenu que le handicap d'un parent ne devrait pas être un facteur dans les affaires de garde des enfants, cela n'est



pas toujours appliqué ; des décennies après la décision, la partialité reste un problème dans les tribunaux de la famille. Les recherches du NCD montrent que les parents handicapés sont plus susceptibles de perdre la garde de leurs enfants après un divorce et que 13 % des parents handicapés physiques ont signalé une discrimination dans les affaires relatives à la garde des enfants.

Tous les États utilisent la norme de « l'intérêt supérieur de l'enfant » dans la détermination de la garde. Cependant, les États diffèrent dans leurs critères pour déterminer les normes de « l'intérêt supérieur », et la plupart n'ont pas établi de protection juridique pour les parents handicapés en matière de garde d'enfants et de droits de visite. Bien que de nombreux tribunaux de la famille continuent à se livrer à de la discrimination à l'égard des parents handicapés, des progrès ont été réalisés depuis le jugement à propos de Carney ; des États tels que la Californie, le Minnesota, le Nebraska et l'Idaho ont adopté des lois qui limitent la prise en compte du handicap et imposent la charge de la preuve au parent qui soulève la question dans les affaires de garde des enfants.

Lorsque Kaney O'Neill a subi une lésion de la moelle épinière C5-C6 à l'âge de 21 ans, elle craignait plus que tout de ne pas pouvoir avoir de famille.

« Ma première réflexion n'a pas été « Vais-je pouvoir marcher à nouveau ? », dit-elle. « C'était : 'Est-ce que je serai capable d'être maman ?' »

Dix ans plus tard, elle a découvert qu'elle était enceinte. Enthousiaste, elle a immédiatement commencé à faire de l'ergothérapie pour s'entraîner à tenir un biberon, à changer une couche et à faire roter le bébé. Elle a fait de l'exercice pour renforcer ses biceps et a stocké des équipements adaptatifs, notamment trois types de porte-bébés et un berceau réglable en hauteur.

« Je ne m'étais jamais sentie mieux », dit-elle. « J'étais prête à relever le défi et à être la mère que je pouvais être. »

Cependant, 10 semaines après la naissance de son fils Aiden, l'ancien partenaire d'O' Neill a demandé la garde complète, alléguant qu'elle n'était « pas une personne apte et appropriée » pour s'occuper de leur fils et que son handicap « limitait considérablement sa capacité à s'occuper du mineur ou même à se réveiller si le mineur était en détresse ».

La bataille pour la garde d'enfant qui a eu lieu a passé au crible la parentalité d'O' Neill. Des avocats commis d'office l'ont interrogée et l'ont observée avec le bébé. O'Neill a documenté leur vie quotidienne, décrivant des visites à la bibliothèque et au cours de musique, et enregistrant des vidéos d'elle-même à l'aide d'un équipement adaptatif. D'autres parents auraient pu se limiter à tenir un journal; pour O'Neill, ces efforts constituaient une police d'assurance.

Après près de deux ans, les deux parties sont parvenues à un accord qui accordait au père d'Aiden le droit de visite et à O' Neill la garde principale. À ce moment-là, Aiden avait appris à marcher en se tenant aux pieds d'O' Neill alors qu'elle faisait reculer son fauteuil roulant.

O'Neill considère qu'elle a de la chance. Selon « Rocking the Cradle », les parents handicapés sont plus susceptibles de perdre la garde de leurs enfants après un divorce. Elle n'a jamais perdu la garde d'Aiden, maintenant âgé de 15 ans. Néanmoins, elle décrit la bataille pour sa garde comme pire que se remettre de sa lésion.

« J'ai vécu dans la peur, l'inquiétude et l'anxiété constantes à un moment où j'aurais dû apprendre à devenir mère et être pleine de joie », dit-elle. « J'avais l'impression qu'on m'avait volé cela. »

En ce moment, O'Neill et Aiden aiment regarder des films. Il préfère l'action, elle préfère les thèmes chrétiens ou quoi que ce soit avec un chien, et ils vont à la chasse aux disques à Chicago ; elle est vraiment heureuse qu'ils puissent vivre ensemble.

« Il est si facile de se regarder les uns les autres et de chercher les différences, plutôt que nos points communs et ce qui nous rend humains », dit-elle.

L'ADOPTION ET LE PLACEMENT EN FAMILLE D'ACCUEIL

Les protections contre la discrimination de l'ADA et de la loi sur la réadaptation s'appliquent aux placements en famille d'accueil et aux adoptions nationales, y compris celles qui sont supervisées par des agences d'adoption publiques et privées. Les agences d'adoption américaines privées qui facilitent les adoptions internationales sont également liées par l'ADA.

Ces entités doivent fournir une accessibilité physique et programmatique et des aménagements raisonnables aux futurs parents adoptifs, tels que des cours de compétences parentales dans des endroits accessibles aux fauteuils roulants. Les études à domicile, que ce soit pour le placement en famille d'accueil ou pour les adoptions nationales ou internationales, doivent être individualisées et sans stéréotypes concernant le handicap.

Selon le titre III de l'ADA, les agences d'adoption ne peuvent pas utiliser « des normes, critères ou méthodes... qui ont pour effet de discriminer sur la base du handicap » et ne peuvent pas utiliser de critères d'éligibilité qui « éliminent une personne handicapée...sauf s'il peut être démontré que ces critères sont nécessaires à la fourniture des services ».

Autrement dit, il est illégal pour les agences d'adoption de refuser un placement en raison d'un handicap. Le fait qu'une personne vive avec une amyotrophie spinale ou une lésion de la moelle épinière ne l'empêche pas de fournir des soins sûrs et appropriés à un enfant.



DROIT ÉTATIQUE - PRATIQUES PROMETTEUSES

Partout dans le pays, des défenseurs et des législateurs s'efforcent de faire progresser et de renforcer la protection des parents handicapés. Le **National Research Center for Parents with Disabilities** (Centre de recherche national pour les parents handicapés) suit les efforts législatifs, passés et présents, visant à interdire les pratiques discriminatoires ; pour plus d'informations sur votre propre État, visitez son site Web à l'adresse <https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities/map/index.html>.

La liste suivante présente quelques exemples de gains récents et d'initiatives prometteuses.

Kentucky : présenté en 2024, le **projet de loi 183** interdirait la résiliation des droits parentaux uniquement en raison d'un handicap et garantirait que le handicap d'un parent ne peut pas être utilisé pour refuser l'adoption. Si elle est adoptée, la loi exigerait également la fourniture par le système de protection de l'enfance d'aménagements

adaptés au handicap du parent et des descriptions de ces efforts dans les rapports d'étape des tribunaux et de la gestion de cas.

Nebraska : en 2018, une loi étatique qui interdit les préférences de garde fondées sur le handicap a été adoptée. La loi impose la charge de la preuve à la partie qui affirme que l'autre est incapable ou moins capable d'assumer efficacement ses responsabilités parentales en raison d'un handicap.

Nevada : en 2019, la législature a adopté une loi interdisant le refus de garde des enfants, de droit de visite ou d'adoption fondé uniquement sur le fait qu'un parent a un handicap visuel, auditif ou physique. Il est également interdit de placer un enfant dans le système de protection de l'enfance uniquement en raison du handicap de ses parents.

Oregon : 2019 a vu l'adoption d'une loi étatique qui **exige la fourniture de services de modification et de réunification familiale aux parents handicapés**.

Vermont : le **projet de loi 600**, déposé en 2024, est actuellement en instance devant l'Assemblée générale. Si elle est adoptée, cette loi interdira l'utilisation du handicap comme motif de limitation des droits des parents potentiels et actuels, des familles d'accueil et des tuteurs, à moins qu'il ne soit prouvé qu'il nuit au bien-être de l'enfant. Il faudrait également qu'un tribunal détermine par écrit la raison pour laquelle le handicap d'un parent affecte négativement sa capacité à prendre soin de son enfant et pourquoi des services de soutien parental ne constitueraient pas des aménagements raisonnables.



RESSOURCES JURIDIQUES

Des ressources juridiques sont disponibles pour les parents et les futurs parents victimes de discrimination en raison de leur handicap.

Les parents qui font face à des interventions des services de protection de l'enfance doivent immédiatement alerter les travailleurs sociaux et les autres membres du personnel de leur handicap, demander tout aménagement nécessaire pour accéder aux services et aux procédures, et stipuler que les évaluations parentales doivent être conformes à l'ADA. Les tribunaux d'État disposeront d'un coordinateur « Titre II de l'ADA » qui pourra apporter son aide. Voici des exemples d'aménagements qui pourraient s'avérer nécessaires : la planification de cours sur la parentalité dans des salles de classe accessibles, la mise en place d'un transport adapté pour aider les familles à assister aux entretiens et l'autorisation d'animaux d'assistance dans les bâtiments où la présence d'animaux domestiques est interdite. Si possible, présentez vos demandes par écrit pour prouver que l'agence a été informée du handicap et que vous lui avez rappelé sa responsabilité de suivre les directives de l'ADA.

Parlez à un avocat de toute question de garde d'enfant liée à une procédure de divorce. Dans la plupart des États, les parents confrontés à une intervention des services de protection de l'enfance ont droit à un avocat commis d'office. Quelles que soient les circonstances, essayez de trouver un avocat qui comprend ou a de l'expérience à la fois en droit du handicap et en droit familial. Les évaluations parentales sont



cruciales pour la plupart des cas de protection de l'enfance et des procédures de garde d'enfant. Votre avocat doit s'assurer que toute évaluation dont vous faites l'objet en tant que parent est effectuée par un professionnel expérimenté dans le domaine des handicaps.

Un organisme de protection et de plaidoyer (P&A) désigné par le gouvernement fédéral existe dans chaque État et territoire pour fournir des services juridiques aux personnes handicapées. Vous trouverez l'organisme de votre région et découvrirez d'autres ressources disponibles sur le site Web du **National Disability Rights Network** (Réseau national pour les droits des personnes handicapées) à NDRN.org. Si votre bureau local de P&A n'est pas en mesure de se charger de votre affaire, demandez-lui de vous recommander d'autres programmes d'aide juridique. Les autres organisations pour handicapés peuvent également être à même de vous aider. **Through the Looking Glass** – un chef de file reconnu à l'échelle nationale dans le domaine de la parentalité des personnes handicapées – gère un programme juridique qui fournit des recommandations, des formations et de l'aide aux parents qui ont besoin de représentation. Pour plus d'informations, consultez son site Web à l'adresse <https://lookingglass.org>.

Des services d'aide juridique sont également disponibles dans chaque État pour les personnes qui vivent dans des ménages dont le revenu annuel est inférieur ou égal à 125 % du seuil de pauvreté établi par les directives fédérales. Trouvez votre bureau local et d'autres ressources en visitant le site Web Law Help (Aide juridique) à l'adresse <https://www.lawhelp.org>. Les facultés de droit à travers le pays prennent également en charge des cliniques juridiques bénévoles qui pourraient être en mesure de vous aider. Pour trouver une clinique dans votre État, consultez le site Web de l'**American Bar Association** (Barreau américain) à l'adresse https://www.americanbar.org/groups/center-pro-bono/resources/directory_of_law_school_public_interest_pro_bono_programs/schools_by_state.

Assurez-vous que votre avocat connaît le rapport « Rocking the Cradle » de la NCD sur les droits parentaux des personnes handicapées. Le rapport est disponible gratuitement sur le site Web de la NCD à l'adresse <https://www.ncd.gov/report/rocking-the-cradle-ensuring-the-rights-of-parents-with-disabilities-and-their-children>.

Cette trousse à outils pour faire valoir les droits parentaux de la Reeve Foundation peut également fournir un aperçu utile du droit du handicap à l'intention des avocats et des travailleurs sociaux chargés de la protection de l'enfance. Emportez-en une copie avec vous lors des réunions juridiques et des procédures du service de protection de l'enfance pour faire référence à vos droits tels que définis par la loi fédérale.

Si vous pensez que vos droits civils ont été violés, que ce soit au niveau de l'État ou au niveau fédéral, vous pouvez également déposer une plainte auprès du département de la Justice, sur son site Web, à l'adresse <https://www.ada.gov/file-a-complaint>.

ÉTABLIR DES RÉSEAUX DE SOUTIEN COMMUNAUTAIRE

Prendre contact avec d'autres parents vivant avec un handicap est souvent la ressource la plus précieuse pour les familles. Les membres de la communauté qui partagent leurs expériences parentales peuvent offrir des conseils, des informations et une compréhension unique de la vie avec un handicap qui peuvent aider à relever les défis auprès des institutions médicales, des services de protection de l'enfance et des tribunaux. De tels réseaux peuvent également aider à prouver l'ampleur du système de soutien d'une famille et apaiser les craintes de ces institutions.

Un excellent endroit pour trouver un soutien communautaire est le Disabled Parenting Project (DPP) (Projet sur la parentalité des personnes handicapées), un espace en ligne pour les parents et les futurs parents handicapés. Faisant partie du National Research Center for Parents with Disabilities (Centre de recherche national pour les parents handicapés), le DPP permet non seulement de nouer des liens avec d'autres parents mais offre également tout un éventail de ressources connexes, notamment des fiches d'information, des podcasts et des webinaires. Pour en savoir plus, consultez <https://disabledparenting.com>.

Les organisations nationales de personnes handicapées peuvent également aider les parents qui vivent des expériences similaires à se rencontrer. Par exemple, un parent vivant avec la SEP peut contacter la National Multiple Sclerosis Society (Société nationale de la sclérose en plaques). Pour en savoir plus sur le moyen de les joindre en ligne ou via des sections locales, visitez son site Web à l'adresse <https://www.nationalmssociety.org/resources/get-connected>.

Envisagez également de vous impliquer dans votre Center for Independent Living (Centre pour la vie autonome) local. Ces centres sont une série de programmes financés par le gouvernement fédéral qui fournissent des services et des soutiens aux personnes handicapées. Pour trouver ceux de votre région, consultez <https://www.ilru.org/projects/cil-net/cil-center-and-association-directory>.

Le Centre de ressources sur la paralysie de la Reeve Foundation peut jumeler les parents et les futurs parents avec des pairs mentors ayant des handicaps semblables. Un soutien émotionnel est indispensable



pour tous les nouveaux parents. Rencontrer d'autres parents handicapés peut aider à surmonter les doutes, à renforcer la confiance et à servir de rappel en temps réel de tout ce qui est possible. Pour demander un mentor, consultez le site Web de la fondation à l'adresse www.ChristopherReeve.org ou appelez le 800-539-7309.

PASSER À L'ACTION : PLAIDER LA CAUSE DU CHANGEMENT DANS VOTRE ÉTAT

Il existe de nombreux moyens non seulement de participer à la sensibilisation à la discrimination contre les parents handicapés mais aussi de travailler à des solutions législatives et politiques.

De nombreux États ont encore des lois obsolètes concernant la parentalité avec un handicap. Le National Council on Independent Living (Conseil national de la vie autonome), par l'intermédiaire du réseau national des Centres pour la vie autonome et des Statewide Independent Living Councils (Conseils pour la vie autonome étatiques), plaide la cause de la mise à jour de ces lois au niveau étatique afin de reconnaître les droits civils des parents handicapés. Pour y participer, contactez votre centre local ou consultez <https://ncil.org>.

Envisagez de rejoindre le Christopher & Dana Reeve Foundation's Regional Champions Program (Programme des champions régionaux de la Christopher & Dana Reeve Foundation). Ces bénévoles établissent des relations avec leurs représentants fédéraux et les informent des politiques qui améliorent la vie des personnes atteintes de paralysie. Pour en savoir plus sur le programme, consultez notre site Web à l'adresse <https://www.ChristopherReeve.org/get-involved/advocate-for-change/regional-champions-program>.

Enfin, regardez autour de vous, dans votre communauté : comment pourrait-elle améliorer les soutiens aux personnes et aux familles handicapées ? Le département des Arts et des Services culturels offre-t-il des programmes dans des endroits accessibles ? Le département des Loisirs publics entretient-il des sentiers le long des terrains de sport permettant aux parents qui utilisent des fauteuils roulants d'assister aux matchs de leurs enfants ? Souvent, les besoins logistiques des personnes handicapées sont négligés. Joignez-vous à vos comités locaux et assistez à des assemblées publiques pour plaider en faveur d'une communauté plus inclusive.

Sources : Americans with Disabilities Act (Loi relative aux Américains handicapés), Section 504 of the Rehabilitation Act (Article 504 de la loi sur la réadaptation), National Council on Disability's Rocking the Cradle (Rapport « Rocking the Cradle » du Conseil national des personnes handicapées) : Ensuring the Rights of Parents with Disabilities and Their Children (Garantir les droits des parents handicapés et de leurs enfants), National Research Center for Parents with Disabilities at Brandeis University (Centre de recherche national sur les parents handicapés de l'Université Brandeis), ADA National Network (Réseau national ADA), Ministère de la Justice, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Indian Child Welfare Act (Loi sur la protection des enfants amérindiens), Registre fédéral.

RESSOURCES ET REMERCIEMENTS

Nous tenons à reconnaître le travail essentiel du Conseil national des personnes handicapées : le rapport « *Rocking the Cradle : Ensuring the Rights of Parents with Disabilities and Their Children* » a mis en lumière la discrimination à laquelle sont confrontés les parents handicapés et a contribué à conduire les réformes législatives qui se poursuivent à ce jour.

Ressources supplémentaires :

Americans with Disabilities Act (Loi relative aux Américains handicapés)

<https://www.ada.gov/topics/intro-to-ada>

Réseau national ADA : conseils gratuits et informels sur l'ADA et les autres lois relatives au handicap

<https://adata.org> ou téléphoner au 800-949-4232

Centers for Independent Living (Centres pour la vie autonome) : répertoire consultable

<https://www.ilru.org/projects/cil-net/cil-center-and-association-directory>

Disabled Parenting Project (Projet sur la parentalité des personnes handicapées) :

<https://disabledparenting.com>

Indian Child Welfare Act (ICWA) (loi sur la protection des enfants amérindiens) :

<https://www.childwelfare.gov/topics/tribal-child-welfare/indian-child-welfare-act/?top=1390>

National Council on Disability (Conseil national des personnes handicapées) : le rapport « Rocking the Cradle »

<https://www.ncd.gov/assets/uploads/reports/2012/ncd-rocking-the-cradle.pdf>

National Disability Rights Network : Protection and Advocacy Agencies (Réseau national pour les droits des personnes handicapées : agences de protection et de plaidoyer) :

<https://www.ndrn.org/about/ndrn-member-agencies/>

National Indian Child Welfare Association : How to Find Low-Cost Legal Representation (Association nationale de protection des enfants amérindiens : comment trouver une représentation juridique à faible coût)

<https://www.nicwa.org/wp-content/uploads/2020/10/How-to-Find-Free-and-Low-Cost-Legal-Assistance.pdf>

National Indian Child Welfare Association : Resources (Association nationale de protection des enfants amérindiens : ressources)

<https://www.nicwa.org/child-welfare-resources>

National Research Center for Parents with Disabilities (Centre de recherche national pour les parents handicapés)

<https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities/index.html>

National Research Center for Parents with Disabilities: Map of Current Legislation Supporting Parents (Centre de recherche national pour les parents handicapés : carte géographique de la législation actuelle en faveur des parents)

<https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities/map/index.html>

Native American Disability Law Center (Centre juridique pour les personnes handicapées amérindiennes)

<https://www.nativedisabilitylaw.org> ou téléphoner au 800-862-7271

Through the Looking Glass

<https://lookingglass.org>

Veuillez consulter le site Web de la Christopher & Dana Reeve Foundation à l'adresse www.ChristopherReeve.org pour obtenir des ressources et des informations supplémentaires, notamment pour communiquer avec des pairs mentors et recevoir des brochures gratuites sur des sujets allant de la grossesse et de la parentalité à l'emploi et à la préparation aux situations d'urgence.

Notes

[illegible]

Notes

[illegible]

Notes

[illegible]



Nous sommes là pour vous aider.

Renseignez-vous dès aujourd'hui !

CHRISTOPHER & DANA REEVE FOUNDATION

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

Appel gratuit : (800) 539- 7309

Téléphone : (973) 379-2690

ChristopherReeve.org

Cette publication est soutenue par l'Administration for Community Living (ACL) (Administration de la vie communautaire), du U.S. Department of Health and Human Services (HHS) (département américain de la Santé et des Services sociaux), dans le cadre d'une subvention financière totalisant 10 000 000 \$ et financée à 100 % par l'ACL/le HHS. Les contenus sont ceux des auteurs et ne représentent pas nécessairement les opinions officielles de l'ACL/du HHS ou du gouvernement des États-Unis, ni leur approbation.