

**Prêt!**

**Pas Prêt!**

**Je vieillis!**

**Guide à l'intention des adolescents  
ayant une incapacité motrice**



**Prêt!**  
**Pas Prêt!**  
**Je vieillis!**

**Guide à l'intention des adolescents  
ayant une incapacité motrice**



**UNIVERSITÉ  
LAVAL**

*Fonds de recherche  
sur la société  
et la culture  
Gouvernement du Québec*

**Responsables du projet :**

Sylvie Tétreault, Ph.D. erg.  
Monique Carrière, Ph.D. erg.

**Collaboration :**

Lucy Lach, Ph.D. Université McGill  
Marie Lebourdais, ts  
Johanne Montminy, DT  
Jacinthe Côté  
Dany Bélanger

**Rédaction et recherche :**

Jeanne-Lise Auclair  
Marc-André Pellerin  
Véronique Parent  
Stéphanie Charest Doucet  
Mélanie Pilote  
Marie-Ève Pelletier  
Andrée Lessard

**Conception graphique****Page couverture****Mise en page****Illustrations :**

Tommy Vachon

**Financement :**

Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC)

ISBN : 978-2-922242-32-4

Bibliothèque nationale du Québec  
Bibliothèque nationale du Canada

# Prêt! Pas Prêt! Je vieillis!

Guide à l'intention des adolescents  
ayant une incapacité motrice



Ce guide fut rendu possible grâce à la contribution financière de ces partenaires et du Fonds québécois de recherche sur la société et la culture.

## Préface d'un éternel adolescent

---

Étant moi-même un adolescent autonome depuis une bonne vingtaine d'années (ha! ha!) et vivant bien avec ma différence, j'estime être né sous une très bonne étoile... Cela dit, je crois aussi que l'on doit être capable de créer sa propre chance!

La vie est un tourbillon. Ça bouge constamment, et toujours de plus en plus vite! Si bien que pour une personne à mobilité réduite, on s'en doute, ce n'est pas tous les jours évident... Pourtant, il demeure important de prendre sa place et d'affronter la réalité au quotidien.

Véritable mine d'informations, ce guide aidera les jeunes personnes «différentes» à trouver de bons points de repère dans leur parcours. Des références qui peuvent sembler banales pour certains, mais qui peuvent devenir cruciales pour le développement des enfants et des adolescents en voie d'autonomie.

Bravo à ceux qui ont mis sur pied cet outil apte à devenir un incontournable tant pour les parents qui vivent dans l'insécurité que pour les enfants qui ont l'audace de «foncer»!



Martin Deschamps

---

## Préface d'un parent

---

L'on dit souvent qu'il n'existe aucun guide pour devenir parent. Mais on devrait plutôt dire qu'il n'existe aucun guide écrit sur l'art de devenir parent, car de mère en fille et de père en fils, les notions parentales se transmettent de façon naturelle. Mais qu'en est-il du parent d'un enfant handicapé? Quels sont les modèles disponibles? Très rares sont les parents qui peuvent transmettre leur expérience de parent d'enfant handicapé à leurs enfants. Pourtant, les besoins de soutien et d'information de l'adolescent handicapé et son parent sont encore plus criants. Vers qui peuvent-ils se tourner afin de se fabriquer une vie qui ne ressemble en rien à celle des autres?

Le guide destiné aux adolescents ayant un handicap est un outil indispensable pour ce parent et ce jeune. Il les confirme dans leurs besoins, inquiétudes et opinions. Trop souvent isolés, le parent et l'adolescent trouveront plusieurs références utiles et essentielles à leur développement que ce soit par le biais d'associations de parents ou de personnes handicapées, de services scolaires, de soutien psychologique, d'hébergement, de répit, de conseils sur la sexualité, etc.

J'encourage la lecture de cet ouvrage qui aidera grandement les parents et les adolescents à trouver rapidement les ressources qui leur sont disponibles. Il deviendra, j'en suis certaine, une référence incontournable pour les personnes handicapées et leur famille. Je souhaite que ce début de regroupement commun des ressources se développe en un réseautage puissant au service des personnes handicapées.

Louise Desrosiers  
Présidente  
Association de déficience motrice  
cérébrale de la Vieille capitale inc.

Septembre 2006

---

<b>Remerciements</b> .....	15
<b>Avant-propos</b> .....	17
<b>Introduction</b> .....	19
<b>Section 1</b>	
<b>Soins personnels et de santé</b> .....	21
Soins personnels et soutien à domicile.....	22
Organismes de soutien à domicile.....	23
Aide financière au soutien à domicile.....	26
Soins de santé.....	27
Références.....	33
<b>Section 2</b>	
<b>Aides techniques</b> .....	41
Aides techniques.....	42
Institutions et centres de réadaptation.....	44
Références.....	47
<b>Section 3</b>	
<b>Études-Travail</b> .....	51
Activités productives : études et travail.....	52
Études postsecondaires.....	52
Institutions d'enseignement postsecondaire.....	53
Associations étudiantes.....	55
Autres ressources de soutien.....	57
Aide financière aux études.....	58
Travail.....	60
Références.....	64
<b>Section 4</b>	
<b>Alimentation de tous les jours</b> .....	83
Un défi, bien manger.....	84
Ta première épicerie.....	89
Trucs pour économiser « avant » l'épicerie.....	90
Trucs pour économiser « à » l'épicerie.....	91
Comment sauver de l'argent.....	95

---

# Table des matières

---

Trucs pour économiser « après » l'épicerie.....	101
L'équipement de cuisine.....	105
Une cuisine propre, propre, comment?.....	106
Les recettes.....	108
Les méthodes de base.....	117
Le menu.....	120
Stratégies.....	125
Conclusion.....	132
Bibliographie.....	133
<b>Section 5</b>	
<b>Amitié, Amour et Sexualité.....</b>	<b>135</b>
Amitié.....	136
Pistes d'actions proposées en amitié.....	145
Amour avec un grand «A».....	146
Pistes d'actions proposées en amour.....	149
Sexualité : une réalité à affirmer.....	150
Pistes d'actions proposées en sexualité.....	151
Références.....	156
<b>Section 6</b>	
<b>Transport.....</b>	<b>161</b>
Services et moyens de transport.....	162
Carte québécoise à l'accompagnement en transport interurbain par autocar.....	166
Sécurité et civisme.....	169
Permis de conduire une automobile.....	169
Adaptation d'un véhicule automobile.....	171
Achat d'un véhicule automobile adapté.....	174
Vignette de stationnement pour personne à mobilité réduite...	176
Programme d'attribution de quadriporteurs, triporteurs, tricycles et vélos adaptés.....	178
Références.....	179

---

## **Section 7**

<b>Loisirs et Passe-temps</b> .....	193
Activités physiques, loisirs, tourisme et culture .....	194
Équipement et aides techniques.....	199
Références.....	201

## **Section 8**

<b>Aspect résidentiel</b> .....	209
Adaptation de résidence.....	210
Références.....	219

## **Section 9**

<b>Aide Financière</b> .....	227
L'argent, un outils pour l'autonomie.....	228
Références.....	231

## **Section 10**

<b>Droits</b> .....	233
Reconnaissance de tes droits.....	234
Services du gouvernement canadien.....	235
Services du gouvernement québécois.....	236
Lois reliées à des domaines spécifiques.....	238
Références .....	242

<b>Conclusion</b> .....	249
-------------------------	-----

<b>Formulaire d'évaluation du guide</b> .....	251
---	-----

<b>Bon de commande</b> .....	253
------------------------------	-----

---

## Remerciements

---

La réalisation du guide a été rendue possible grâce à la coopération des centres de réadaptation, des collaborateurs, des intervenants, des parents, des adolescents et des jeunes adultes. Des remerciements sincères s'adressent à toutes ces personnes.

Notre reconnaissance et des remerciements sincères aux adolescents ayant une incapacité et à leurs parents des régions de Laurentides-Lanaudière, de Montréal-Montérégie-Laval, de Québec et de Chaudière-Appalaches qui ont contribué, par leur participation, à nous faire mieux connaître et comprendre la réalité de la transition vers l'âge adulte.

L'équipe de chercheurs et de production remercie le Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS), le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC), l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO) et la Fondation Cardianal-Villeneuve pour enfants handicapés qui ont financièrement contribué au projet.

Il faut aussi souligner le soutien technique du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS), particulièrement Nathalie Dumont pour sa collaboration aux analyses statistiques.

Un sincère remerciement à nos partenaires des milieux pratiques :

- ♦ Centre de réadaptation Le Bouclier
- ♦ Centre de réadaptation Mackay
- ♦ Centre de réadaptation Marie-Enfant de l'Hôpital Ste-Justine
- ♦ École secondaire Joseph-Charbonneau
- ♦ École Madeleine-Bergeron
- ♦ Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPO), site St-Louis

---

Un merci spécial aux intervenants (éducateur spécialisé, enseignant, ergothérapeute, orthophoniste, physiothérapeute et travailleur social) des centres de réadaptation qui ont gracieusement accepté de nous rencontrer et de partager leur expertise.

Merci également aux personnes qui ont contribué à la révision des textes :

- ♦ Dany Bélanger, sexologue de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
- ♦ Jacinthe Côté, éducatrice spécialisée de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
- ♦ Marie Lebourdais, travailleuse sociale de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
- ♦ Johanne Montminy, diététiste
- ♦ Judith Papillon

Il importe aussi de souligner l'implication, tout au long de la démarche, des assistants de recherche qui ont grandement contribué à ce guide :

Jeanne-Lise Auclair, Stéphanie Charest-Doucet, Andrée Lessard, Véronique Parent, Marc-André Pellerin, Marie-Ève Pelletier, Mélanie Pilote et Tommy Vachon.

## Avant-propos

---

Ce guide s'inscrit dans le cadre d'un projet de recherche financé par le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC). Ce projet fut réalisé de 2003 à 2006 sous la direction de Sylvie Tétreault, Ph.D. et de Monique Carrière, Ph.D. en collaboration avec Lucy Lach, Ph.D. de l'Université McGill.

L'objectif principal de cette étude était, d'une part, de contribuer à l'enrichissement des connaissances sur la participation sociale de l'adolescent ayant une incapacité motrice, plus spécifiquement en ce qui a trait à la transition vers l'âge adulte. D'autre part, la démarche visait la production d'outils pouvant être utilisés par l'adolescent ayant une incapacité motrice et les membres de son entourage pour dépasser la simple intégration physique dans la société et atteindre une participation sociale pleine et entière.

Le cadre de référence soutenant cette étude était basé sur les principes suivants :

- ♦ La participation sociale est abordée comme la résultante de l'interaction des facteurs personnels (déficience, incapacité) et environnementaux (physique et social)
- ♦ L'influence réciproque des interactions de l'adolescent ayant une incapacité motrice avec sa famille, les facteurs relationnels opérant à l'extérieur du contexte familial (centre de réadaptation, milieux de travail et de loisirs) et les influences socioculturelles parmi lesquelles l'enfant s'est développé.

Il s'agit d'une étude exploratoire de type quasi-expérimental. La stratégie a comporté deux étapes auxquelles ont été associées trois méthodes de collecte de données, soit des entrevues, des questionnaires et des groupes de

---

TRIAGE. Une centaine de participants de trois régions du Québec ont été rencontrés entre 2003 et 2005.

La participation de trois établissements de réadaptation en déficience physique, offrant les services à près de 75% de la population du Québec, fut importante dans un contexte où peu de programmes en réadaptation sont destinés aux adolescents.

La diversité et la complémentarité des expériences des membres de l'équipe de recherche (ergothérapie, psychologie, adaptation scolaire, archéologie, graphisme, gestion, service social) ont assuré une vision multidimensionnelle de l'objet de l'étude.

De l'analyse des données recueillies, un condensé des résultats a été présenté sous la forme du guide et le contenu a été validé avant sa parution. Le rapport de recherche sera disponible en 2007 sur le site Internet du Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS)

Ce guide n'a pas la prétention d'avoir une réponse à toutes les situations liées à l'adolescence et à la transition vers l'âge adulte. Il fournit un début d'indices et de réponses à tous les lecteurs qui prendront le temps de l'explorer.

## Introduction

---

Vieillir, c'est changer. C'est excitant et inquiétant tout à la fois. Ceci est particulièrement vrai lorsqu'on est un adolescent et que le monde adulte est à notre portée. C'est encore un défi plus grand lorsqu'on vit avec une incapacité. C'est dans une optique de soutien que ce guide a été écrit. Il vise à proposer des informations aux adolescents et à leur famille pour mieux vivre ce passage, cette transition vers l'âge adulte.

La présente recherche réalisée au Québec indique que les adolescents ayant une incapacité motrice et les membres de leur famille connaissent peu les services qui leur sont offerts. Ils se disent mal préparés pour s'orienter et assumer les nouvelles responsabilités liées à cette étape. Les familles mentionnent avoir moins de soutien et de services à ce moment crucial. Pour leur part, les adolescents se sentent toujours dépendants de leurs parents et ils ont de la difficulté à envisager leur avenir.

C'est au regard de cette réalité, suite aux besoins exprimés par les personnes rencontrées, que le guide a été rédigé. Il se veut un outil d'informations et de références que les adolescents peuvent utiliser pour connaître les ressources disponibles et savoir où s'adresser pour obtenir les services. Le guide a été conçu et construit pour faciliter l'accès à cette information, dans le but de favoriser la participation sociale des adolescents ayant une incapacité motrice lors de la transition vers l'âge adulte.

Les thèmes présentés proviennent des propos, préoccupations et attentes des adolescents, des parents et des intervenants rencontrés à travers le Québec. Les sujets sont traités en dix sections :

- |  |                              |
|--|------------------------------|
| <b>1. Soins personnels et de santé</b> | <b>6. Transport</b>          |
| <b>2. Aides techniques</b>             | <b>7. Loisirs</b>            |
| <b>3. Études et travail</b>            | <b>8. Aspect résidentiel</b> |
| <b>4. Alimentation</b>                 | <b>9. Aide financière</b>    |
| <b>5. Amitié, amour et sexualité</b>   | <b>10. Droits</b>            |
-

---

Chaque section présente un contexte ou une situation de vie quotidienne de l'adolescent ayant une incapacité motrice et indique les ressources existantes pour obtenir les services dans ce contexte. Le lecteur trouvera les adresses des sites Internet et plusieurs ressources. Les coordonnées détaillées sont regroupées à la fin de chaque section par ordre alphabétique.

Le guide s'adresse également aux parents et aux intervenants. Il leur propose un moyen d'accroître leur soutien à la participation sociale des adolescents lors de la transition vers l'âge adulte.

Ce guide doit être dynamique et en constante évolution. Afin de lui permettre de s'ajuster aux changements sociaux, nous vous invitons à nous faire parvenir vos commentaires, suggestions et informations. Si vous le désirez, vous pouvez compléter et nous retourner la feuille d'évaluation du guide que vous trouverez à la fin du document.

## **Conclusion**

---

Même dans les meilleures conditions, la transition à l'âge adulte demeure une étape pleine de défis. Parfois des obstacles entravent la démarche pour atteindre l'autonomie et participer pleinement à la vie sociale. Cela est d'autant plus vrai pour les adolescents ayant une incapacité motrice.

Il est à souhaiter que la consultation de ce guide stimule le désir de participer davantage à la société et permette de réaliser des rêves.

Cet outil d'information n'a pas la prétention d'être exhaustif ni de présenter des sujets qui vont intéresser, au même titre, tous les adolescents ayant une incapacité motrice. Mais nous croyons que chacun pourra bénéficier d'être informé et de prendre connaissance du soutien disponible dans son milieu.

Les parents et les intervenants trouveront dans le guide une source d'information et d'inspiration au soutien donné à l'adolescent.

## **Formulaire d'évaluation du guide**

---

### **Région :**

Laurentides-Lanaudière

Montréal-Montérégie-Laval

Québec-Chaudière-Appalaches

### **Catégories :**

Adolescent, jeune adulte

Parents

Intervenant

### **Adolescent, jeune adultes, groupe d'âge :**

12-17 ans

18-25 ans

### **Qu'avez vous apprécié davantage ?**

### **Avez-vous des informations additionnelles ?**

---

## **Avez-vous des commentaires ?**



---

### **Faites parvenir à l'attention de :**

Sylvie Tétreault. Ph.D. erg.  
2975, chemin Saint-Louis  
Québec (Québec) G1W 1P9  
Téléphone : (418) 529-9141 poste 4407  
Télécopieur : (418) 653-0964  
Courriel : [sylvie.tetreault@rea.ulaval.ca](mailto:sylvie.tetreault@rea.ulaval.ca)


**Merci de votre collaboration !**

---



**Le guide Prêt ! Pas prêt ! Je vieillis ! est un outil destiné aux adolescents ayant une incapacité motrice, à leurs parents et aux intervenants. Il vise à faciliter la transition vers le monde adulte et la pleine participation sociale de l'adolescent.**

**Les informations s'adressent plus directement à l'adolescent ayant une incapacité motrice et sont réparties en dix sections :**

- 
- 1. les soins personnels et de santé ;**
  - 2. les aides techniques ;**
  - 3. les études et le travail ;**
  - 4. l'alimentation ;**
  - 5. l'amitié, l'amour et la sexualité ;**
  - 6. le transport ;**
  - 7. les loisirs ;**
  - 8. l'aspect résidentiel ;**
  - 9. l'aide financière ;**
  - 10. les droits.**

