

EXPRESS-0

Cyberbulletin officiel de l'Office des personnes handicapées du Québec
Express-0 – Volume 11, numéro 6 – Automne 2017

ÉCHOS DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Une séance qui témoigne de l'action gouvernementale initiée envers les personnes handicapées et leur famille

Les 26 et 27 octobre dernier a eu lieu une séance du conseil d'administration de l'Office. Sous la présidence de monsieur Martin Trépanier, les membres du conseil d'administration ont fait, entre autres sujets, le suivi des rapports sur l'évaluation de l'efficacité de la politique gouvernementale à part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Ces rapports, publiés en juin dernier, concernent les besoins essentiels des personnes handicapées reconnus par la politique que sont les activités permettant de vivre à domicile, l'habitation, les communications et les déplacements, dont l'accès aux transports ainsi que l'accessibilité des bâtiments et des lieux publics.



Membres du conseil d'administration

Le conseil d'administration a aussi adopté une résolution en appui aux recommandations du rapport indépendant produit par la firme Sogemap Inc. en vertu de l'article 74.2 de la Loi. Il est à souligner que ce rapport, intitulé *Évaluation de la mise en œuvre de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale*, contient cinq recommandations. Deux objectifs sont derrière ces recommandations soit, d'une part, favoriser une culture de suivi et de reddition de

OFFICE DES PERSONNES
HANDICAPÉES DU QUÉBEC

conjuguer
nos forces

ÉCHOS DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

- Une séance préparatoire au prochain plan stratégique de l'Office

NOUVELLES DE L'OFFICE

- De nouveaux résultats atteints par l'Office!
- Nouvelle édition du Guide des programmes...
- Vers un deuxième plan d'action de la politique gouvernementale Vieillir et vivre ensemble...

PLAN D'ACTION

- Soutenir l'accessibilité et l'adaptation du domicile...

MIEUX COMPRENDRE

- Déficience motrice cérébrale : une chercheuse...



comptes au sein des organisations assujetties à la Loi et, d'autre part, s'assurer que les mesures réalisées correspondent aux véritables besoins des personnes handicapées.

L'accès sans obstacles aux immeubles, aux bâtiments et aux domiciles étant une préoccupation constante du conseil d'administration, ce dernier a adopté également une résolution concernant l'importance de finaliser les travaux gouvernementaux en cette matière. L'adaptation et l'accessibilité des habitations peuvent aussi être soutenues par le milieu municipal. Un article vous présente quelques initiatives intéressantes à ce sujet.

Les membres du conseil d'administration ont aussi accueilli des présentations sur le bilan du plan d'action 2012-2017 de la politique Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec, ainsi que sur les démarches en cours pour élaborer le prochain plan d'action de cette politique. Un texte de cette édition vous en présente les grandes lignes ainsi que les principaux commentaires de l'Office à cet effet.

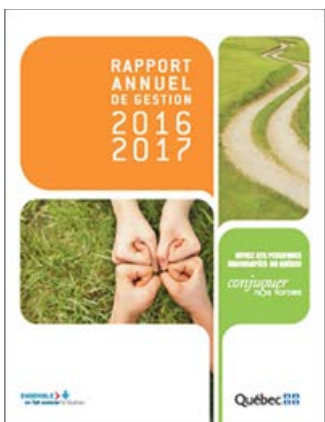
Autre sujet de discussion, les travaux à venir en vue de l'élaboration du prochain plan stratégique de l'Office. Exercice rigoureux et obligatoire de l'Administration publique, ce plan doit tenir compte des réalisations du précédent plan stratégique. Un article vous présente à cet égard les principaux résultats atteints par notre organisation en 2016-2017, comme rapportés dans notre dernier rapport annuel de gestion. Il est à rappeler que l'une des orientations du présent plan stratégique est de favoriser l'accès à l'information et la coordination des services destinés aux personnes handicapées et leur famille. Afin d'améliorer l'accès aux renseignements sur les programmes et services les concernant, l'Office publie des guides d'information leur étant destinés. Nous vous invitons à prendre connaissance de l'article au sujet de la publication d'une nouvelle édition du *Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches*.

Parmi les programmes utiles aux personnes handicapées et à leur famille, il y a ceux favorisant les communications. Une étude a été menée récemment par une chercheuse du Québec concernant le rôle de facteurs personnels et environnementaux sur les aspects liés à la communication des jeunes ayant une déficience motrice cérébrale. Une entrevue avec cette chercheuse vous est présentée dans cette édition.

NOUVELLES DE L'OFFICE

De nouveaux résultats atteints par l'Office!

Le rapport annuel de gestion 2016-2017 de l'Office a récemment été déposé à l'Assemblée nationale par madame Lucie Charlebois, ministre déléguée à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux Saines habitudes de vie.



Ce rapport constitue la troisième reddition de comptes portant sur l'atteinte des cibles fixées dans le cadre du plan stratégique 2014-2019. Il présente les résultats obtenus et démontre les efforts organisationnels consacrés à sa mise en œuvre, et ce, pour la période du 1^{er} avril 2016 au 31 mars 2017. Il témoigne de la forte volonté de l'Office à déployer tous les efforts requis pour réaliser ses objectifs stratégiques.

Parmi les résultats atteints en 2016-2017, mentionnons l'accroissement de la diffusion de ses guides d'information ainsi que la poursuite des démarches avec les organisations impliquées dans l'offre de services aux personnes handicapées et leur famille dans le but d'établir des ententes de partenariat. C'est de cette façon que les services directs à la population de l'Office seront mieux connus et coordonnés avec ceux offerts par d'autres organisations. L'Office s'est également assuré de maintenir la qualité de ses services directs à la population. À cet égard, les résultats obtenus par sondage en 2016-2017 dépassent les cibles visées au plan stratégique. Ainsi, le taux de satisfaction est de 87 % pour les services d'accueil, d'information et de référence, et de 95 % pour les services de soutien, de conseil et d'accompagnement. Ces résultats témoignent de la préoccupation constante de l'Office à dispenser des services de qualité auprès des personnes handicapées, leur famille et leurs proches.

Saviez-vous que?

L'Office offre deux types de services directs aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches. Les services d'accueil, d'information et de référence visent à fournir des renseignements sur les programmes et services destinés à ces personnes et, au besoin, à les référer au bon endroit. Cela peut consister par exemple à répondre à des demandes d'information, à référer aux instances appropriées, à explorer les besoins non comblés, à identifier des solutions ou à porter assistance en cas de besoin. Les services de soutien, de conseil et d'accompagnement, pour leur part, sont offerts dans le cas de problèmes plus complexes nécessitant de l'expertise et de l'accompagnement en vue de leur résolution. Ces services consistent à soutenir, conseiller, accompagner et représenter les personnes handicapées dans le cadre de leurs démarches d'accès aux programmes et aux services. En 2016-2017, 5 865 personnes ont fait appel aux services directs à la population de l'Office.

Les interventions en vue de réduire les obstacles à la participation sociale des personnes handicapées ont également été poursuivies en 2016-2017. En plus d'être impliqué dans un total de 47 engagements pour la mise en œuvre de la politique À part entière, l'Office a maintenu son objectif de saisir toutes les occasions offertes dans le cadre d'initiatives publiques pouvant avoir un impact sur la participation sociale des personnes handicapées et de leur famille. À ces interventions s'ajoutent les travaux visant à évaluer l'efficacité de la politique gouvernementale À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité au regard de ses résultats attendus. Ces travaux ont mené à la publication des premiers rapports sur les activités permettant de vivre à domicile, l'habitation, les communications et les déplacements (l'accès aux transports ainsi que l'accessibilité des bâtiments et des lieux publics).

L'Office vise à améliorer continuellement son soutien-conseil offert aux organisations responsables de produire un plan d'action annuel à l'égard des personnes handicapées. À ce sujet, notons que le taux de production des plans d'action par les municipalités ainsi que les ministères et les organismes publics a atteint, et même dépassé, la cible établie. Ainsi, en 2016-2017, 94,4 % des municipalités et 97,5 % des ministères et organismes assujettis ont produit un plan d'action. Soulignons également que l'Office a comptabilisé pour la première fois le taux de production des plans d'action produits par les établissements du réseau de la santé et des services sociaux. Ces établissements en étaient en effet à leur premier plan d'action en 2016-2017.

L'Office demeure plus déterminé que jamais à utiliser tous les leviers à sa disposition pour contribuer à accroître la participation sociale des personnes handicapées et mettre en œuvre ses engagements, comme présentés à son plan stratégique.

Pour davantage de détails concernant les résultats atteints, vous pouvez consulter dès maintenant le rapport annuel de gestion 2016-2017, disponible sur le site Web de l'Office.

NOUVELLES DE L'OFFICE

Nouvelle édition du Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches



L'Office des personnes handicapées du Québec a récemment produit une version actualisée du *Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches*.

Ce guide présente des renseignements concernant les nombreux programmes offerts à cette population en lien avec le soutien au revenu, le soutien à domicile, l'habitation, l'emploi, les aides techniques, les services de garde, l'éducation, le transport ainsi que le loisir, le sport, la culture et la vie communautaire.

Chacun des programmes est décrit sommairement dans une fiche qui présente, entre autres :

- la description du programme;
- les critères d'admissibilité;
- le montant de la prestation ou de l'indemnisation, selon le programme;
- la façon de procéder pour en bénéficier.

Informations spécifiques aux personnes handicapées des Premières Nations du Québec

En vue d'améliorer l'accès à l'information sur les programmes, et ce, auprès de l'ensemble des personnes handicapées et de leur famille présentes sur le territoire québécois, cette édition 2017 inclut, pour la première fois, les éléments concernant les Premières Nations non conventionnées du Québec. La mise à jour de ce guide est un engagement commun du Secrétariat aux affaires autochtones du Québec et de l'Office au Plan 2015-2019 des engagements gouvernementaux pour la mise en œuvre de la politique À part entière.

Puisqu'une portion importante de cette partie de la population est anglophone, le *Guide* sera aussi disponible sous peu en version anglaise dans la nouvelle section du site Web de l'Office Publications in English. Ces renseignements spécifiques vont leur permettre de mieux connaître les programmes pouvant les concerner et faciliter leur participation sociale.

Télécharger le Guide des programmes

Vous pouvez télécharger dès maintenant la nouvelle édition du *Guide des programmes destinés aux personnes handicapées, à leur famille et à leurs proches* ou le consulter en ligne à la page Guides pour les personnes handicapées, leur famille et leurs proches.

Il est possible également de consulter les diverses capsules d'information portant sur les programmes, mesures et services existants pour les personnes handicapées et leur famille dans la page Web Capsules Info-services.

Saviez-vous que?

En 2017, l'Office a recensé 248 programmes et mesures du gouvernement du Québec qui sont destinés, en tout ou en partie, aux personnes handicapées. Parmi ceux-ci, 174 s'adressent spécifiquement aux personnes handicapées.

Source : Les programmes et mesures destinés aux personnes handicapées : portrait global et dépenses 2016-2017

NOUVELLES DE L'OFFICE

Vers un deuxième plan d'action de la politique gouvernementale Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec : l'Office toujours engagé!



En 2012, le gouvernement du Québec rendait publique la politique Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec, la première politique gouvernementale sur le vieillissement actif au Québec. Celle-ci s'inspire de l'approche relative au vieillissement actif prônée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Cette approche vise, entre autres, le maintien de la qualité de vie des personnes âgées et leur intégration dans la communauté par l'optimisation des possibilités de bonne santé, de participation sociale et de sécurité.

Entre 2012 et 2017, 2,05 milliards de dollars ont été investis pour mettre en œuvre le plan d'action de cette politique. Afin de donner une seconde impulsion à la politique et poursuivre ses engagements à l'égard des personnes âgées, le gouvernement dévoilera prochainement un nouveau plan d'action qui couvrira la période de 2018-2023.

Dans le cadre de l'élaboration de ce nouveau plan d'action, l'Office a soulevé certains enjeux relatifs à la participation sociale des personnes âgées handicapées, aux personnes handicapées vieillissantes et à leur famille de manière à ce que ces enjeux puissent se traduire par des actions concrètes pour la suite de la mise en œuvre de cette politique.

Les engagements de l'Office au premier plan d'action de la politique Vieillir et vivre ensemble

L'Office est responsable de trois des engagements inscrits dans le plan d'action 2012-2017 de la politique Vieillir et vivre ensemble :

- Soutenir le développement d'initiatives municipales pour améliorer l'accessibilité des lieux publics, des moyens de communication et de transport;
- Poursuivre les travaux du comité directeur coanimé par l'Office et la Régie du bâtiment du Québec et ayant comme mandat d'améliorer les normes de conception sans obstacles des bâtiments et lieux publics;
- Élaborer et diffuser un guide pratique ayant trait à la notion de parcours sans obstacles à l'intention des municipalités et des sociétés de transport.

L'Office collabore également à trois autres engagements dont les responsables ont été respectivement la Régie du bâtiment du Québec, le ministère des Affaires municipales et de l'Occupation du territoire ainsi que le ministère des Transports, de la Mobilité durable et de l'Électrification des transports.

Le vieillissement de la population et la participation sociale des personnes handicapées : des enjeux communs

Il faut comprendre que les personnes handicapées et les personnes âgées sont sujettes à rencontrer des obstacles semblables dans plusieurs activités de leur vie courante. C'est d'ailleurs pourquoi les orientations de la politique Vieillir et vivre ensemble et les défis et priorités d'intervention de la politique À part entière misent sur la même approche qui consiste à réduire les obstacles pouvant limiter la participation et la contribution de toutes les citoyennes et tous les citoyens à la société québécoise. Ainsi, plusieurs des enjeux soulevés par l'Office s'inscrivent dans les thèmes proposés lors de la consultation, à savoir l'emploi, le soutien à domicile, l'habitation et les déplacements.

Précisons également que plusieurs des enjeux soulevés par l'Office s'appuient sur les constats et recommandations issus des rapports d'évaluation de l'efficacité de la politique À part entière dévoilés en juin dernier. Dans cette perspective, l'Office estime important que les mesures prévues au prochain plan d'action de la politique Vieillir et vivre ensemble puissent permettre de répondre à des enjeux liés à l'accessibilité des lieux et des événements ainsi qu'à l'accès aux moyens de transport et aux services d'accompagnement, lorsque nécessaire.

Également, qu'il y ait des mesures permettant de réduire l'écart entre les besoins et l'offre de services de soutien à domicile pour l'ensemble des personnes admissibles, et ce, peu importe leur âge. Finalement, selon l'Office, il s'avère nécessaire d'améliorer le continuum résidentiel destiné aux personnes handicapées et âgées en privilégiant les logements accessibles, adaptables et adaptés, ainsi que les formules résidentielles novatrices ou les modèles hybrides avec services.

Les mesures qui seront élaborées pour le nouveau plan d'action de la politique Vieillir et vivre ensemble ont le potentiel d'avoir un impact important sur la participation sociale des personnes handicapées vieillissantes et des personnes âgées ayant des incapacités. Pour cette raison, l'Office a l'intention, après l'adoption dudit plan par le gouvernement du Québec, d'y accorder une attention particulière dans une prochaine édition d'*Express-O*. Restez à l'affût!

Pour plus de détails concernant la politique Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec, nous vous invitons à consulter le site Web du ministère de la Famille. Nous vous invitons également à consulter le bilan du plan d'action Vieillir et vivre ensemble 2012-2017 pour en connaître davantage sur l'état de réalisation des mesures inscrites au premier plan d'action.



PLAN D'ACTION

Soutenir l'accessibilité et l'adaptation du domicile : des initiatives à la portée des municipalités

Tout comme pour l'ensemble de la population, se loger est un besoin essentiel pour les personnes handicapées et un préalable à leur participation sociale. Pour ce faire, la mise en place d'aménagements spéciaux du logement est souvent nécessaire. L'installation d'une rampe d'accès

extérieure, le réaménagement d'une salle de bain, l'installation d'une sonnette à signal lumineux sont des exemples de travaux qui peuvent favoriser le maintien à domicile et l'autonomie des personnes handicapées, et, du fait même, grandement améliorer leur qualité de vie. Entrer ou sortir du logement et avoir accès, de manière autonome, aux biens et commodités à l'intérieur de celui-ci sont donc des incontournables.

Saviez-vous que?

L'un des résultats attendus de la politique À part entière visant une réponse complète aux besoins essentiels des personnes handicapées est d'offrir aux personnes handicapées la possibilité de se loger adéquatement selon leurs besoins spécifiques dans un lieu librement choisi.



Au Québec, on estime à 4,1 % la population de 15 ans et plus qui a recours à des aménagements spéciaux du domicile, ce qui correspond à un peu plus d'un quart de millions de personnes (260 320). Toutefois, parmi celles-ci, certaines rencontrent des obstacles quand vient le temps de se loger. En effet, bien souvent, il y a peu de logements adaptés disponibles pour les personnes handicapées sur le territoire de leur municipalité. Un autre des obstacles est lié aux frais qu'elles doivent parfois assumer pour réaliser les travaux nécessaires pour adapter leur logement. En effet, bien que les personnes handicapées puissent bénéficier d'une aide financière par le biais du Programme d'adaptation de domicile de la Société d'habitation du Québec, lorsque le coût des travaux excède le montant de l'aide, la différence est à la charge ou du propriétaire ou de l'occupant.

Les municipalités peuvent jouer un rôle important pour réduire ces obstacles en fonction des leviers qu'elles disposent. À ce titre, rappelons que selon la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale, les municipalités de 15 000 habitants et plus doivent adopter un plan d'action à l'égard des personnes handicapées. Pourquoi? Parce que ceux-ci sont un moyen privilégié pour identifier et réduire les obstacles que rencontrent ces personnes dans les secteurs d'activités relevant de leurs attributions, dont l'habitation. Ils constituent un outil utile permettant d'engager des actions concrètes pour leurs citoyennes et leurs citoyens.

À ce titre, voici quelques exemples de mesures porteuses inscrites dans les plans d'action de certaines municipalités en vue de réduire les obstacles en matière d'accessibilité et d'adaptation des logements.

- Afin de réduire les frais inhérents à l'adaptation de domicile, l'arrondissement de Charlesbourg a aboli la tarification relative à l'analyse des demandes de dérogation mineure concernant l'installation de rampes d'accès à un domicile. Cette mesure a par la suite été intégrée aux règlements d'urbanisme harmonisés de la Ville de Québec.
- Les villes de Repentigny, Dollard-des-Ormeaux, Saint-Hyacinthe, Saint-Bruno-de-Montarville et l'Assomption ont aboli les frais de permis pour certains travaux d'adaptation de domicile, comme l'installation de rampes d'accès ou de plates-formes élévatrices.

- En 2015, la Ville de Longueuil a mis en place des dispositions réglementaires afin de favoriser la conception sans obstacles pour toute nouvelle construction ou rénovation majeure. Pour ce faire, elle recommande à tous les intervenants d'appliquer certaines mesures d'adaptabilité et d'accessibilité dans tous les projets non couverts par le Code de construction en vigueur, dont les bâtiments d'habitation.
- La Ville de Victoriaville poursuit la mise en œuvre du programme « Victoriaville Habitation DURABLE », lequel consiste en un programme de subventions pour rénovations, qui s'adresse à tous les résidents de la Ville de Victoriaville (propriétaire, entrepreneur général, promoteur immobilier, etc.). En 2016, elle a notamment ajouté de nouveaux critères liés à l'accessibilité pour les constructions neuves et révisé le pointage accordé à ces critères.

L'Office encourage les différentes municipalités du Québec à s'inspirer de ces initiatives et à mettre en place, à leur tour, des mesures similaires. Leur rôle est d'autant plus important que, dans un contexte de vieillissement de la population qui entraînera une hausse du taux d'incapacité, le besoin de logements accessibles et adaptés se fera de plus en plus grand. Il est donc capital d'agir dès maintenant pour offrir un parc de logements pouvant bénéficier aux personnes handicapées et aux personnes âgées en perte d'autonomie. Investir dans de telles mesures, c'est profitable pour tous!

Vous désirez en connaître davantage sur les plans d'action des municipalités à l'égard des personnes handicapées et prendre connaissance d'autres exemples d'initiatives porteuses mises en place pour améliorer l'accessibilité et l'adaptation des logements? Consultez la section de notre site Web consacrée aux plans d'action annuels à l'égard des personnes handicapées.

Le rapport d'évaluation de l'efficacité de la politique À part entière sur les déplacements recommande justement aux municipalités d'utiliser leur pouvoir réglementaire afin d'améliorer sur leur territoire l'accessibilité et la sécurité des bâtiments d'habitation aux personnes handicapées ayant différents types d'incapacité.

MIEUX COMPRENDRE

Déficiences motrices cérébrales : une chercheuse nous dévoile des résultats surprenants

Au Québec, la déficience motrice cérébrale est le type d'incapacité physique le plus fréquent chez les enfants et les adolescents. Elle se caractérise par des difficultés au niveau du contrôle, de l'exécution et de la coordination des mouvements volontaires. Les jeunes ayant une déficience motrice cérébrale sont également nombreux à rencontrer d'autres difficultés liées au langage, à la communication et à la parole. Ils peuvent ainsi rencontrer des obstacles qui peuvent nuire à leur participation sociale, compte tenu de l'importance que revêtent les habiletés de communication notamment dans le développement de relations interpersonnelles. Malgré cet état de fait, peu de recherches mettant à l'avant-plan les défis liés aux habiletés de communication de ces jeunes ont été réalisées à ce jour. C'est donc sur cet enjeu encore peu étudié que s'est attardée la chercheuse Audette Sylvestre et son équipe dans son projet de recherche intitulé *Communiquer pour participer! Le rôle des habiletés de communication dans la participation sociale des adolescents et des jeunes adultes ayant une déficience motrice cérébrale (DMC)*. Plus précisément, l'objectif de la recherche était d'élucider les liens entre les incapacités liées à la parole, au langage et à la communication, et le niveau de participation sociale des jeunes ayant une déficience motrice cérébrale, tout en considérant le rôle médiateur des facteurs personnels et environnementaux les concernant. L'hypothèse était que les difficultés de communication pourraient être compensées par des facteurs personnels et environnementaux lorsque les jeunes sont à l'entrée de l'adolescence, mais que l'efficacité de cette protection se dégraderait avec l'avancement en âge des jeunes, soit au fur et à mesure de la demande accrue d'autonomie que requiert le cheminement vers l'âge adulte.



Madame Audette Sylvestre

Subventionnée à parts égales par l'Office et le Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation, cette recherche contribue à l'avancement des connaissances concernant les jeunes ayant une déficience motrice cérébrale. Afin de favoriser la diffusion des résultats de ses travaux, la chercheuse a accordé une entrevue à *Express-O*.

Qu'est-ce qui vous a le plus étonnée au cours de votre recherche? Vous attendiez-vous à de tels résultats?

En tant qu'orthophoniste, je pensais vraiment que les difficultés de langage et de communication auraient un impact très significatif sur la participation sociale des jeunes, mais cette hypothèse n'a pas été confirmée. Là, on va un peu à l'encontre d'autres données de recherche déjà publiées sur le sujet. Cependant, ce n'est pas parce que cette hypothèse n'a pas été confirmée dans notre étude que ce n'est pas une réalité! Il reste encore beaucoup de recherches à faire pour mieux comprendre ces phénomènes. Deux jeunes, par exemple, peuvent avoir les mêmes habiletés et les mêmes difficultés de communication, mais il y en a quand même un qui va avoir davantage de facilité dans ses interactions sociales.

Un élément qu'on a pu mettre en lumière, c'est qu'effectivement, il y a certains facteurs de protection qui peuvent aider les jeunes à accroître leur participation sociale. Un de ces facteurs est lié à l'autonomie : plus on permet au jeune de développer son autonomie, plus grande sera sa participation sociale. Cependant, souvent, les parents ont tellement d'appréhension qu'ils vont, selon leurs propres dires et ceux des jeunes, surprotéger leurs enfants, même s'ils sont de jeunes adultes.

Cette surprotection peut avoir un effet négatif et entraver leur autonomie. Il faut comprendre que les parents de ces jeunes ont souvent un niveau de stress élevé de par leur situation, et ce stress joue comme un facteur de risque. On est donc dans un cercle vicieux où plus l'autonomie est grande, meilleure est la participation sociale, mais où le stress vécu par les parents fait en sorte qu'il est difficile pour eux de favoriser cette autonomie.

En plus du degré d'autonomie, quels sont, d'après les résultats obtenus, les éléments qui peuvent faciliter la participation sociale de ces jeunes?

D'après nos données, il faut s'occuper de la participation sociale des jeunes très tôt dans leur développement. Il ne faut pas attendre à l'adolescence. Un des facteurs de protection qui est ressorti, c'est l'école. Alors il semble, d'après nos résultats, que de se préoccuper dès le plus jeune âge de la participation sociale des jeunes, notamment par un soutien à l'intégration à l'école, est primordial. Vous savez, la transition du milieu familial à l'école primaire puis à l'école secondaire, et ensuite la transition vers la vie adulte semblent des moments où il faudrait particulièrement soutenir les jeunes.

Un autre élément serait d'adopter une approche familiale et de ne pas se concentrer uniquement sur le développement des jeunes ayant une déficience motrice cérébrale. C'est-à-dire, soutenir également les parents dans leur propre réalité afin de les aider à composer avec plus d'aisance avec celle de leur enfant. Si on soutient les parents, ils vont peut-être avoir plus de facilité eux-mêmes à favoriser l'autonomie de leurs jeunes.

Et de quelle façon pensez-vous que les résultats de votre recherche pourront être utilisés pour améliorer la qualité de l'offre de services adressée aux jeunes ayant une déficience motrice cérébrale et à leur famille?

Nos données suggèrent qu'il faut accompagner les jeunes et les familles dans une perspective de participation sociale dès le plus jeune âge. Je me répète, mais il ne faut pas seulement travailler sur le développement des capacités des jeunes, mais aussi soutenir leurs proches et veiller tout particulièrement aux transitions de vie de ces jeunes. Il faut les accompagner dans leur passage de la maison à l'école puis sur le marché du travail. Ce sont des moments de transition pour tous les jeunes, mais pour eux, il y a encore davantage de défis. Il faut donc qu'il y ait davantage de services à ce niveau. Il faut être présent et disponible pour les aider et répondre à leurs besoins, c'est fondamental.

