



La participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités physiques

Mémoire

Laurence Côté-Delage

Maîtrise en service social - avec mémoire
Maître en service social (M. Serv. soc.)

Québec, Canada

La participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités physiques

Mémoire

Laurence Côté-Delage

Sous la direction de :

Émilie Raymond, directrice de recherche
Élise Milot, codirectrice de recherche

Résumé

Le concept de participation sociale est reconnu dans les études comme étant bénéfique pour la santé et le bien-être des personnes âgées. Cependant, la façon dont la participation sociale est présentée dans les politiques et programmes sociaux sous-entend une participation sociale productive qui ne correspond pas toujours aux besoins de certaines personnes, notamment les personnes âgées ayant des incapacités physiques. Cette étude qualitative a pour objectif de documenter la perception des personnes âgées ayant des incapacités physiques sur leur participation sociale. Plus particulièrement, il s'agit d'identifier les facteurs pouvant faciliter ou faire obstacle à leur participation sociale. Pour se faire, onze entretiens semi-dirigés ont été effectués auprès de personnes se considérant elles-mêmes comme étant âgées et présentant des incapacités physiques sur le plan de la mobilité et/ou de l'agilité. Ces entretiens ont permis de recueillir la perception des participants quant aux facteurs personnels et environnementaux pouvant avoir une incidence sur leur participation sociale. Les données ont ensuite été analysées selon la méthode d'analyse de contenu thématique et selon le cadre d'analyse de ce mémoire qui est le Modèle de développement humain — Processus de production du handicap. Les résultats de ce mémoire permettent d'identifier les facteurs qui peuvent influencer la participation sociale des participants. Pour les facteurs personnels, il s'agit de la perception attribuée à la perte des capacités physiques, la capacité à s'affirmer et exprimer ses besoins, la capacité à pouvoir s'adapter et la sociabilité. Pour les facteurs environnementaux, ceux ayant le plus d'importance sont l'attitude de l'entourage, l'adaptation des services des organismes communautaires, le climat, la technologie, le transport adapté ainsi que l'attitude de la société envers les personnes ayant des incapacités. Des recommandations sont émises au sujet de stratégies de sensibilisations et d'adaptations ainsi que des pistes de recherches suite aux constats faits. Cela afin de mieux soutenir la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités physiques.

Mots clés : étude qualitative, participation sociale, personnes âgées, incapacité physique

Abstract

Many studies have shown that social participation benefits elderly people's health and well-being. However, the way in which social participation is presented in social policies and programs implies a kind of productive social participation that does not always correspond to the needs of elderly people with physical disabilities. The objective of this qualitative study is to document the perceptions that elderly people with physical disabilities have of their social participation. More specifically, it is to identify the factors that can facilitate or hinder their social participation. To do this, 11 semi-structured interviews were carried out with people who consider themselves to be elderly and who have physical disabilities affecting their mobility and/or agility. The interviews made it possible to gather the participants' perceptions of social and environmental factors that can affect their social participation. The data were then analyzed using thematic content analysis within the analytical framework used in this thesis project: the Human Development Model – Disability Creation Process. The results of this research make it possible to identify the factors that can influence participants' social participation. Personal factors include perceptions concerning the loss of physical abilities, ability to assert oneself and express one's needs, adaptability and sociability. The most important environmental factors are friends' and relatives' attitudes, adaptation of community organizations' services, climate, technology, adapted transport and societal attitudes toward people with disabilities. Recommendations are made regarding sensitization and adaptation strategies and avenues for further research based on the findings, with the aim of better supporting social participation by elderly people with physical disabilities.

Keywords: qualitative study, social participation, elderly people, physical disability

Table des matières

Résumé	iii
Abstract	iv
Table des matières	v
Liste des tableaux	vii
Remerciements	viii
Introduction	1
Chapitre 1- Problématique	4
1.1 Objet d'étude	4
1.2 Recension des écrits	7
1.2.1 Démarche de la recherche documentaire.	7
1.2.2 Recension des écrits.	9
1.2.2.1 Définitions de la participation sociale.	9
1.2.2.2 Les effets de la participation sociale.	11
1.2.2.3 Les facteurs influençant la participation sociale.	14
1.3 Limites méthodologiques des études	17
1.4 Pertinence scientifique	17
1.5 Pertinence sociale	18
1.6 Pertinence professionnelle	18
Chapitre 2- Cadre d'analyse	20
2.1 Définition des concepts	20
2.1.1 Personne âgée.	20
2.1.2 Incapacité physique.	21
2.2 La participation sociale dans le Modèle de développement humain - Processus de production du handicap	22
Chapitre 3- Méthodologie	27
3.1 Approche privilégiée	27
3.2 Type de recherche	28
3.3 Population à l'étude et échantillonnage	28
3.4 Recrutement	29
3.5 Méthode de collecte des données	30
3.6 Analyse des données	31
3.7 Considérations éthiques	32
Chapitre 4- Résultats de la collecte des données	35

4.1 Synthèse des caractéristiques sociodémographiques des participants à l'étude ..	35
4.2 Catégories de facteurs influençant la participation sociale	39
4.2.1 Facteurs personnels.....	39
4.2.1.1 Facteurs identitaires.....	39
4.2.1.1.1 Histoire de vie.....	39
4.2.1.2 Aptitudes.....	41
4.2.1.2.1 Capacité d'adaptation.....	41
4.2.1.2.2 Affirmation de soi.....	42
4.2.1.2.3 Sociabilité.....	43
4.2.1.2.4 Perte des capacités motrices.....	44
4.2.2 Facteurs environnementaux.....	47
4.2.2.1 Micro-environnement personnel.....	47
4.2.2.1.1 Attitude de l'entourage face au handicap.....	47
4.2.2.2 Méso environnement communautaire.....	49
4.2.2.2.1 Adaptation des services dans les organismes communautaires.....	49
4.2.2.3 Macro environnement sociétal.....	51
4.2.2.3.1 Climat.....	52
4.2.2.3.2 Transport adapté.....	53
4.2.2.3.3 Technologie.....	55
4.2.2.3.4 Attitude générale de la société face au handicap.....	57
4.2.3 Synthèse des résultats.....	59
Chapitre 5- Discussion.....	61
5.1 Principaux constats	61
5.1.1 Incapacité acquise vs incapacité de naissance et leur implication dans la perception attribuée à la participation sociale.....	61
5.1.2 Les intérêts et besoins en matière de participation sociale.....	64
5.1.3 L'impact du climat et sa prise en charge.....	66
5.2 Recommandations	67
5.2.1 Des services pour personnes âgées ayant des incapacités physiques.....	68
5.2.2 Sensibiliser la population.....	68
5.3 Limites de l'étude.....	69
5.4 Forces de l'étude	70
Conclusion.....	71
Bibliographie.....	72
ANNEXE A	78
ANNEXE B.....	79
ANNEXE C.....	80
ANNEXE D	81
ANNEXE E.....	82
ANNEXE F.....	86
ANNEXE G	90

Liste des tableaux

Tableau 1 : Thèmes et mots-clés utilisés dans la démarche documentaire.....	7
Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques des participants.....	40

Remerciements

D'abord, j'aimerais remercier les participants qui ont accepté de participer à cette recherche. Chaque rencontre fut marquée d'un accueil chaleureux et je suis choyée d'avoir écouté vos précieuses histoires. Ce mémoire ne serait pas possible sans vous. Merci aussi à ma directrice de recherche, Émilie Raymond, de m'avoir guidée et de m'avoir aidé à pousser mes réflexions tout au long de ce mémoire. Ton expertise et tes connaissances ont été plus que nécessaires et je t'en suis reconnaissante.

Merci au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale, à l'équipe de la programmation « Participation Sociale et Villes Inclusives » ainsi qu'à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval pour leur soutien financier.

Merci à mes amies qui étaient à mes côtés tout au long de mon parcours universitaire. Vous avez contribué à mon avancement grâce à nos soirées et nos «écoeurantites» partagées. Je suis chanceuse de vous avoir dans ma vie.

Merci à mes parents, sans qui je ne serais pas la personne que je suis aujourd'hui. Vous m'avez supportée à chaque étape de ce long parcours scolaire. Papa et maman, je vous aime et jamais assez de mots ne pourront décrire à quel point je vous suis reconnaissante.

Merci à mon conjoint, Albert, d'avoir été présent dans les bons comme les mauvais moments et pour avoir été à mes côtés durant ces sept années d'université. Tu as su me motiver et me pousser à terminer dans les moments où je voulais abandonner. Je n'y serais pas arrivée sans toi.

Enfin, je souhaite me remercier moi-même, d'avoir mené à bout ce mémoire et de ne pas avoir abandonné dans les moments où la motivation n'y était plus. Cette maîtrise fut certainement l'une des choses les plus difficiles que j'ai eu à faire dans ma vie. Je peux maintenant dire aujourd'hui que c'est enfin terminé.

Introduction

Au Québec, la population âgée de 65 ans et plus ne cesse d'augmenter (Institut de la statistique du Québec, 2019). En effet, selon l'Institut de la statistique du Québec (2014), une projection de la population québécoise jusqu'en 2061 a estimé que les personnes âgées de 65 ans et plus devraient surpasser les 0-19 ans à partir de l'année 2023. Parmi cette population, le taux d'incapacité¹ était de 24,7% en 2017 (Office des personnes handicapées du Québec, 2019).

Par ailleurs, le concept de participation sociale a gagné en popularité au sein de la communauté scientifique depuis le début des années 2000, à la suite de l'élaboration de nombreux modèles du vieillissement mettant l'accent sur un vieillissement en santé et enrichissant pour les individus, en même temps qu'une adaptation adéquate des sociétés au vieillissement démographique. L'objectif de cette philosophie est résumé ici: « donner aux hommes et aux femmes la possibilité d'atteindre le troisième âge en meilleure santé et avec un bien-être mieux réalisé » (Nations Unies, 2002, p.2). Pour ce faire, les Nations Unies (2002, 2005) proposaient que la population vieillissante contribue plus efficacement à leurs communautés. Cette orientation a été retenue par le gouvernement québécois dès les premiers éléments de politique publique en matière du vieillissement, la contribution des aînés à la société est apparue comme un pilier des discours politiques (Des Rivières, Michaud, Lacoursière, et Robichaud, 2005 ; Ministère de la Famille et des Aînés, 2009). Depuis, la participation sociale devient un concept incontournable lorsqu'il est question de vieillissement (Raymond et Grenier, 2015 ; Raymond, Grenier et Hanley, 2014 ; Levasseur, Richard, Gauvin et Raymond, 2010). Dans le cadre de ce mémoire, nous pouvons définir la participation sociale comme étant l'interaction des facteurs personnels et environnementaux qui permettent la réalisation des habitudes de vie (voir section 2.1.3 *Participation sociale*). Il est possible de constater cependant que l'angle sous lequel la participation sociale est abordée dans les

¹ Selon Olivier (2017), le taux d'incapacité fait référence à la « Proportion des personnes qui ont déclaré l'un ou l'autre des types d'incapacité sur l'ensemble de la population québécoise couverte par l'enquête. » (p.2). Il s'agit donc de la prévalence de l'incapacité dans une population donnée.

politiques et les programmes sociaux (Ministère de la Famille, 2009 ; Ministère de la Famille et des Aînés, 2009 ; Ministère de la Famille, 2018) tend vers une vision productiviste qui ne correspond pas toujours aux réalités et aux préférences des personnes âgées ayant des incapacités physiques. Pourtant, dans le contexte de la croissance de la population âgée ayant des incapacités (Camirand, Dugas, Cardin, Dubé, Dumitru et Fournier, 2010 ; Fournier, Dubé, Cazale, Godbout et Murphy, 2013 ; Office des personnes handicapées du Québec, 2019), il apparaît judicieux de valoriser la participation sociale comme un facteur de protection de la santé pour l'ensemble des personnes âgées, afin de soutenir l'exercice de la citoyenneté et l'inclusion sociale de tous et toutes. Conséquemment, il est utile de se demander comment améliorer l'accès des personnes âgées ayant des incapacités physiques aux possibilités de participation sociale.

Toutefois, les études abordant la question des préférences, des besoins et des problèmes des personnes âgées ayant des incapacités en matière de participation sociale sont peu nombreuses. C'est pourquoi cette recherche se penche sur la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités, en s'intéressant plus spécifiquement aux personnes ayant des incapacités physiques². Plus particulièrement, il porte sur la façon dont ces personnes conçoivent leur participation sociale et cherche à répondre aux questions suivantes : comment les personnes âgées ayant des incapacités physiques perçoivent-elles leur participation sociale? Selon elles, quels sont les éléments qui facilitent et ceux qui nuisent à cette participation? Inscrit dans le paradigme constructiviste, ce mémoire a pour objectifs d'identifier et de décrire les facilitateurs et les obstacles à la participation sociale des personnes âgées présentant des incapacités physiques.

Dans le cadre de mémoire, une problématique comprenant l'objet d'étude, une description de la démarche documentaire réalisée, une recension des écrits ainsi que les limites des méthodologies des études actuelles, sera présentée. Ensuite, le cadre d'analyse, qui est le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH), sera introduit, et les concepts

² Le concept d'incapacité physique est défini à la section 2.1.2 *Incapacité physique*.

importants, définis. Également, la méthodologie pour le mémoire sera décrite. Cette section comprend l'approche privilégiée, le type de recherche, la population à l'étude, le type d'échantillonnage, le mode de collecte des données, le type d'analyse des données ainsi que les considérations éthiques. Ensuite, la section des résultats commencera par un rappel des caractéristiques sociodémographiques des participants. Cette section poursuivra en adressant les résultats sous forme de catégories définies selon le cadre d'analyse de cette étude. Enfin, la discussion portera sur les principaux constats retenus suite à l'analyse des données ainsi que les limites et les forces de cette recherche.

Chapitre 1- Problématique

1.1 Objet d'étude

L'objet d'étude est la façon dont les personnes âgées ayant des incapacités perçoivent leur participation sociale. Comme mentionné précédemment, la population âgée est en croissance au Québec. Alors qu'en 2011, les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient 15,7 % de la population, les projections démontrent que cette proportion augmentera à 28,5 % en 2061 (Institut de la statistique du Québec, 2014). Également, selon Olivier (2017), la proportion des personnes âgées de 65 ans et plus ayant une incapacité s'élevait à 23,6 % en 2012. Cette proportion augmente à 32,9% chez les personnes âgées de 75 ans et plus. Parmi les personnes âgées de 65 ans et plus ayant une incapacité, 29 % rapportent une incapacité légère, 20,06 %, une incapacité modérée, 22,9 %, une incapacité grave et 27,5 %, une incapacité très grave³. C'est donc près du quart de la population âgée de 65 ans et plus qui déclare avoir des difficultés à réaliser leurs activités quotidiennes. Ces données démontrent l'importance de s'intéresser à cette population, afin, par exemple, d'évaluer si le fait d'avoir des incapacités limite l'accès aux milieux et aux occasions de participation sociale.

Il existe des lacunes dans les écrits scientifiques lorsqu'il est question de l'intersection entre les incapacités physiques et le vieillissement (Raymond et Grenier, 2015 ; Jönson et Larsson, 2009 ; Putnam, 2002). L'étude de Raymond et Grenier (2015) montre que la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités est un thème négligé dans les écrits en gérontologie, notamment parce que la situation de ces personnes est souvent traitée sous un angle médical. Cette vision peut amener à considérer la trajectoire des personnes âgées ayant des

³ La gravité de l'incapacité est déterminée selon un indice permettant de mesurer le niveau d'incapacité. Selon Olivier (2017) « Un indice global mesurant le degré de gravité des incapacités a été construit en s'appuyant sur les réponses aux questions de l'enquête. Des points ont été accordés en fonction de l'intensité et de la fréquence des limitations d'activités déclarées par les répondants. Un résultat a ensuite été calculé [...] afin d'obtenir une valeur comprise entre 0 et 1. [...] Cette échelle comporte quatre niveaux de gravité de l'incapacité : légère, modérée, grave ou très grave. » (p.2).

incapacités comme déviant d'un vieillissement réussi, et donc conséquemment comme n'étant pas en mesure d'actualiser une participation sociale optimale. Dans le champ du handicap, Jönson et Larsson (2009) indiquent que certaines politiques gouvernementales sur les incapacités font preuve d'âgisme en n'incluant pas les personnes âgées, sous prétexte que leurs incapacités sont la conséquence d'un vieillissement normal. Les auteurs affirment donc que les instances publiques se déresponsabilisent à l'égard des personnes âgées ayant des incapacités physiques :

Ainsi, par inadvertance, des théoriciens et des militants radicaux ont légitimé la préférence de longue date des décideurs politiques de faire la distinction entre les personnes handicapées plus âgées et les plus jeunes au motif que le handicap dans la vieillesse est une partie "naturelle" du processus de vieillissement. Cette distinction dégage les décideurs de la responsabilité de prendre des mesures pour reconnaître les besoins des personnes âgées handicapées, mais le cas théorique ou pratique pour le mouvement des personnes handicapées ne le fait pas⁴ (p.70).

Au Québec, le rôle du gouvernement pour assurer le respect des droits des personnes ayant des incapacités est enchâssé sur le plan législatif. Une première loi fut adoptée 1978 pour l'intégration sociale des personnes handicapées au Québec. Il s'agit de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Par la suite, la politique *À part... égale*, publiée en 1984 a permis de mettre en lumière « les conséquences des obstacles environnementaux sur l'intégration sociale des personnes ayant des déficiences et des incapacités » (Fougeyrollas et coll., 2018, p.6). Cette politique a redéfini le concept de « handicap » pour prendre en considération les dimensions environnementales qui placent la personne en situation de handicap. Enfin, le gouvernement du Québec a adopté en 2009 la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité* qui vise l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap (Office des personnes handicapées du Québec,

⁴ Traduction libre de l'auteure.

2017). Cette politique est venue à échéance en 2019, puisque ses objectifs étaient étalés sur 10 ans.

Parmi les personnes ayant des incapacités, beaucoup sont des personnes âgées, il est donc important de se préoccuper de leur participation sociale. Toutefois, dans le domaine politique, la situation des personnes âgées ayant des incapacités est peu soulevée. Il serait important de s'attarder spécifiquement à cette population afin de favoriser une participation sociale qui leur est représentative.

Ces considérations s'inscrivent dans un contexte où la participation sociale est devenue une notion incontournable dans les écrits scientifiques reliés au vieillissement. En effet, il est reconnu que la participation sociale contribue à long terme à une meilleure santé objective et subjective chez les personnes âgées (Ichida, Hirai, Kondo, Kawachi, Takeda et Endo, 2013 ; Avlund, Lund, Holstein et Due, 2004 ; Zunzunegui et coll., 2004 ; Mendes de León, Glass et Berkman, 2003). Cependant, pendant que les écrits tendent à vouloir démontrer les bénéfices de la participation sociale, ceux-ci ne prennent pas en considération la perception des personnes sur ladite participation sociale (Ichida et coll., 2013 ; Levasseur, Desrosiers et St-Cyr Tribble, 2008 ; Levasseur, Desrosiers et Noreau, 2004 ; Mendes de León et coll., 2003).

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (2002), quant à elle, fait mention de « vieillissement actif », qui favorise la participation sociale comme un moyen de contrer les risques liés au vieillissement. Suite aux constats de l'OMS, les orientations gouvernementales québécoises concentrent leurs actions vers la participation sociale pour favoriser un vieillissement actif et reconnaître la personne âgée comme une citoyenne qui contribue à la société (Ministère de la Famille, 2009 ; Ministère de la Famille et des Aînés, 2009). Des termes comme « assurer un vieillissement en santé », « la société en tire un bénéfice », « maintenir leur utilité » ou même « le retour en emploi » ont été utilisés pour décrire la participation sociale des personnes âgées au fil des années (Conseil des aînés, 2009 ; Ministère de la Famille et des Aînés, 2009 ; Ministère de la Famille et des Aînés, 2012 ; Ministère de la Famille, 2018). Les résultats de l'étude de Raymond, Grenier et Lacroix (2016)

indiquent que dans les documents gouvernementaux, la définition de la participation sociale est passée d'une perspective de bien-être à celle d'utilité sociale : « Si le but était, au départ, d'améliorer le bien-être des aînés et la reconnaissance collective de leur rôle social, les politiques plus récentes mettent l'accent sur le potentiel contributif des personnes âgées. » (p.12). Cet accent (ou même pression) contributoire ne correspond pas aux réalités ou aux préférences de tous les aînés et vient s'opposer au concept d'inclusion en renforçant la marginalisation des personnes qui ne peuvent ou ne veulent pas participer de la manière attendue (Raymond et Grenier, 2013). Ce mémoire tente de recueillir des points de vue subjectifs afin de mieux comprendre comment les personnes âgées ayant des incapacités physiques perçoivent leur participation sociale.

1.2 Recension des écrits

1.2.1 Démarche de la recherche documentaire.

Afin de réaliser la recherche documentaire sur la problématique, plusieurs synonymes des concepts-clés ont été utilisés dans un souci d'obtenir une variété de résultats correspondant à notre sujet de recherche. Voici un tableau présentant les thèmes ainsi que les mots-clés en français et en anglais associés à chacun (Tableau 1) :

Tableau 1 : Thèmes et mots-clés utilisés dans la démarche documentaire

Thème	Mots-clés français	Mots-clés anglais
Personne âgée	Aîné Âgé Troisième âge Vieillesse Senior	Elderly Aging Senior Aged Advanced in life Older adults
Incapacité physique	Déficiência physique Handicap physique Infirmité Invalidité Limitation physique	Physical disability Disability Impairment Disabled Physical impairment

Thème	Mots-clés français	Mots-clés anglais
		Physically disabled Limitation
Participation sociale	Participation citoyenne Contribution Intégration sociale Engagement social Implication sociale	Social participation Community participation Involvement Taking part Social engagement Social integration Social implication

À partir de ces mots-clés, des croisements ont été effectués à l'aide de tronçatures et d'opérateurs logiques afin de pouvoir inclure toutes les variantes de chaque mot-clé. Voici un exemple des croisements de mots-clés utilisés pour la recherche documentaire :

(« social participation » OR « social integration » OR « community participation » OR « social involvement » OR « social engagement ») AND (elderly OR aging OR senior* OR « old* people » OR « old* adult* » OR « advanced in life » OR aged) AND (disabilit* OR impairment* OR disabled OR limitation* OR « physical impairment » OR « physical disability »)

Des recherches ont été effectuées dans les bases de données *Sociological Abstracts* et *Ageline*. Dans chacune des bases de données, les zones de recherche « résumé » et « sujet » ont été explorées. La recherche a aussi été limitée aux résultats de recherche originaux publiés dans des revues ayant un comité d'évaluation par les pairs depuis l'année 2000. Dans la base de données *Sociological Abstracts*, l'utilisation du croisement de mots-clés illustré plus haut a permis d'obtenir 57 résultats. Pour la base de données *Ageline*, les résultats obtenus dans les zones de recherche « résumé » et « sujet » ont pu être associés afin d'obtenir 170 résultats. De plus, une autre méthode qui s'est avérée efficace a été la consultation de la bibliographie des articles déjà sélectionnés afin d'ajouter des articles pertinents n'ayant pas été identifiés lors de la recherche dans les bases de données.

1.2.2 Recension des écrits.

1.2.2.1 Définitions de la participation sociale.

Plusieurs auteurs abordent le manque de consensus dans les écrits scientifiques quant à la définition de la participation sociale chez les personnes âgées (Levasseur et coll., 2004 ; Levasseur et coll., 2010 ; Raymond et coll., 2013), créant ainsi des défis pour ceux souhaitant poursuivre des recherches dans ce domaine (Raymond, Gagné, Sévigny et Tourigny, 2008). Considérant l'importance que prend la participation sociale au sein des études liées au vieillissement, certains auteurs ont néanmoins proposé des définitions de la participation sociale, ou encore des regroupements de définitions.

L'étude de Levasseur et coll. (2010) s'est penchée sur 43 définitions de la participation sociale. Chaque définition a été déconstruite et analysée à partir de sept pronoms interrogatifs. Qui participait et que faisait cette personne? Comment, pourquoi, avec qui, où et quand la participation sociale était-elle réalisée? Ainsi, la majorité des définitions se concentraient sur l'implication (comment) de la personne (qui) dans des activités qui fournissent une interaction (quoi) avec d'autres personnes (avec qui) dans la société ou la communauté (où). Six niveaux d'engagement de la personne avec d'autres dans des activités sociales ont été distingués en fonction du degré d'investissement de la personne avec les autres ainsi que du but de ces activités. Le premier niveau implique l'ensemble des activités qu'une personne peut faire seule en préparation de participer à des activités lui permettant d'être en interaction avec d'autres personnes. Il peut s'agir de s'habiller ou s'alimenter. Le deuxième niveau réfère au fait d'effectuer des activités en étant entouré de personnes, sans nécessairement être en contact direct avec elles. Dans le troisième niveau, une personne est en contact avec d'autres personnes, sans toutefois faire d'activité. Le quatrième niveau est lorsqu'il y a collaboration avec d'autres personnes dans une activité, dans le but d'atteindre un objectif commun. Le cinquième niveau consiste à la personne qui aide les autres. Enfin, le sixième niveau se définit comme étant la personne qui contribue de façon plus générale à la société. Ce qui différencie le sixième niveau du cinquième est que la contribution de la

personne peut bénéficier à plusieurs personnes. Le but de ce dernier niveau n'est pas d'aider une ou des personnes spécifiquement, mais bien d'avoir des interactions avec la communauté en général.

Raymond et ses collaborateurs (2008), pour leur part, ont tenté de regrouper les définitions de la participation sociale en quatre catégories. Le premier groupe réfère au « fonctionnement dans la vie quotidienne », qui englobe les définitions de la participation sociale reliées à la réalisation des activités quotidiennes. Le deuxième groupe concerne les « interactions sociales », qui réfèrent aux définitions associant la participation sociale au maintien ou au développement d'interactions sociales. Le troisième groupe est appelé « réseaux sociaux » et y retrouve des définitions portant davantage sur l'intégration de la personne dans des réseaux sociaux et sur le fait d'éprouver un sentiment d'appartenance à un groupe. Enfin, le quatrième groupe regroupe des définitions de la participation sociale qui la montrent comme une activité sociale faite à l'intérieur d'une organisation dont les objectifs sont bien définis. Ce dernier groupe est appelé « associativité structurée ».

Ces deux études se sont penchées sur la question de la définition de la participation sociale, plus particulièrement pour les personnes âgées. Il est possible de constater un lien entre ces typologies. En effet, le besoin d'avoir des interactions avec d'autres personnes se retrouve dans les deux typologies et semble, pour elles, constitutif de la participation sociale.

Une autre étude ajoute que la participation sociale peut être objective (rapporté par un observateur, selon un indicateur de performance) ou subjective (rapporté par la personne elle-même, jugé selon la satisfaction de l'expérience) (Arnadottir, Gunnarsdottir, Stenlund et Lundin-Olsson, 2011 ; Levasseur et coll., 2010). Ce dernier élément semble donc important à considérer pour l'orientation d'une étude abordant le thème de la participation sociale du point de vue des acteurs concernés, ce qui est le cas du présent mémoire.

Comme mentionné précédemment, la définition donnée au concept de participation sociale dans les écrits gérontologiques ne correspond pas toujours aux

pratiques en la matière des personnes âgées (Raymond et Grenier, 2013). En effet, il existe un éventail de définitions de la participation sociale et de façons de la mettre en application. Raymond et coll. (2014), font part de l'importance d'avoir une définition de la participation sociale plus large et inclusive, permettant ainsi à toute la population âgée de s'y identifier.

1.2.2.2 Les effets de la participation sociale.

Dans les écrits scientifiques, des auteurs ont tenté de mesurer les effets de la participation sociale sur la santé et le bien-être des personnes âgées. Les résultats de ces études sont diversifiés, montrant que les retombées de la participation sociale sont variées.

Une des principales distinctions dans les études se retrouve dans la méthodologie. Effectivement, certaines études ont un devis quantitatif afin de voir s'il existe des corrélations entre la participation sociale et différents indicateurs relatifs à la santé, alors que d'autres ont adopté une approche qualitative dans un souci de documenter les effets sous un angle expérientiel.

Pour les études ayant un devis quantitatif, certains auteurs ont établi une corrélation entre la participation sociale et l'état de santé (Ichida et coll., 2013 ; Novek, Menec, Tran et Bell, 2013 ; Vozikaki, Linardakis, Micheli et Philalithis, 2017 ; Dawson-Townsend, 2019). Ichida et coll. (2013), qui définissent la participation sociale comme le fait de participer dans des centres communautaires où les personnes âgées se rassemblent et s'engagent dans des activités sociales, ont avancé le fait que les personnes qui participent socialement perçoivent leur santé comme étant meilleure que dans le cas de personnes n'étant pas impliquées dans ce type de lieux. Ce constat est confirmé par Novek et ses collaborateurs (2013), qui montrent des bénéfices de la participation sociale pour la santé physique et mentale :

En ce qui concerne les avantages pour la santé physique et mentale de participer aux activités du centre pour personnes âgées, 88% des participants ont indiqué qu'il est presque toujours ou souvent vrai que les activités les aident à rester en bonne santé. Quarante-vingt-dix pour cent ont indiqué que les activités contribuaient à leur bien-être émotionnel et 85% qu'elles les avaient aidés à diminuer le stress ⁵ (p.23).

Ainsi, les effets positifs de la participation sociale sur la santé sont largement documentés, comme le mentionnent Voziaki et ses collaborateurs (2017) en comparant leurs résultats avec les données issues de nombreux écrits :

En particulier, la participation fréquente des répondants à des activités productives et/ou sociales était liée à une probabilité significativement plus élevée de résultats positifs pour le bien-être. Cette constatation appuie la notion selon laquelle le bien-être des personnes âgées est largement expliqué par la participation aux activités et concorde bien avec les données antérieures sur l'engagement social. En effet, la relation positive entre la participation sociale et le bien-être a été soulignée par la littérature empirique documentant que les personnes âgées qui présentent un niveau plus élevé de participation sociale sont plus susceptibles de se percevoir en meilleure santé (Bennett, 2005), rapportent une meilleure qualité de vie et la satisfaction à l'égard de la vie (McMunn et al., 2009; Warr et al., 2004), vivent une réduction de la détresse psychologique (Glass et al.2006) et démontrent une plus faible probabilité d'obésité (Kamiya et al., 2010)⁶ (p.790).

Il est donc possible de constater une concordance dans les résultats, relativement au fait que la participation sociale a des retombées positives sur la santé des personnes âgées. Toutefois, Dawson-Townsend (2019) a approfondi cette réflexion afin de comprendre l'origine de cette corrélation et d'identifier les facteurs qui rendent la participation sociale bénéfique pour la santé. Selon lui, les caractéristiques personnelles des individus, comme les caractéristiques sociodémographiques, les valeurs et les intérêts, guident la personne dans son choix de participation sociale. Ce choix fait en sorte que les personnes tirent plus de bénéfices de leur participation sociale :

⁵ Traduction libre de l'auteure.

⁶ Traduction libre de l'auteure.

Cela supporte l'idée qu'il existe des caractéristiques individuelles constantes dans le temps qui confondent et expliquent en partie la relation entre le modèle de participation sociale d'une personne et sa santé et son bien-être. [...] Ainsi, la relation entre les activités de participation sociale et la santé et le bien-être est au moins en partie induite par l'autosélection dans ces activités ⁷» (Dawson-Townsend, 2019, p.2).

En plus de mesurer les effets de la participation sociale sur le maintien ou l'amélioration de la santé, il semble important de ne pas négliger l'opinion des personnes concernées sur la question et de considérer leur propre réalité, témoignages qu'offrent certaines études qualitatives.

D'abord, Raymond, Sévigny et Tourigny (2012) ont recueilli les témoignages d'une centaine de participants dans le cadre de groupes de discussion. L'analyse des données a permis d'esquisser six catégories de retombées de la participation sociale. D'abord, participer socialement peut pourvoir la personne d'un sentiment d'appartenance et d'attachement. La personne perçoit la participation sociale comme une occasion d'élargir son réseau social. De cette façon, la participation sociale permet de briser l'isolement social. La deuxième catégorie de bénéfices fait référence à l'apprentissage et la stimulation : « Pour certaines personnes, le seul fait que la participation sociale convie à sortir de la maison est déjà un motif d'activation. Pour plusieurs autres, c'est le fait de côtoyer des pairs qui est éminemment instructif. » (Raymond et coll., 2012, p.42). Ensuite, la participation sociale peut aider la réalisation de soi : « Participer socialement peut représenter pour des aînés l'occasion d'utiliser les savoirs et les capacités acquis au cours de leur parcours de vie. » (Raymond et coll., 2012, p.43). La catégorie suivante concerne la santé et le bien-être qui rejoignent une idée partagée socialement, soit que la participation sociale serait la solution pour ralentir le vieillissement étant donné ses bénéfices pour la santé des personnes âgées. Par la suite, la participation sociale stimule la réciprocité : « Cette catégorie rend compte de la dimension transactionnelle de la participation sociale. Plusieurs participants la conceptualisent en tant qu'espace d'échange où, très souvent, ils ont l'impression de recevoir davantage que ce qu'ils

⁷ Traduction libre de l'auteure.

donnent. » (Raymond et coll., 2012, p.44). Enfin, les auteurs identifient la dernière catégorie de bénéfiques sous l'angle d'un apport au développement communautaire et au changement social. Cette catégorie fait référence aux effets collectifs de la participation sociale. Effectivement, la mise en commun des catégories de participation sociale présentées permet ensemble d'agir en tant qu'agent de changement social.

Novek et ses collaborateurs (2013) obtiennent des résultats similaires en montrant que la participation sociale a des retombées positives pour la santé physique et mentale, qu'elle offre des occasions d'apprentissage et surtout qu'elle favorise les relations interpersonnelles :

Les personnes âgées ont identifié les amitiés comme l'un des avantages les plus importants de la participation aux programmes et activités du centre pour personnes âgées. Les possibilités d'interaction sociale permettent aux personnes âgées de rencontrer des gens, de se faire des amis et d'élargir leurs réseaux sociaux⁸ (p.28).

Il existe donc plusieurs effets de la participation sociale chez les personnes âgées. La prochaine section présente les facteurs pouvant avoir une incidence sur la participation sociale.

1.2.2.3 Les facteurs influençant la participation sociale.

Considérant que la participation sociale semble influencer positivement la santé et le bien-être des personnes âgées, certains auteurs ont tenté d'identifier les facteurs facilitants ou faisant obstacle à l'actualisation de la participation sociale (Vaughan, LaValley, AlHeresh et Keysor, 2016 ; Raymond et Grenier, 2015 ; Lacroix et Raymond, 2014 ; Raymond et coll., 2014 ; Arnadottir et coll., 2011 ; Boucher, Dumas, Maltais et Richards, 2010).

Les études démontrent des résultats hétérogènes quant aux différents facteurs pouvant avoir un impact sur la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités physiques. Ce constat pourrait être expliqué par la différence

⁸ Traduction libre de l'auteure.

entre les méthodologies des études, ou comme mentionné plus haut, par le manque de consensus quant à la définition donnée à la participation sociale. Tout de même, les résultats recensés sont divisés en fonction des facteurs environnementaux et en facteurs personnels. En général, les facteurs environnementaux réfèrent à l'environnement physique et social de la personne, comme son quartier, les politiques sociales, etc. Les facteurs personnels, quant à eux, se rapportent aux facteurs identitaires de la personne, comme ses valeurs, sa culture, ses compétences, etc.

Concernant les facteurs environnementaux, plusieurs auteurs abordent l'accessibilité des lieux publics ou résidentiels, montrant que le manque d'accessibilité peut parfois être un obstacle à la participation sociale (Vaughan et coll., 2016 ; Raymond et Grenier, 2015 ; Raymond et coll., 2014 ; Boucher et coll., 2010). De ce fait, la qualité des rues et des bâtiments, ainsi qu'une signalisation adéquate aux intersections, sont des exemples d'aménagements qui peuvent influencer positivement la participation sociale (Lacroix et Raymond, 2014). Boucher et coll. (2010) ainsi que Lacroix et Raymond (2014) ajoutent que les transports adaptés sont considérés comme un élément facilitant l'accès aux lieux de participation sociale. D'autres auteurs font état de l'impact des préjugés sur la participation sociale (Raymond et Grenier, 2015 ; Lacroix et Raymond, 2014). En effet, Lacroix et Raymond (2014) analysent l'image collective valorisée relativement au vieillissement en santé, qui consiste à rester en forme et à avoir l'air jeune : « Les personnes dont la trajectoire de vie s'éloigne de cet idéal font souvent l'objet de préjugés de la part de la population en général [...] » (Lacroix et Raymond, 2014, p.22). La perception de la société face aux personnes âgées vivant avec des incapacités physiques peut donc nuire à leur inclusion et ainsi constituer un obstacle à leur participation sociale. Raymond et Grenier (2015) ainsi que Lacroix et Raymond (2014) expliquent cette idée par le fait que certaines personnes redoutent de côtoyer des personnes ayant des incapacités étant donné la difficulté de ces dernières à participer de la même façon qu'eux, et aussi parce qu'ils se sentent confrontés à l'éventuelle dégradation future de leur propre santé. Un autre facteur environnemental mentionné par Lacroix et Raymond (2014) est la présence d'un

réseau social pouvant offrir un soutien à la personne ayant des incapacités. Lorsque la personne est accompagnée de son réseau, celui-ci « [...] peut limiter les obstacles liés, entre autres, au transport et à l'accès à différents endroits. » (Lacroix et Raymond, 2014, p.19). Également, ces auteurs ont recensé des études qui proposent la solution d'avoir un proche qui accompagne la personne âgée ayant des incapacités dans ses activités afin de permettre une meilleure inclusion (Balandin et coll., 2006 ; Crews et Campbell, 2001, cités par Lacroix et Raymond, 2014).

Par rapport aux facteurs personnels, l'âge ressort comme pouvant être un obstacle à la participation sociale (Arnadottir et coll., 2011). En effet, avec l'avancement en âge, bien qu'il soit encore possible de participer socialement, la fréquence à laquelle la personne âgée le fait peut en venir à diminuer. Toutefois, le fait que ces auteurs parlent de la participation sociale en termes de fréquence peut constituer un obstacle en soi pour les personnes âgées ayant des incapacités physiques. Lacroix et Raymond (2014) remettent en question l'âge comme facteur d'influence en soulevant des divergences dans les études. Selon leur recension des écrits, « les conclusions de ces recherches montrent que des facteurs intermédiaires en partie liés à l'âge tel que l'état de santé expliquent probablement mieux les variations de la participation » (Lacroix et Raymond, 2014, p.16). Ces auteures poursuivent en mentionnant que l'état de santé peut influencer la participation sociale. Pour ceux présentant des problèmes de santé, il peut être difficile d'accomplir certaines tâches et ils peuvent être amenés à modifier conséquemment leurs modes de participation. Bien que la participation sociale puisse être actualisée différemment pour les personnes âgées ayant des incapacités physiques, Raymond et Grenier (2015) ainsi que Raymond et coll. (2014) ont démontré le désir de cette population à vouloir être autonome dans leurs prises de décision concernant leur participation sociale. Raymond et coll. (2014) ajoutent que le choix d'activité n'est pas dans un sens de productivité ou d'utilité, mais plutôt en termes de satisfaction et d'intérêt personnel. L'autodétermination serait donc un facteur personnel pouvant influencer la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités.

Bien que certaines études aient démontré des résultats similaires, il est possible de constater une pluralité de résultats parfois contradictoires. Vaughan et coll. (2016) font part de cette hétérogénéité des résultats à l'aide d'une méta-analyse regroupant les études explorant l'impact de l'environnement sur la participation sociale. Selon leurs résultats, le manque de cohérence à travers les études serait attribuable en partie aux différences dans les méthodologies des études.

1.3 Limites méthodologiques des études

La recension des écrits a permis d'explorer les écrits scientifiques traitant du sujet de ce mémoire. Les études recensées ont chacune leurs caractéristiques qui leur sont propres et qui les amènent à nuancer leurs constats. D'abord, la définition attribuée à la participation sociale dans les études est diversifiée. Certaines l'abordent sous une vision de rendement et de productivité, alors que d'autres sont soucieuses d'utiliser une définition plus englobante et inclusive pour tous. Ces différentes définitions ont compliqué la comparaison des études. Quant à la méthodologie des études, une diversité est constatée dans les devis quantitatifs (Dawson-Townsend, 2019 ; Voziaki et coll., 2017 ; Vaughan et coll., 2016 ; Novek et coll., 2013 ; Ichida et coll., 2013 ; Boucher et coll., 2010 ; Levasseur et coll., 2008 ; Levasseur et coll., 2004 ; Mendes de León et coll., 2003) et qualitatifs (Raymond et Grenier, 2015 ; Raymond et coll., 2014 ; Novek et coll., 2013 ; Raymond et coll., 2012). Lorsqu'il est question de recueillir des informations subjectives, une approche quantitative peut limiter le choix de réponses. Boucher et coll. (2010) ainsi que Levasseur et coll. (2008) mentionnent cette limite, qui peut résulter en des réponses incomplètes ou non représentatives de la réalité des participants. Ainsi, une méthodologie qualitative apparaît davantage pertinente en fonction de la question de recherche de ce mémoire qui souhaite identifier comment les personnes âgées ayant des incapacités physiques perçoivent leur participation sociale.

1.4 Pertinence scientifique

Le manque d'études abordant la perception des personnes âgées ayant des incapacités sur la participation sociale est le principal élément justifiant la pertinence

scientifique de ce mémoire. En effet, peu d'études se concentrent sur cette population. De plus, la majorité des études existantes étant quantitatives, l'aspect subjectif de la réalité de ces personnes est peu documenté. Ainsi, le fait que ce mémoire est une étude qualitative vient répondre au manque dans les écrits scientifiques de recueillir la perception des personnes âgées vivant avec des incapacités physiques quant à leur participation sociale.

1.5 Pertinence sociale

La pertinence sociale de ce mémoire est ancrée dans la population étudiée, qui est grandissante. Considérant la place que prend le concept de la participation sociale et ses bénéfices dans les discours sur le vieillissement, il apparaît important que l'ensemble des personnes âgées, tant celles n'ayant pas de déficiences physiques que celles en ayant, puissent actualiser une participation sociale optimale, notamment en ayant accès à des milieux de participation sociale prêts à les accueillir. Le fait de documenter la perception des personnes âgées vivant avec des incapacités physiques sur la participation sociale dans ce mémoire permet de mettre en lumière non seulement le besoin d'avoir une définition englobante et inclusive de la participation sociale, mais aussi de mieux connaître leurs besoins et leurs préférences en matière de participation, en fonction, notamment, de leurs expériences antérieures. Les informations recueillies auprès des participants permettent d'aider à orienter les actions nécessaires afin que ces personnes puissent avoir une participation sociale qui soit représentative de leurs attentes et de leurs besoins.

1.6 Pertinence professionnelle

Ce mémoire est également pertinent pour la pratique professionnelle du travailleur social. En effet, la recherche permet d'offrir de nouvelles connaissances qui peuvent servir à outiller les intervenants, les décideurs politiques et autres dans leurs actions auprès de la population étudiée. Parmi les compétences que doit avoir un travailleur social, il est question de « être capable de tenir à jour et d'optimiser sa pratique en s'informant sur les recherches, nouvelles pratiques qui encadrent la

profession » (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2012, p. 30). Le développement des connaissances apporté par ce mémoire permet ainsi le développement des compétences professionnelles des travailleurs sociaux intervenant auprès des personnes âgées. Plus précisément, les résultats peuvent bonifier les compétences d'intervention, notamment en ayant la capacité de situer le client dans son contexte personnel ainsi que « d'établir et de maintenir une relation respectueuse de la diversité et singularité des acteurs » (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2012, p. 28). Ainsi, les résultats de ce mémoire permettent aux travailleurs sociaux d'identifier les éléments ayant une incidence sur la participation sociale de cette clientèle et conséquemment, favoriser une participation sociale optimale.

Chapitre 2- Cadre d'analyse

Ce chapitre présente le cadre d'analyse utilisé dans ce mémoire, soit le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH). Ce cadre a contribué à instaurer les bases de ce mémoire et a guidé le processus de recherche, notamment l'élaboration du guide d'entretien et l'analyse des résultats. D'abord, les concepts principaux de ce mémoire seront définis, soit : personne âgée, incapacité physique. Ensuite, le troisième concept qui est la participation sociale sera présenté à l'intérieur du cadre d'analyse. Le cadre d'analyse sera détaillé ainsi que la justification de son utilisation.

Avant de débiter, voici un rappel des questions de recherche :

- Comment les personnes âgées ayant des incapacités physiques perçoivent-elles leur participation sociale ?
- Selon elles, quels sont les éléments qui facilitent et ceux qui nuisent à cette participation ?

2.1 Définition des concepts

2.1.1 Personne âgée.

Il peut être difficile de déterminer le seuil ou l'indicateur permettant de dire qu'une personne est considérée âgée. L'OMS (2002) utilise les standards des Nations Unies pour définir qu'une personne est considérée âgée à partir de l'âge de 60 ans. Toutefois, certaines personnes peuvent ne pas s'identifier comme âgées à cet âge, alors que d'autres se considèrent âgées avant l'âge de 60 ans. Voulant explorer la perception des personnes dans ce mémoire, il semble pertinent que les participants se considèrent eux-mêmes comme des personnes âgées. Dans ce mémoire, nous avons donc interviewé des personnes se considérant elles-mêmes comme étant âgées.

Il existe également plusieurs termes pouvant faire référence aux personnes âgées, notamment aînés, séniors, retraités, vieux, etc. Dans le cadre de ce mémoire, le terme personne âgée est utilisé dans un souci de demeurer neutre et inclusif. En

effet, certains des termes mentionnés peuvent parfois avoir des connotations péjoratives ou réductrices à l'égard de cette population.

2.1.2 Incapacité physique.

Selon le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) (2018), le terme « handicap » réfère à une situation où il est difficile, voire impossible, de réaliser les habitudes de vie. Cette situation est la résultante de l'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux. Une personne n'est donc pas « handicapée » en soi, mais se retrouve en situation de handicap. Une personne peut toutefois présenter des « incapacités » par rapport à ses aptitudes à accomplir une activité physique. Pour ces raisons, le terme « incapacité » est utilisé plutôt que celui de « handicap ». Dans le cadre de cette étude, une attention est portée exclusivement aux personnes ayant des incapacités physiques dans un souci de documenter plus en profondeur leurs réalités spécifiques. En effet, voulant explorer leurs perceptions de leur participation sociale, il semble pertinent de se concentrer sur un type d'incapacité en particulier afin d'obtenir des résultats comparables.

De plus, cette recherche s'intéresse plus précisément aux incapacités physiques sur le plan de la mobilité et/ou de l'agilité. Une incapacité au niveau de la mobilité réfère à ceci :

une difficulté à marcher sur une distance de 400 mètres, à monter et à descendre un escalier d'environ 12 marches, à transporter un objet de 5 kilogrammes sur une distance de 10 mètres, à se tenir debout pendant plus de 20 minutes ou à se déplacer d'une pièce à l'autre. (Fournier et coll., 2013, p.44).

Une incapacité au niveau de l'agilité correspond à ceci :

une difficulté à se pencher, à se couper les ongles d'orteils, à se servir de ses doigts pour saisir ou manier des objets, à tendre les bras dans n'importe quelle direction, à se mettre au lit ou à en sortir, à s'habiller et à se déshabiller ou à couper sa nourriture. (Fournier et coll., 2013, p.44).

Les incapacités relatives à la mobilité et à l'agilité sont sélectionnées, car parmi les personnes âgées ayant des incapacités, 34,2 % et 35,1 % des personnes présentent, respectivement, ces types d'incapacités, qui sont donc les plus répandus dans cette population (Fournier et coll., 2013).

2.2 La participation sociale dans le Modèle de développement humain - Processus de production du handicap

Le concept de participation sociale utilisé dans ce mémoire émane du cadre d'analyse choisi. La définition de la participation sociale sera donc expliquée à travers la présentation du modèle. Le cadre d'analyse qui a servi dans ce mémoire est celui du Modèle de développement humain — Processus de production du handicap (MDH-PPH), conceptualisé par Fougéyrollas (2010). Le MDH-PPH est la plus récente version du modèle découlant de la classification québécoise du Processus de production du handicap (PPH). Il a été utilisé pour la première fois lors de l'élaboration de la politique « À part... égale » en 1985 dans une visée de prévention des déficiences et pour l'intégration sociale des personnes handicapées (Fougéyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté et St-Michel, 1998). Ce modèle offre une classification qui permet de faciliter « l'identification, la description et l'explication des causes et des conséquences des maladies, des traumatismes et autres atteintes à l'intégrité et au développement de la personne » (Fougéyrollas et coll., 2018, p.19). De plus, le modèle aborde le handicap sous un angle qui ne place pas la responsabilité du handicap sur la personne. Il s'agit plutôt de l'interaction entre les caractéristiques personnelles de la personne et celles du milieu dans lequel elle interagit qui définissent le handicap (Fougéyrollas et coll., 2018). Ainsi, la prochaine section détaillera les facteurs personnels suivis des facteurs environnementaux. Ensuite, les habitudes de vie ainsi que la définition de la participation sociale seront présentées.

Les facteurs personnels sont divisés en trois catégories. D'abord, les systèmes organiques sont décrits comme étant un ensemble de composantes corporelles qui visent une fonction commune. Par exemple, les problèmes de santé d'une personne comme le diabète, les maladies neurodégénératives ou les problèmes cardiaques peuvent être catégorisés dans les systèmes organiques. Il est possible de catégoriser les facteurs sur une échelle allant de « déficience complète » à « l'intégrité de la structure ou de la fonction interne des systèmes organiques » (Fougeyrollas, 2010, p.176).

Ensuite, les aptitudes réfèrent à la compétence d'une personne à accomplir une activité physique ou mentale. Par exemple, il est possible de penser à l'aptitude à monter les marches d'un immeuble. Dépendamment de la capacité de la personne à accomplir la tâche, son aptitude peut s'apprécier sur une échelle allant de « la capacité complète » à « l'incapacité totale » (Fougeyrollas, 2010, p.177).

Enfin, les facteurs identitaires qui regroupent les caractéristiques sociodémographiques, économiques, culturelles et identitaires de la personne sont retrouvés. Concrètement, il peut s'agir de son âge, ses valeurs, ses croyances ou son niveau de scolarité. C'est donc tout ce qui fait partie de l'histoire de vie et de l'identité de la personne (Fougeyrollas, 2010, p.177).

Quant aux facteurs environnementaux, ceux-ci sont décrits comme « des dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société » (Fougeyrollas, 2010, p.158). Ces facteurs sont également divisés en trois dimensions. Premièrement, le micro-environnement correspond à l'environnement personnel. Plus précisément, il s'agit de l'environnement qui se rapporte au contexte particulier de la personne et qui inclut tout ce qui lui est propre. Le micro-environnement peut être spécifiquement adapté aux besoins de la personne, comme le domicile qui peut être adapté pour les déplacements en fauteuil roulant ou la famille qui demeure près de la personne âgée ayant des incapacités physiques pour offrir du soutien.

La deuxième dimension est le méso-environnement qui réfère à l'environnement communautaire. Cette dimension comporte les facteurs physiques et sociaux présents dans l'environnement local de la personne avec lesquels elle interagit. Par exemple, il peut s'agir d'un organisme communautaire pour personnes âgées ou bien d'un parc à proximité du domicile accessible pour les personnes à mobilité réduite.

La troisième dimension est le macro-environnement qui est l'environnement sociétal. Cette dimension influence chaque personne individuellement tout en ayant un impact sur une société entière (Fougeyrollas, 2010). Elle inclut les facteurs à plus grande échelle, notamment les politiques sociales comme la politique *À part entière : Pour un véritable exercice du droit à l'égalité* qui a pour objectif de développer la participation sociale des personnes handicapées (Office des personnes handicapées du Québec, 2017). Il peut également s'agir de valeurs et attitudes qui sont adoptées par une société et qui ont un impact sur une population, comme l'âgisme qui est un comportement adopté par une société et qui discrimine les personnes âgées.

Tel que mentionné plus haut, chaque facteur se retrouvant dans l'une des trois dimensions est également divisé en deux nomenclatures, soit les facteurs physiques (nature et aménagement) et les facteurs sociaux (politico-économiques et socioculturels) (Fougeyrollas, 2010). Les facteurs environnementaux peuvent se catégoriser selon une échelle de mesure permettant de déterminer si l'environnement est un facilitateur optimal ou s'il est un obstacle complet à la participation sociale de la personne. Lorsqu'en interaction avec les facteurs personnels, un facilitateur favorise la réalisation des habitudes de vie. À l'inverse, la même interaction avec un obstacle rend difficile la réalisation des habitudes de vie (Fougeyrollas, 2010).

Selon le MDH-PPH, l'interaction entre les facteurs personnels et environnementaux est déterminante pour la réalisation des habitudes de vie. Selon Fougeyrollas et ses collaborateurs (2018), une habitude de vie est une activité courante ou un rôle social que la personne considère gratifiant ou qui est valorisé

par son contexte socioculturel. La réalisation des habitudes de vie contribue à l'accroissement et au développement d'une personne dans sa société au courant de sa vie. Il est possible de situer les habitudes de vie de la personne sur un continuum allant d'une situation de participation sociale optimale à situation de handicap complète (Fougeyrollas, 2010 ; RIPPH, 2018). C'est donc lorsque la personne parvient à réaliser ses habitudes de vie qu'elle se retrouve en situation de participation sociale. Les habitudes de vie sont également divisées en 12 catégories pouvant se situer dans les activités de vie quotidienne (communication ; déplacements ; nutrition ; condition physique et bien-être psychologique ; soins personnels et de la santé ; habitation) ou les rôles sociaux (responsabilités ; relations interpersonnelles ; vie associative et spirituelle ; éducation ; travail ; loisirs) (Fougeyrollas et coll., 1998 ; Fougeyrollas et coll., 2018). Le simple fait de considérer les capacités de la personne ne permet donc pas de juger de sa participation sociale; il faut tenir compte de l'environnement dans lequel se trouve la personne, ce dernier permettant d'offrir ou non les conditions nécessaires à la réalisation des habitudes de vie.

Afin de définir plus particulièrement la participation sociale pour ce mémoire, une attention plus spécifique a été accordée à deux catégories dans un souci d'explorer celles-ci plus en profondeur et d'obtenir des résultats pouvant être comparables. Ces deux catégories se retrouvent dans les rôles sociaux, soit les relations interpersonnelles et la vie associative. Ces deux catégories ont été sélectionnées, car elles étaient pressenties pour être celles pouvant représenter le mieux le modèle de participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités physiques.

Premièrement, la catégorie des relations interpersonnelles regroupant les liens avec d'autres personnes était explorée. Par exemple, il peut être question des relations affectives avec les membres de la famille ou bien des relations sociales qui sont entretenues avec les personnes de l'entourage, comme les voisins ou les amis. De plus, la dimension de la vie associative, qui rassemble les activités qu'une personne peut faire dans sa communauté, était également utilisée. Il est possible de

penser au fait de fréquenter un organisme communautaire, de faire partie d'un club social ou d'être bénévole. Donc, le concept de participation sociale défini dans ce mémoire est caractérisé par la réalisation des habitudes de vie dans les sphères des relations interpersonnelles et de la vie associative.

L'utilisation de ce modèle s'avère pertinente dans le cadre du mémoire, puisque ce dernier a été élaboré dans le champ du handicap et rejoint des personnes ayant des incapacités. De plus, le MDH-PPH fait écho au thème de ce mémoire en raison de son intérêt pour l'accès à une participation sociale de qualité et de son utilité pour identifier les éléments pouvant faciliter ou freiner cette dernière (Fougeyrollas, 2010). En effet, la participation sociale « assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence » (Fougeyrollas et coll., 2018, p.168). Également, le fait que le modèle soit conçu pour identifier les facteurs personnels et environnementaux susceptibles d'influencer la participation sociale permet de répondre à la question de recherche, qui tente d'identifier les éléments pouvant avoir une influence positive ou négative sur la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités physiques. Non seulement les facteurs personnels de la personne sont déterminants de sa participation sociale, mais également l'environnement dans lequel elle interagit. L'importance de s'attarder aux facteurs personnels et environnementaux vient rejoindre les valeurs fondamentales du travail social, qui cherche à intervenir tant sur la personne que sur son environnement : « S'appuyant sur des théories du comportement humain et des systèmes sociaux, il intervient dans le champ des interactions entre les personnes et leur environnement. » (Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec, 2012, p.7). Le MDH-PPH permet donc de prendre conscience de cette interaction entre les facteurs personnels et environnementaux de la personne et de son impact sur la participation sociale, aidant par le fait même à cibler des interventions possibles pour soutenir les facilitateurs ou réduire les obstacles à la participation.

Chapitre 3- Méthodologie

3.1 Approche privilégiée

En lien avec le thème et la question de recherche, l'approche privilégiée pour ce mémoire est de type qualitatif. La recherche qualitative est une « recherche qui met l'accent sur la compréhension, et qui repose sur l'interprétation des phénomènes à partir des significations fournies par les participants » (Fortin, 2010, p.30). Padgett (2008) abonde dans le même sens en expliquant que la recherche qualitative met l'accent sur les compréhensions subjectives et remet en question l'existence d'une seule réalité objective. Dans le cadre d'une recherche souhaitant documenter la perception des participants sur leur participation sociale, une approche quantitative, quant à elle, aurait pu limiter les choix de réponses, et ainsi ne pas laisser la chance aux participants de s'exprimer librement sur le sujet. Comme mentionné précédemment dans la recension des écrits, restreindre les réponses des participants peut amener à des résultats qui ne sont pas représentatifs de leur expérience (Boucher et coll., 2010 ; Levasseur et coll., 2008). C'est donc pour ces raisons que ce mémoire adopte une approche de type qualitatif. Selon Fortin (2010), la structure plus flexible qu'apporte un devis qualitatif « permet aux participants d'exprimer librement leurs croyances et leurs sentiments et de décrire spontanément leurs comportements » (p.31). Ainsi, la recherche qualitative permet de mieux comprendre la perception des participants, sans être trop directive et en maintenant une ouverture lors de la collecte de données.

Le paradigme constructiviste apparaît comme étant le plus approprié à la vision de ce mémoire. En effet, ce paradigme prétend que la réalité est subjective et que chaque personne élabore sa propre construction de la réalité (Morris, 2006). En d'autres mots, il existe plusieurs réalités, et ce paradigme invite à s'intéresser à celle des participants, à comprendre leur propre vision de ce qu'est la participation sociale. En continuité avec les objectifs mentionnés précédemment, ce mémoire est animé par une volonté de compréhension plus que d'explication.

Cette définition correspond bien aux objectifs de ce mémoire. En effet, étant donné que la question de recherche explore la perception des personnes âgées ayant des incapacités physiques, une recherche qualitative permettant de collecter des données subjectives s'avère judicieuse.

3.2 Type de recherche

Selon l'orientation qui a été souhaitée pour ce mémoire, un devis de recherche davantage descriptif fut envisagé. D'après Fortin (2010), une recherche descriptive sert principalement à répondre au « quoi » d'un phénomène, c'est-à-dire d'explorer et de tenter de comprendre des phénomènes plutôt que d'identifier les causes et les conséquences, comme peut le faire une recherche explicative. Ce type de recherche, conjugué à une méthode qualitative, sert donc à « décrire un phénomène humain du point de vue des personnes qui le vivent [...]. On veut connaître la signification qu'elles attribuent aux phénomènes vécus » (Fortin, 2010, p.124). En effet, recueillir la perception des personnes âgées ayant des incapacités physiques permet de comprendre leur réalité et d'identifier les facteurs personnels et environnementaux pouvant faciliter ou nuire à leur participation sociale.

3.3 Population à l'étude et échantillonnage

La population à l'étude est composée de personnes qui se définissent elles-mêmes comme étant des personnes âgées et présentant des incapacités physiques sur le plan de l'agilité et/ou de la mobilité.

L'échantillonnage s'est fait à l'aide de la méthode non probabiliste, ce qui veut dire que les personnes n'avaient pas une chance dite égale de pouvoir participer à la recherche puisque l'échantillonnage ne relève pas du hasard (Mayer, Ouellet, Saint-Jacques et Turcotte, 2000). Deux techniques d'échantillonnage ont été utilisées pour le recrutement de participants, soit l'échantillonnage par choix raisonné et l'échantillonnage par réseaux. Ces techniques seront décrites plus tard dans la section recrutement.

Des critères d'inclusion ont également été identifiés pour le recrutement des participants. Une personne était admissible à la recherche si sa situation répondait à certains critères, notamment se considérer comme une personne âgée et présenter des incapacités physiques sur le plan de la mobilité et/ou de l'agilité. Enfin, la personne devait pouvoir communiquer en français et demeurer dans la région de la Capitale-Nationale. La taille visée de l'échantillon était de 10 à 15 personnes. Bien que certains auteurs mentionnent qu'il ne soit pas nécessaire de préciser le nombre de participants pour une étude qualitative (Fortin, 2010 ; Mayer et coll., 2000), un nombre souhaité de participants a tout de même été précisé puisqu'il est important que la taille de l'échantillon puisse être un reflet le plus adéquat possible de la population cible (Macnee et McCade, 2008, cité dans Fortin, 2010) et permettre la saturation des données (Fortin, 2010 ; Mayer et coll., 2000). Selon Fortin (2010) et Mayer et coll. (2000), cette dernière se produit lorsque l'information recueillie auprès des participants commence à se répéter et que les nouvelles données collectées n'apportent pas d'informations inédites au chercheur l'aidant à mieux comprendre le phénomène à l'étude.

3.4 Recrutement

La méthode d'échantillonnage par choix raisonné a d'abord été utilisée. Ce type d'échantillonnage, aussi appelé échantillonnage intentionnel, permet de recruter des personnes selon des critères précis et préétablis. Le recrutement peut se faire sous forme d'annonces que les personnes peuvent consulter, avant de déterminer par elles-mêmes si elles correspondent aux critères de participation (Fortin, 2010). Les endroits qui ont été ciblés pour le recrutement des participants sont listés à l'Annexe A.

Plus spécifiquement, dans le cadre de ce mémoire, les organismes ont été contactés par téléphone afin de leur présenter le projet et de leur demander de faire circuler de l'information sur celui-ci à leurs membres (Annexe B). Ceux qui étaient intéressés pouvaient retransmettre à leurs membres un courriel détaillant le projet (Annexe C) et apposer des affiches dans des endroits visibles (Annexe D). Les personnes intéressées et répondant aux critères définis ont pu contacter l'étudiante.

Enfin, des publications sur les réseaux sociaux ont également permis de rejoindre un plus grand nombre de personnes.

Une autre technique utilisée fut l'échantillonnage par réseaux ou « échantillonnage boule de neige ». Elle permet de recruter de nouveaux participants à l'aide de ceux déjà recrutés ; ces derniers étaient invités à suggérer les noms des personnes de leur entourage répondant aux critères de l'étude et qui étaient désireux de participer (Mayer et coll., 2000 ; Fortin, 2010).

Concrètement, pour ce mémoire, le recrutement boule de neige a consisté à faire du « bouche-à-oreille » auprès de l'entourage de l'étudiante, notamment les collègues de travail, la directrice de maîtrise, etc. Enfin, le courriel de recrutement mentionné précédemment offrait aux personnes rejointes la possibilité de proposer des participants potentiels même si elles-mêmes n'étaient pas admissibles ou intéressées au projet.

3.5 Méthode de collecte des données

La collecte des données s'est faite par l'entremise d'entretiens semi-dirigés, aussi appelés entretiens semi-structurés. Cette méthode de collecte de données est généralement utilisée « pour recueillir de l'information en vue de comprendre la signification d'un évènement ou d'un phénomène vécu par les participants » (Fortin, 2010, p.282). Cette méthode correspond bien aux besoins de ce mémoire puisque l'entrevue semi-dirigée a permis, à l'aide de questions ouvertes, de bien documenter la perception des personnes au sujet de leur participation sociale. Ce type d'entrevue se retrouvant à mi-chemin entre les entretiens dirigés et non dirigés, permet de maintenir un certain encadrement lors de l'entretien, tout en laissant une liberté au participant dans le choix de ses réponses (Mayer et coll., 2000). Les entretiens étaient d'une durée approximative d'une heure et orientée à l'aide d'un guide d'entrevue (Annexe E) qui a préalablement été prétestée. Le prétest a permis de s'assurer que les questions ainsi que les thèmes de l'entretien étaient compréhensibles pour les participants. Dans l'entrevue, les expériences de participation sociale ont été abordées en fonction de deux thèmes, soit les relations

interpersonnelles et la vie communautaire. Les entretiens se sont déroulés à l'endroit et au moment choisi par le participant. Considérant l'âge et les conditions physiques des participants, il apparaissait important de s'ajuster à leurs besoins et de s'assurer de leur bien-être. Les entretiens ont également été enregistrés électroniquement afin d'éviter la perte de données et aussi de permettre une analyse complète des données recueillies.

3.6 Analyse des données

Les données recueillies ont été traitées à l'aide du logiciel de traitement de données NVivo 9 et analysées selon la méthode d'analyse de contenu thématique. Cette méthode jugée scientifique et rigoureuse « consiste à classer ou à codifier les divers éléments d'un message dans des catégories afin de mieux en faire apparaître le sens » (Nadeau, 1987, cité dans Mayer et coll., 2000, p.161). Les étapes de l'analyse de contenu ont été faites selon la méthode présentée par Mayer et coll. (2000) ainsi que Dépelteau (2010).

D'abord, il s'agit de recueillir et préparer le matériel. Les entretiens ont été enregistrés électroniquement, ce qui a permis par la suite de retranscrire dans un fichier électronique l'intégralité des entretiens. Dans le cadre de ce mémoire, une personne a été recrutée pour faire la transcription des entretiens. Cette dernière a été invitée à signer un formulaire d'engagement à la confidentialité étant donné qu'elle était exposée à des données confidentielles (Annexe G). Les transcriptions furent par la suite enregistrées dans le logiciel NVivo 9.

Ensuite, l'étape de la préanalyse a débuté par une lecture flottante du contenu qui consistait à lire les entretiens afin de s'en imprégner et de bien se familiariser avec le contenu. Cette lecture a permis de dégager un sens au contenu et de repérer les concepts majeurs qui ont pu orienter le processus d'analyse.

La troisième étape a été le codage du matériel. Il s'agissait d'établir, en fonction du matériel recueilli, une liste de codes qui permettaient de classer, en catégories et en sous-catégories, le contenu des entretiens, soit la méthode

d'analyse de contenu thématique. Le modèle utilisé pour la catégorisation était le modèle mixte, qui se trouve à la jonction du modèle ouvert et du modèle fermé (Mayer et coll., 2000). Dans le modèle ouvert, aucune catégorie n'est préétablie. À mesure que le contenu est analysé, les catégories sont induites. Le modèle fermé, quant à lui, définit au préalable les catégories selon une théorie et tente de prédire les résultats. Le modèle mixte a donc permis de définir à l'avance la majorité des catégories selon une théorie, soit le MDH-PPH dans le cadre de ce mémoire, tout en laissant une marge de manœuvre pour l'émergence de nouvelles catégories en cours d'analyse. Les codes ont également été validés par la directrice de recherche avant de débiter la prochaine étape.

Enfin, il a été question de l'étape de l'analyse et de l'interprétation des résultats. Selon Mayer et coll. (2000), il est possible de faire une analyse interne et externe des résultats :

L'analyse interne vise à dégager les idées principales d'un texte, à déceler les liens entre les idées, à rétablir la logique de leur développement, à repérer l'absence ou la présence de certains thèmes ou de certaines caractéristiques. L'analyse externe consiste à replacer un document dans son contexte historique pour éclairer le sens des termes et leur donner une signification contextuelle (p.167).

Afin de pouvoir mettre en contexte les résultats dans l'analyse externe, des données sociodémographiques ont été recueillies auprès des participants à l'aide du guide d'entrevue (Annexe E). En effet, bien que chaque participant présentait des incapacités physiques, chacun avait un parcours de vie différent, et avait donc vécu des expériences de participation sociale différentes.

3.7 Considérations éthiques

Cette recherche étant effectuée auprès de sujets humains, elle fut approuvée par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université Laval (CÉRUL) qui chapeaute certains comités, dont le comité plurifacultaire qui évalue les projets de recherche dans le domaine des sciences sociales. Les modalités d'évaluation du comité sont conformes aux critères du Conseil de recherches en

sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada (2014), qui énoncent l'importance de respecter la dignité humaine dans la recherche. Le respect de la dignité humaine s'exprime par trois principes directeurs qui seront expliqués plus bas. Également, il sera démontré en quoi ce mémoire est conforme à ces principes et les procédures mises en place pour les respecter.

Le premier principe directeur est le respect des personnes. Ce principe consiste à reconnaître la valeur intrinsèque de la personne ainsi qu'à respecter son autonomie. Une façon de respecter l'autonomie est de permettre aux participants de prendre des décisions libres, éclairées et continues dans le temps. Dans le cadre de ce mémoire, un formulaire de consentement a été présenté aux participants pour signature (Annexe F). De manière générale, ce formulaire informait le participant de la nature de sa participation à la recherche ainsi que du fait qu'il pouvait prendre la décision de terminer sa participation à la recherche à tout moment. Cette procédure permettait au participant de prendre une décision libre et éclairée quant à son implication dans la recherche sans se sentir jugé.

Le deuxième principe directeur est la préoccupation pour le bien-être. Ce principe renvoie à la qualité de vie dont la personne profite dans toutes les sphères de son existence. La recherche doit donc tenter de réduire le plus possible les risques pouvant atteindre le bien-être des participants. Dans ce mémoire, le formulaire de consentement (Annexe F) fait état des avantages et inconvénients pouvant être associés à la participation au projet, afin que le participant soit bien informé. Également, dans un souci de respecter le bien-être du participant, l'endroit où se déroulait l'entretien était choisi par lui afin que celui-ci puisse se sentir à l'aise (Annexe E).

Enfin, le troisième principe directeur est la justice. La justice réfère au devoir de traiter les personnes de façon juste et équitable. Toutefois, ce principe ne signifie pas toujours de traiter tout le monde de la même façon. La justice peut référer également au fait de favoriser certains groupes vulnérables afin de diminuer les inégalités. Afin d'être équitable durant la recherche, il peut parfois être nécessaire

de concéder une plus grande attention à ces populations. Le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et ses collaborateurs (2014) fournissent des exemples de groupes de personnes qui peuvent être exclus injustement de la recherche en fonction de certains facteurs. Ceux-ci font mention entre autres des personnes âgées et des personnes ayant des incapacités physiques. La population étudiée dans ce mémoire peut être considérée comme étant susceptible d'être exclue de la recherche en raison de ces caractéristiques. Afin que cette recherche respecte ce principe, aucun critère d'exclusion n'était formulé. Les critères d'inclusions, quant à eux, étaient justifiés par la question de recherche et les arguments énoncés à la section 3.3 *Population à l'étude et échantillonnage*.

Dans un souci de préserver la confidentialité des participants, les enregistrements ainsi que les informations découlant des entretiens ont été conservés dans un ordinateur protégé par un mot de passe auquel seule l'étudiante a eu accès. Les formulaires de consentement ont été conservés séparément des données dans un endroit sous-clé.

Chapitre 4- Résultats de la collecte des données

Ce chapitre portera sur la présentation des résultats obtenus à l'aide des entrevues semi-dirigées effectuées auprès des participants à l'étude. Une synthèse des caractéristiques sociodémographiques des participants sera présentée. Par la suite, les résultats qui seront présentés ont été obtenus par l'analyse de contenu thématique et selon le cadre d'analyse de ce mémoire, soit le MDH-PPH. Ces résultats permettront de répondre aux objectifs de cette recherche, qui consistaient à identifier et à décrire les facilitateurs et les obstacles à la participation sociale des personnes âgées présentant des incapacités physiques.

4.1 Synthèse des caractéristiques sociodémographiques des participants à l'étude

Dans le cadre de ce mémoire, onze (11) personnes ont été rencontrées dont la moyenne d'âge était de 74 ans. Également, quatre (4) autres personnes qui ont manifesté un intérêt pour ce projet, mais qui n'ont pas été retenues, car elles ne répondaient pas aux critères d'inclusion. Ces quatre (4) personnes ne présentaient pas d'incapacités sur le plan de la mobilité ou de l'agilité et une d'entre elles ne se considérait pas non plus comme étant une personne âgée.

L'échantillon présente une diversité quant au type d'incapacité sur le plan de la mobilité et de l'agilité. La description de l'incapacité rapportée par chaque participant est présentée dans le Tableau 2. Une autre catégorie a été ajoutée au tableau ci-dessous, soit l'incapacité de naissance ou acquise. En effet, alors que certains participants ont une incapacité depuis la naissance (n=6), d'autres l'ont acquise avec l'avancement en âge (n=5). Plus précisément, l'incapacité de naissance inclut non seulement les personnes qui vivent avec leur incapacité depuis la naissance, mais également ceux qui l'ont acquise à un jeune âge. Parmi les participants ayant une incapacité depuis la naissance, trois (3) sont nés avec leur incapacité et trois (3) ont été considérés comme ayant une incapacité de naissance, car ces derniers vivent avec leur incapacité depuis plus de 30 ans. Les participants ayant une incapacité acquise ont rapporté vivre avec leurs incapacités depuis

quelques années seulement. Également, à deux reprises les entretiens ont été effectués en présence de la conjointe. Les conjointes étaient présentes à la demande des participants et n'ont pas été interviewées. Les participants dont la partenaire était présente sont identifiés dans le tableau qui suit et qui détaille les données sociodémographiques des participants.

Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques des participants

Participant (code)	Sexe	Âge	Type d'incapacité	Incapacité de naissance ou acquise	Niveau de scolarité	Ville Arrondissement	Forme privilégiée de participation sociale
01F79A	F	79	Arthrose sévère au niveau de la colonne vertébrale et la jambe	Acquise	3 ^e année	Québec, Les Rivières	Faire des activités avec les amis et la famille
02F81N	F	81	Syndrome de Morquio	Naissance	9 ^e année	Québec, Loretteville	Faire du bénévolat
03F67N	F	67	Paraplégie suite à la Polio	Naissance (Polio à l'âge de 8 ans)	12 ^e année	Québec, Vanier	Membre d'un organisme communautaire. Faire des activités sociales
04H60N Présence de la conjointe	H	60	Dystrophie musculaire et Arthrose	Naissance	Secondaire 5	Québec, Limoilou	Participer à des organismes communautaires
05H79A	H	79	Arthrite rhumatoïde sévère	Acquise	10 ^e année	Donnacona	Faire du bénévolat
06F63N	F	63	Sclérose en plaques	Naissance (Sclérose en plaques depuis l'âge de 25 ans)	Diplôme d'études collégiales (DEC)	Québec, Vanier	Se promener à l'extérieur. Participer à des projets de recherche à l'Université
07F63N	F	63	Ataxie spastique de Charlevoix-Saguenay	Naissance	Baccalauréat	Québec, Les Rivières	Membre d'un organisme communautaire

Participant (code)	Sexe	Âge	Type d'incapacité	Incapacité de naissance ou acquise	Niveau de scolarité	Ville Arrondissement	Forme privilégiée de participation sociale
							Interagir avec les membres de sa famille
08F85N	F	85	Syndrome post-polio et Arthrose	Naissance (Polio en 1961 et Syndrome post-polio en 1990)	11 ^e année	Québec, St-Sacrement	Faire de la lecture. Écouter de la musique
09H90A Présence de la conjointe	H	90	Myasthénie (maladie chronique entraînant la faiblesse des muscles)	Acquise	Maîtrise universitaire	Québec, Québec	Participer à des clubs sociaux. Faire des activités avec les amis et la famille
10F76A	F	76	Lymphome de l'os iliaque laissant des séquelles et douleurs chroniques	Acquise	Baccalauréat	Québec, Beauport	Participer à des clubs sociaux. Membre d'un organisme communautaire
11F68A	F	68	Encéphalomyélite myalgique (syndrome de fatigue chronique)	Acquise	Diplôme d'études collégiales (DEC)	Québec, Ste-Foy	Vient de déménager, donc présentement en recherche de nouvelles façons de participer socialement dans son quartier

4.2 Catégories de facteurs influençant la participation sociale

Les résultats obtenus dans ce mémoire seront présentés selon le cadre d'analyse utilisé, soit le MDH-PPH. Ainsi, les thèmes qui suivent sont organisés dans l'objectif de respecter l'orientation du cadre d'analyse. Les résultats sont donc divisés en facteurs personnels et environnementaux.

4.2.1 Facteurs personnels.

Les facteurs personnels sont divisés en trois catégories, soit les facteurs identitaires, les aptitudes et les systèmes organiques qui comportent respectivement des sous-catégories. Dans le cadre de ce mémoire, les systèmes organiques n'ont pas été un facteur abordé lors des entretiens. L'accent était mis sur les aptitudes préservées ou perdues relativement aux incapacités physiques plutôt que les systèmes organiques tels quels.

4.2.1.1 Facteurs identitaires.

Selon Fougeyrollas et coll. (2018), un facteur identitaire est « une caractéristique sociodémographique, économique, culturelle ou une caractéristique physique, fonctionnelle, comportementale, ou correspondant aux valeurs et préférences personnelles que la personne s'attribue ou qui sont susceptibles de lui être attribuées dans son contexte de vie » (p.64). Les facteurs identitaires sont divisés en deux grandes catégories. Il est possible de prendre connaissance des caractéristiques sociodémographiques au Tableau 2. Cette section présentera la catégorie des caractéristiques relevant de l'identité personnelle.

4.2.1.1.1 Histoire de vie.

L'histoire de vie réfère à des expériences de vie, des événements survenus au courant de la vie qui ont une signification particulière pour la personne. De plus, ces expériences de vie ont forgé l'identité de ces personnes qui ont vécu avec des incapacités physiques.

Pour certains, le fait de vivre avec un handicap leur a permis de développer leur autonomie. C'est-à-dire qu'ils ont appris à adapter leur quotidien au fait de vivre avec des incapacités physiques et ainsi être capable d'être autonome dans leurs activités courantes. En effet, pour les participants ayant une incapacité depuis la naissance ou un jeune âge, ceux-ci ont vécu à une époque où les personnes en situation de handicap n'avaient pas les mêmes droits qu'aujourd'hui, tel qu'évoqué dans la problématique. Le manque d'accommodations et de services a fait en sorte qu'ils ont été forcés de se débrouiller par leurs propres moyens. Une participante raconte un événement survenu pendant sa jeunesse, alors qu'elle voulait aller à l'école régulière. Cette expérience marque encore sa vie aujourd'hui :

[...] Ma mère dit "on va aller voir la directrice de l'école". C'était une sœur. [...] Elle écoute ma mère, elle me regardait et dit "Entends bien ça là, et oublis le pas... je vais te prendre, mais il y a une condition... la condition c'est qu'on ne s'aperçoive jamais que tu es là". Tu as 9 ans, et là on te marque ton disque dur que si tu veux être accepté dans vie, faut pas que tu déranges et faut que tu t'effaces. Ça, ça a marqué ma vie au complet. Encore aujourd'hui (03F67N).

D'autres participants ayant une incapacité depuis la naissance ont fait part que les expériences de vie qu'ils ont vécues ont forgé chez eux certains traits de caractères et leur ont permis de s'identifier à des valeurs précises. Notamment, il est question pour certains d'être devenu une personne fonceuse et qui a de l'autodétermination. Également, une participante explique que selon elle, la perception donnée au handicap dépend de la personne qui le vit :

Tu vieillis avec un handicap. Bien c'est toi qui fais que ton handicap est plus facile ou est plus difficile. Je te dis pas que c'est drôle à tous les jours et que c'est des youppi à tous les jours. Il y a des jours plus sombres. Tu sais, je n'ai pas dormi de la nuit, j'avais trop de crampes. Mais ça, ça m'appartient. Ça ne m'empêchera pas d'être de bonne humeur ce matin (06F63N).

Bien que ces expériences soient davantage reliées aux expériences de vie par rapport au fait de vivre avec des incapacités plutôt qu'à celles attribuées à la participation sociale, ces témoignages permettent de contextualiser et de mieux comprendre la signification qui est attribuée à la participation sociale aujourd'hui par

les participants. En effet, il est possible de constater que les témoignages des participants ayant une incapacité depuis la naissance sont teintés par leurs histoires de vie. Pour eux, leurs incapacités font partie intégrante de leur identité. Dans le cas des participants ayant acquis leur incapacité, leurs expériences de vie sont rattachées à des moments où ils n'étaient pas limités physiquement; ils ont dû s'adapter plus tard dans leur vie. Cette distinction sera soulignée à quelques reprises dans les prochains résultats qui seront présentés.

4.2.1.2 Aptitudes.

Les aptitudes sont un facteur personnel qui regroupe tout ce qui se rattache aux compétences d'une personne. Il s'agit de la capacité d'une personne à accomplir une tâche physique ou mentale.

4.2.1.2.1 Capacité d'adaptation.

La capacité d'adaptation se définit comme étant « l'aptitude à avoir une flexibilité comportementale, à s'ajuster en fonction de diverses situations » (Fougeyrollas et coll., 2018, p.91). Dans ce cas-ci, ce concept a été abordé dans les entretiens par rapport à la capacité des personnes à pouvoir s'adapter ou à adapter leur environnement afin de pouvoir participer socialement.

Pour la majorité des participants, ceux-ci ont dû faire preuve d'adaptation afin de pouvoir actualiser leur participation sociale. En effet, les incapacités physiques ou le manque d'accommodations dans les activités sociales font en sorte qu'il est parfois difficile pour les participants de pouvoir participer socialement. Ceux-ci doivent donc faire preuve de flexibilité afin de pouvoir poursuivre leurs activités. Comme pour cette participante qui a adapté sa participation sociale à ses capacités physiques :

Participant : Ça dépend du handicap que tu as, mais dans mon cas, ça me demande beaucoup juste de me transférer. Donc pour moi participer comme à des recherches comme toi, ça c'est facile. J'ai pas à me transférer pis à prendre le transport tu sais? Ma participation, c'est plutôt ça.

Interviewer : Donc vous adaptez votre participation sociale selon votre condition.

Participant : Oui, j'ai adapté la participation à mon état (06F63N).

Dans certains cas, comme pour cette participante, il était question d'adapter la situation à leur condition, alors que d'autres s'adaptaient en fonction des situations. Dans tous les cas, les participants mentionnaient que faire preuve d'adaptation était essentiel afin de pouvoir poursuivre leur participation sociale.

4.2.1.2.2 Affirmation de soi.

Cette dimension s'attarde à « l'aptitude à faire une assertion ou à exprimer franchement ses propres émotions ou opinions » (Fougeyrollas et coll., 2018, p.92). Dans le cadre de ce mémoire, cette dimension était abordée dans les contextes où les besoins en matière de participation sociale de la personne n'étaient pas répondus, amenant la personne à devoir verbaliser son besoin. Il s'agissait également des situations où la personne faisait face à des obstacles concernant son aptitude à exprimer des besoins ou à demander de l'aide.

Les témoignages démontrent qu'il peut parfois être difficile de s'affirmer dans certaines situations, de peur de devoir déranger ou d'incommoder les autres personnes qui n'ont pas d'incapacités physiques. Ainsi, plutôt que de demander des adaptations, certains participants préfèrent se limiter ou simplement ne pas participer. Ce souci de ne pas vouloir déranger est certainement un obstacle pour certains qui viennent à se priver dans l'actualisation de leur participation sociale. Notamment, une participante parle d'un couple d'amis qui déménage et avec qui elle faisait des activités :

On avait des affinités déjà, tu sais. [...] Mais eux autres ils déménagent dans le Vieux-Québec parce qu'ils aiment ça marcher. Je peux pas suivre ces gens-là et je peux pas leur dire "Bien si t'aimes ça marcher, bien pousses ma chaise"... tu comprends ? À quelque part, je les prive dans leur activité (10F76A).

Cette difficulté à s'affirmer se retrouve dans plusieurs sphères de vie des participants. Certains partagent des situations dans des clubs sociaux où certaines activités n'étaient pas adaptées, et donc ils ont préféré ne pas participer. D'autres font mention d'événements survenus avec la famille où des activités étaient organisées dans des lieux non accessibles pour les personnes à mobilité réduite et où la personne ne pouvait pas participer. Une participante explique sa difficulté à communiquer sa réalité à sa famille, de peur qu'elle ne la rejette :

Oui c'est des prises de conscience, mais c'est gênant par exemple de demander à ta famille de faire une prise de conscience. Parce que, tu peux pas leur dire. Les gens proches de toi, tu peux pas leur dire "Regarde, moi là je peux pas faire telle chose" Moi j'ai jamais fait ça. Je trouve ça difficile à faire. Parce que t'as peur aussi qui se disent "Ben regarde, c'est un paquet de trouble là. On les appellera pas" (03F67N).

Donc, des participants peuvent préférer ne pas s'affirmer par crainte de vivre du rejet, et conséquemment de perdre des occasions de participer socialement.

4.2.1.2.3 Sociabilité.

La sociabilité réfère à « l'aptitude à entretenir des relations humaines agréables, à rechercher la compagnie de ses semblables » (Fougeyrollas et coll., 2018, p.91). Cette aptitude s'est démontré être un facilitateur pour les participants lorsqu'il est question de participation sociale. En effet, certains participants vont même attribuer leur intégration à un groupe au fait qu'ils soient sociables : « Moi, un coup que je rentre dans un groupe, j'ai de la facilité à m'intégrer dans le groupe parce que [...] je suis très sociable pis le fais que je prenne la vie en souriant, c'est plus facile » (04H60N).

Une participante explique d'ailleurs qu'elle a récemment déménagé et doit donc se créer un nouveau réseau social. Cette dernière mise entièrement sur cette compétence pour faire de nouvelles rencontres :

Interviewer : vous êtes originaire d'où ?

Participante : Je viens de la Rive-Sud de Montréal [...] J'avais entendu dire que c'était difficile de percer à Québec. Effectivement, c'est difficile de percer. [...] Je peux pas blâmer les gens à Québec. C'est que les gens à Québec ont souvent leur famille, ils ont pas besoin des étranges, moi je m'appelle une étrange. [...] Parce que j'ai comme idée aussi, si je pouvais toujours fréquenter les mêmes endroits, un moment donné, je vais revoir des visages. Je vais revoir des gens tu comprends ? Alors c'est ce que j'ai fait et comme je suis sociable, un moment donné les gens ont envie de me parler aussi. Ou si moi je leur dis bonjour pis des fois ben ça continue. [...] Je me dis bien peut-être que c'est ça [...] euh j'ai des petites graines plantées, mais j'attends là. J'attends que ça va fleurir. Mais là, ça pousse un petit peu là, tu sais (11F68A).

Le fait d'être sociable est effectivement une aptitude qui facilite les interactions sociales qui est par ailleurs l'une des deux formes de participation sociale documentée dans ce mémoire. Il est à noter également que tous les participants rapportent être des personnes sociables qui apprécient la compagnie des autres. Donc, bien qu'il soit possible d'affirmer que le fait de se considérer comme étant sociable favorise la participation sociale, il n'est pas possible d'affirmer l'inverse, soit que le fait de ne pas être sociable devient un obstacle à la participation sociale.

4.2.1.2.4 Perte des capacités motrices.

Cette dimension est inspirée du MDH-PPH et réfère à l'aptitude d'une personne à vivre avec la perte de ses capacités motrices. Cette dimension a été créée afin de regrouper deux dimensions décrites par Fougeyrollas et coll. (2018) soit la conscience de la réalité et l'aptitude liée aux activités motrices. Premièrement, la conscience de la réalité est décrite comme étant « l'aptitude de l'individu à comprendre la signification de ses sensations ainsi que les réactions qu'elles suscitent en lui et à prendre connaissance de son existence avec tout ce qu'elle comporte » (Fougeyrollas et coll., 2018, p.80). Deuxièmement, l'aptitude liée aux

activités motrices qui est définie comme « les aptitudes liées aux mouvements et au maintien de positions corporelles » (Fougeyrollas et coll., 2018, p.97). De ces deux dimensions est ressortie la présente catégorie, qui permet de rendre compte des perceptions des participants relativement au fait de vivre avec des incapacités physiques.

La perte des capacités motrices a effectivement rendu difficile d'actualiser la participation sociale pour la plupart des participants et causant par le fait même l'arrêt de certaines activités, notamment pour cette participante ayant une incapacité depuis la naissance : « Comme jouer aux quilles je peux pas. J'ai pas de force dans les bras. Et la pétanque non plus. Puis la danse bien, je danse pas » (02F81N). Dans tous les cas, la perte des capacités devient un obstacle à la participation sociale.

Toutefois, bien que les incapacités physiques soient un obstacle, les témoignages sont divisés quant à la perception attribuée à la perte des capacités motrices. Il est possible de constater que les divergences d'opinions sont séparées entre les participants ayant une incapacité depuis la naissance ou un jeune âge et les participants ayant une incapacité acquise avec le temps.

Pour les participants ayant une incapacité acquise, la perte des capacités motrices est perçue comme une contrainte. Un participant partage sa gêne devant ses incapacités et comment celui-ci préfère ne pas en parler : « Il y a une tante qui me demandait comment j'allais alors que j'étais moins pire que ça aujourd'hui. Moi ça m'énervait. Moins j'en parle, mieux ça fait » (05H79A). Certains vont même jusqu'à comparer la perte des capacités à un deuil :

Bien je le faisais avant, puis c'est pour ça là. Ça c'est, c'est un gros deuil à faire. Parce qu'avant je marchais beaucoup. On a la piste cyclable qui est juste là. Je montais chez ma sœur sur la rue Saint-Charles. J'arrêtais au parc. [...] Donc là bien, je suis plus capable de faire ça. Ça je trouve ça difficile. Je trouve ça difficile, mais j'ai pas le choix de le faire (01F79A).

Si la perte des capacités est déjà un obstacle, ces participants doivent aussi faire face à de nouvelles réalités générées par le fait de vivre avec des incapacités physiques. Contrairement aux participants ayant une incapacité depuis la

naissance, ils ont déjà vécu sans incapacités physiques et doivent donc maintenant apprendre à participer socialement de manière différente. Ce défi d'acceptation et d'adaptation vient ajouter un obstacle pour la participation sociale de ces participants.

Quant aux participants ayant une incapacité depuis la naissance ou un jeune âge, ceux-ci rapportent être moins contraints par les incapacités physiques. Bien que leurs incapacités soient contraignantes pour certaines activités, comme il en est question dans l'exemple mentionné plus haut, où la participante rapporte ne pas être en mesure de jouer aux quilles ou de danser, les témoignages sont davantage porteurs d'un discours d'acceptation :

C'est sûr que si j'étais pas en fauteuil roulant, je serais debout je ferais autre chose. Ma vie serait pas pareille, mais euh, ça serait-tu mieux ou pas mieux ? Je me pose pas ces questions-là. Tu sais, je vis avec ce qui est. [...] Qu'est-ce que tu veux que je fasse ? J'ai plus le goût de voyager. J'ai voyagé. J'ai mon passeport, je l'ai fait faire au cas. Mais tu sais, je laisse aller la vie. Et la vie, écoute, si c'est d'aller me promener en triporteur, ça sera ça (06F63N).

Contrairement aux participants ayant une incapacité acquise qui pouvaient se sentir complexés par celle-ci, ceux ayant une incapacité de naissance ou de jeune âge racontent ne pas se sentir contraint par cette dernière. Voici un extrait où une participante explique ce constat :

Notre inclusion, c'est nous qui la faisons. Quand on se présente, même si j'ai ça là [son handicap], dans ma tête j'ai rien. Je me présente pis je discute comme tout le monde. Donc je vois jamais de limitations pour moi. Il y a toujours quelqu'un qui est prêt à m'aider toujours. Ouvrir une porte, n'importe quoi (07F63N).

Donc, les discours sont distincts dans les entretiens en ce qui a trait à la perception attribuée à la perte des capacités. Ce n'est donc pas l'incapacité qui influencerait la participation sociale, mais bien la façon dont elle est interprétée par le participant. Cette perception serait différente selon que l'incapacité soit acquise ou de naissance.

Plusieurs facteurs personnels ont été abordés dans cette section. La prochaine section présentera les facteurs environnementaux ayant une incidence sur la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités physiques.

4.2.2 Facteurs environnementaux.

Cette section présente les facteurs environnementaux ayant un impact sur la participation sociale des participants. Les facteurs sont divisés en trois catégories, soit le micro-environnement personnel, le méso-environnement communautaire et le macro-environnement sociétal.

4.2.2.1 Micro-environnement personnel.

Le micro-environnement regroupe les facteurs de l'environnement qui sont spécifiques à la personne, notamment la famille, le domicile où tous les contextes qui peuvent être spécifiquement adaptés à ses besoins. Ce sont donc les éléments dans l'environnement immédiat de la personne qui sont susceptibles d'influencer sa participation sociale.

4.2.2.1.1 Attitude de l'entourage face au handicap.

Cette dimension fait référence à deux catégories de facteurs sociaux décrites par Fougeyrollas et coll. (2018) soit les valeurs et attitudes ainsi que le réseau social. L'entourage du participant a été défini comme étant les membres de la famille, les amis, les voisins, etc. Il s'agit donc des personnes avec qui le participant a un lien étroit et qu'il peut côtoyer régulièrement. Ces deux catégories ont été fusionnées afin de représenter la façon dont l'entourage peut agir envers la personne âgée ayant une incapacité physique.

Dans ce cas-ci, les discours des participants par rapport à l'attitude de leurs entourages sont relativement partagés. Pour certains, l'attitude de l'entourage est décrite comme étant attentionnée et respectueuse envers eux. Les relations positives avec l'entourage deviennent des facilitateurs à la participation sociale pour les participants. Effectivement, l'entourage peut être présent pour aider à poursuivre

certaines activités, comme pour ce participant vétéran de la marine qui raconte avoir la possibilité de participer à la journée de commémoration grâce à l'aide des officiers : « L'année passée, j'avais juste amené mon quadriporteur. Un officier est venu me chercher avec la chaise roulante et il m'a amené sur la parade. Ensuite il m'a ramené au MESS des officiers » (04H60N). C'est également le cas pour une participante qui fait des activités avec son fils :

Moi et mon fils on est même allés en hélicoptère. Je voulais essayer ça et il a dit "Je vais y aller avec toi maman". Alors il m'a embarqué dans l'hélicoptère et il m'a dit "Tu es assise pareil comme dans ton fauteuil". J'ai dit "OK on y va". Tu sais, il ne voit pas mes [limitations], ça le dérange pas, non non (06F63N).

Cependant, d'autres participants rapportent que l'entourage n'est pas toujours conscient de leur réalité, et donc que les attitudes envers eux peuvent devenir négligentes. Alors, l'attitude de l'entourage devient un obstacle à la participation sociale de la personne dont les besoins ne sont pas pris en compte. Cette participante raconte un événement où sa famille a oublié sa condition physique alors qu'elle organisait un souper dans un restaurant n'étant pas accessible aux personnes à mobilité réduite ; elle n'a donc pas été en mesure de participer :

[...] moi, regarde les restos pis certaines affaires, si admettons dans les familles souvent ils organisent une fête pour quelqu'un puis que là c'est à tel resto puis que là ils pensent même pas que... parce que je suis la seule handicapée dans la famille là... personne pense que je suis là et puis des fois ils vont réserver à un restaurant et... je peux pas rentrer. Bon... ça fait que je me casse même pas la tête avec ça là. Je revire de bord... [...] Mais vois-tu ceux-là qui ont organisés ça ? Ils ont pas pensé de se dire "Bon vérifie (03F67N) elle peut tu rentrer ? Est-elle capable d'aller aux toilettes ?" Il y a juste moi qui a une difficulté motrice. [...] Je comprends pas comment ça se fait qu'ils y pensent pas? (03F67N).

En effet, cette attitude est décrite comme étant plutôt de l'insouciance et potentiellement non intentionnelle. Toutefois, d'autres participants ont partagé des situations où l'entourage adoptait un comportement d'exclusion envers eux :

Tous mes amis avec lesquels je jouais au bridge, les amis proches là. Ils viennent me saluer. Mais un moment donné tu les vois trois, quatre ensembles à jaser puis moi je suis assis à ma table. Tu sais, ça, je m'aperçois de ça (09H90A).

Des situations de ce genre peuvent affecter la personne au point de la dissuader à vouloir poursuivre ses activités.

4.2.2.2 Méso environnement communautaire.

Le méso-environnement présente les éléments de l'environnement avec lesquels la personne est en interaction, « [...], mais qui sont conçus pour, ou présent dans, la collectivité locale d'appartenance » (Fougeyrollas et coll., 2018, p.115). Il s'agit d'éléments de l'environnement avec lesquels la personne interagit directement, sans toutefois qu'ils soient spécifiques à ses besoins. Il peut s'agir des éléments qui constituent un quartier, comme un parc ou un organisme communautaire.

4.2.2.2.1 Adaptation des services dans les organismes communautaires.

Cette catégorie présente les services offerts dans les organismes communautaires et comment ceux-ci sont adaptés afin de pouvoir permettre à la personne en situation de handicap de pouvoir participer socialement. Des organisations communautaires sont décrites comme étant « les structures, les modes de fonctionnement et les services découlant de regroupements de citoyens reliés à des intérêts communs [...] » (Fougeyrollas et coll., 2018, p.120). Lors des témoignages, les organismes communautaires où les participants rapportent participer sont majoritairement des clubs sociaux, des regroupements pour aînés ainsi que des associations pour les personnes ayant des incapacités physiques. Les organismes auxquels les participants adhèrent sont donc diversifiés et ne sont pas toujours des regroupements spécifiques à leur condition physique ou à leur groupe d'âge.

De façon générale, les organismes communautaires ne répondent pas toujours aux besoins des participants ou n'adaptent pas leurs services pour que

ceux-ci puissent être accessibles aux participants de cette étude. En effet, il est rapporté que lors de certaines activités, la localisation ou le type d'activité n'est pas nécessairement accessible. C'est le cas pour ce participant, dont l'entretien s'est fait en présence de sa conjointe, qui raconte une situation survenue lors d'un souper organisé par son club social :

Conjointe : Tu sais, [l'organisme] devrait s'organiser pour que les gens qui ont des marchettes puissent participer à une soirée. Mais il y en a pas encore beaucoup. Parce que le monde est pas, il y en a pas tellement qui sont [en marchette].

Participant : [les personnes en marchette] Il y en a qui veulent pas. Tu sais, ils pourraient nous réserver une place spéciale pour nous autres [...] Ben c'est pas organisé pour ça (09H90A).

Ce manque d'adaptation est également rapporté dans des organismes dédiés aux personnes ayant des incapacités physiques. Effectivement, ces organismes peuvent cibler une clientèle dont le type d'incapacité est plus sévère et pour qui il est plus difficile de participer socialement. Ainsi, c'est le cas pour une participante qui souhaitait se joindre à un groupe dédié à sa condition physique, mais qui ne répondait pas à ses besoins en termes de participation sociale :

Tu vois il y a un mouvement à l'IRDPQ pour la sclérose en plaques. Je suis allée une fois et j'y retournerai pas [...] J'y vais pas parce que, c'est comme pas vivant. C'est comme, ils sont là, ils existent. Moi là, je fais pas juste exister tu sais, je suis proactive puis donnez-moi quelque chose. Faites-moi pas jouer aux poches, je suis plus allumée, tu sais (06F63N).

Lorsqu'il est question d'adaptation, cela ne fait pas seulement référence au fait que le service soit adapté, mais également au fait que les personnes puissent y pénétrer et s'y mouvoir. En d'autres mots, il s'agit d'adapter les bâtiments pour que les personnes ayant des incapacités puissent y avoir accès. Certains témoignages de participants font part de ce constat. Une participante raconte qu'elle souhaitait se joindre à un cercle de fermière proche de chez elle, mais ne pouvait accéder au local, car celui-ci se trouvait au troisième étage d'une bâtisse sans ascenseurs. Elle devait donc se trouver un autre cercle de fermière accessible, mais plus éloigné de sa résidence. C'est également le cas de cette participante impliquée dans un

organisme communautaire pour femmes, dont le conseil d'administration s'apprêtait à acheter une maison. Celle-ci raconte avoir demandé que la maison soit accessible pour tous :

Là, il y avait un budget qui a fait que le projet était d'acheter une maison pour faire un milieu de vie. Puis là, moi, j'ai fait passer sur le règlement de l'achat de la maison, et j'étais dans le CA (conseil d'administration), une clause qui disait que si la maison que vous achetez est pas accessible, il faut la rendre accessible pour les femmes handicapées du secteur. Ça a été entériné par le CA. Puis là je suis déménagé, je suis partie du CA [...] J'ai rencontré la directrice générale par hasard comme 2 ans plus tard dans une réunion d'organismes communautaires et puis "ah, on a acheté notre maison! Puis c'est le fun! Mais on n'a pas pu la rendre accessible..." J'ai dit "comment ça?" Elle dit "ça aurait coûté trop cher..." Écoute elle m'aurait scié les 2 jambes. Donc ça veut dire que, là je l'ai regardé et j'ai dit "Ça veut encore dire que toutes les femmes handicapées du secteur de votre maison, c'est pas encore ouvert à eux autres!? C'est épouvantable aujourd'hui! Ça devrait pas exister". Mais elle dit "l'architecte nous a dit qu'il aurait fallu tout défaire..." Regarde vous aviez rien qu'à ne pas l'acheter celle-là. Mais ils l'ont acheté pareil. [...] Mais c'était pas important regarde, ils vont desservir 98 % de la population de femmes de ce secteur-là pour les 2 % de femmes handicapées qui sont pas... [...] Mais tu sais, encore aujourd'hui tu te dis "j'ai même pas le droit moi d'aller là! Et je suis égale à l'autre et je peux pas y aller". J'étais révoltée de ça. Puis c'est pour te dire, dans le communautaire, il y a plusieurs petits organismes comme ça que les places sont pas accessibles pour toutes sortes de raisons (03F67N).

Il est donc possible de constater que lorsque les services ne sont pas adaptés aux besoins de la personne ou que leurs localisations ne sont pas accessibles aux personnes à mobilité réduite, cela vient ajouter un obstacle considérable à la personne âgée ayant des incapacités physiques à pouvoir participer socialement.

4.2.2.3 Macro environnement sociétal.

Le macro-environnement englobe les facteurs environnementaux qui ont une incidence sur une population à grande échelle. Cela comporte des facteurs naturels ou bien des facteurs socioculturels et politico-économiques. Les changements sur le plan de ces facteurs sont effectués à grande échelle tout en ayant une influence sur chaque personne. Par exemple, il peut s'agir du climat, des politiques sociales ou bien des normes et valeurs véhiculées dans une société.

4.2.2.3.1 Climat.

La catégorie du climat englobe toutes les caractéristiques et les phénomènes atmosphériques et planétaires. Plus particulièrement dans le cadre de cette recherche, le climat fait référence à la saison hivernale du Québec.

L'hiver au Québec est définitivement un sujet de conversation commun pour tous. Bien que tout le monde soit affecté par les conditions hivernales, les personnes âgées ayant des incapacités physiques peuvent le vivre différemment. Les participants de l'étude ont tous fait part des contraintes vécues en raison de l'hiver. Pour certains qui doivent se déplacer avec une aide technique (déambulateur, chaise roulante, etc.), l'accumulation de neige fait souvent en sorte qu'il est plus difficile pour eux de se déplacer. C'est le cas pour cette participante qui en est venue à devoir limiter ses déplacements à cause de l'hiver :

Quand on est déménagés ici, il a fallu magasiner pour des rideaux, des tapis, etc. Là j'utilisais un déambulateur pour aller dans les magasins. [...] Mais c'était pas simple, c'était l'hiver, on est arrivés à la mi-novembre. Ça fait que le déambulateur dans la neige c'est pas l'idéal non plus. Donc tranquillement bien, j'ai laissé tomber (10F76A).

En plus des conditions hivernales, s'ajoutent à cela les mesures prises par les villes pour la gestion de la neige. Encore une fois, la majorité des participants évoquent le déneigement des trottoirs qui n'est pas toujours fait correctement ou simplement pas fait du tout. Dans ces cas-ci, se rendre à certaines activités est nécessairement plus difficile. Cette participante raconte un événement survenu à son ancienne résidence, où il était difficile pour elle de pouvoir accéder au transport adapté :

Avant, où je demeurais, les trottoirs étaient pas toujours dégagés. Le chauffeur [du transport adapté], un moment donné il a été obligé de me soulever avec mon fauteuil pour me rentrer dans le transport. Il était pas capable de rouler, il y avait trop de neige sur les trottoirs (02F81N).

4.2.2.3.2 *Transport adapté.*

Cette catégorie découle de la dimension de l'infrastructure du transport selon Fougeyrollas et coll. (2018). Il s'agit de l'organisation des services liés aux activités visant le déplacement des personnes, notamment le transport en commun. Le Réseau de transport de la Capitale (RTC) (2020) offre un service de transport en commun adapté pour les personnes ayant des incapacités qui peuvent avoir une incidence sur leur mobilité. Il s'agit donc ici du transport adapté (STAC) offert par le RTC. Au moment des entrevues, tous les participants habitaient sur le territoire de la Capitale-Nationale. Toutefois, parmi tous les participants, une personne n'habitait pas sur le territoire desservi par le STAC, deux participants ont rapporté ne pas répondre aux critères pour pouvoir utiliser le service, et deux autres participants ont rapporté avoir déjà utilisé le service, mais préféraient utiliser leur voiture ou le taxi.

Bien que le STAC soit un service offert pour faciliter les déplacements des personnes ayant des incapacités physiques, pratiquement tous les participants ont rapporté des expériences négatives avec le STAC. D'abord, le principal obstacle rapporté par les participants est l'horaire des transports. Sur le site internet du RTC (2020), il est écrit qu'il est possible de réserver un déplacement à l'avance, soit en ligne, par téléphone ou par télécopieur. Ainsi, la personne peut prévoir à l'avance l'heure de son déplacement. Toutefois, il est également indiqué qu'en fonction de l'achalandage, l'heure du transport peut varier « Veuillez noter qu'en raison d'une forte demande des déplacements lors des heures de pointe, il est possible que nous vous suggérons des heures alternatives pour certains motifs de déplacement. Notre objectif est de confirmer, dès votre appel, vos heures de déplacement et nous permettre d'offrir un service de qualité à l'ensemble de notre clientèle. » (RTC, 2020). Par conséquent, les personnes ne peuvent pas toujours choisir l'horaire précis de leur déplacement. Lorsque des activités sont planifiées pour une heure

précise, il n'est pas toujours possible de participer à cause des délais du transport.

Le témoignage d'un participant montre cet obstacle :

Conjointe : Le transport adapté. Des fois, je trouve qu'ils respectent pas toujours les délais. Les activités du monde. Comme les activités de la Sclérose en plaques, ça finit à 15 h puis ils sont venus nous chercher à 14 h.

Participant : Moi, j'avais demandé pour 15 h 15. Ils m'ont dit "on manque de véhicules".

Conjointe : C'est toujours leur réponse.

Participant : Ils voulaient venir me chercher à 14 h. J'ai dû annuler le retour. Je suis revenu en quadriporteur.

[...]

Conjointe : Ils tiennent pas compte des demandes, pas toujours.

Interviewer : C'est censé vous aider, c'est censé faciliter vos déplacements, mais au contraire ça vous force à devoir manquer une activité.

Participant : Et des fois prendre des risques pendant l'hiver (04H60N).

Ou encore, les critères d'éligibilités sont également critiqués. Certains participants rapportent avoir de la difficulté à utiliser les autobus du RTC, mais ne sont pas éligibles au STAC :

Participant : Je peux pas aller bien bien loin avec ce fauteuil-là [son fauteuil électrique]. [...] Même avec le STAC là, non plus. Donc il y a juste ma voiture qui peut me transporter dans le moment. [...] C'est parce que lui [le fauteuil électrique], si je prends ça pour aller avec un autobus là. Il faudrait que je sois capable de me lever debout puis m'installer sur un siège. [...] Puis comme je peux pas me lever debout, alors ils veulent pas le prendre dans l'autobus.

Interviewer : OK, est-ce que vous prenez le transport adapté ?

Participant : Non, c'est eux qui peuvent pas me prendre. [...] Tant que j'aurai pas un fauteuil électrique, tu sais les gros fauteuils là.

Interviewer : OK, donc étant donné que vous prenez ce fauteuil, le STAC peut pas vous prendre.

Participant : non. [...] Ben c'est un obstacle pour tout le monde qui peuvent pas prendre cet autobus-là.

Interviewer : Puis justement, cet autobus-là est supposé être adapté pour les gens qui en ont de besoin.

Participant : Bien c'est ce que je me disais (08F85N).

Ainsi, bien que le STAC soit offert dans le but de faciliter les déplacements des personnes ayant des incapacités, il ne répond pas entièrement à leurs besoins. Les délais, la restriction des horaires ou encore les critères d'éligibilités serrés sont parmi les lacunes du service mentionnées par les participants.

4.2.2.3.3 Technologie.

Selon Fougeyrollas et coll. (2018), la technologie est décrite comme englobant « les équipements nécessaires aux procédés de transmission et de traitement de l'information, tels que les téléphones, les télévisions, les radios [...] les ordinateurs, les systèmes d'alarme, etc. » (p.126). Ce mémoire s'est basé sur cette description pour regrouper les résultats obtenus dans les témoignages concernant le matériel technologique.

Lorsque questionnés sur la technologie, bon nombre de participants ont affirmé utiliser la technologie pour poursuivre leurs activités sociales, notamment en gardant contact avec leur entourage. Effectivement, l'entourage peut parfois habiter

hors de la ville de sorte qu'il est plus difficile de leur rendre visite. Le téléphone ou l'utilisation d'Internet permet donc de préserver les relations interpersonnelles. C'est le cas de cette participante qui écrit fréquemment à ses enfants :

Ma fille qui est à Québec aime bien le football. Donc quand ils vont voir le Rouge et Or, ben on s'envoie des textos. Ou ben quand il y a du curling, là mon fils m'envoie des textos. [...] Ça c'est un avantage par exemple pour ça la technologie. Parce que, comme là l'autre fois c'était le Superbowl [...] là ça s'envoyait des messages, tu sais. Donc là il y a toujours une bonne complicité puis un bon suivi grâce à ça (01F79A).

C'est aussi une nouvelle façon de participer socialement, car plutôt que de se déplacer pour l'activité, il est possible de participer en ligne. Une participante qui aimait jouer au Scrabble, mais qui avait de la difficulté avec la dextérité de ses doigts, joue maintenant au Scrabble en ligne avec ses amies :

Participante : Je joue au Scrabble en ligne, c'est de la participation sociale. [...] pis en même temps, j'ai le plaisir. Il y a un endroit où on peut chatter, donc je discute avec mes cousines, comment vont leur mère [...] Parce que j'ai été joué au Scrabble, le Scrabble Duplicata. Mais maintenant j'ai des problèmes beaucoup avec mes mains. Donc je manquais de coordination, j'échappais toutes mes lettres pis il fallait que je remette tout en ordre, c'était trop long, alors j'ai arrêté.

Interviewer : vous jouez électronique maintenant.

Participante : Oui (07F63N).

Un seul participant, qui a fait l'entretien avec sa conjointe, a rapporté que bien que la technologie lui soit utile, le fait d'avoir des incapacités sur le plan de la dextérité des mains pouvait rendre l'utilisation du téléphone ou de la souris d'ordinateur difficile :

Interviewer : Comment vous gardez contact avec vos proches?

Participant : Au téléphone, courriel, je ne parle pas longtemps au téléphone. J'aime pas le téléphone.

[...]

Interviewer : OK, vous marchez beaucoup par courriel, je pense hein?

Participant : Si j'avais pas le courriel, je m'ennuierais. [...] Parce que pour ma dextérité, moi j'y vais surtout avec une souris externe. Parce que la souris magnétique, je l'ai condamnée à cause j'accrochais souvent.

Conjointe : Même, les téléphones cellulaires là, j'ai une tablette ici et j'ai un téléphone intelligent, pis lui il ne serait pas capable de, il trouve ça difficile et il y en a de moins en moins des téléphones flips...

Participant : Les téléphones euh... moi je mets en main libre (04H60N).

La technologie ainsi que les outils de télécommunications peuvent soutenir des façons innovantes de participer socialement et de maintenir les liens avec l'entourage. En dépit de quelques lacunes concernant l'utilisation des appareils, notamment pour un participant ayant une incapacité sur le plan de la dextérité, la technologie est essentiellement un facilitateur à la participation sociale.

4.2.2.3.4 Attitude générale de la société face au handicap.

Cette catégorie est inspirée de la dimension des valeurs et attitudes de Fougeyrollas et coll. (2018), qui fait référence aux comportements qui découlent des normes sociales informelles. Plus précisément, cette catégorie rapporte les attitudes de la population générale envers les personnes âgées ayant des incapacités physiques. Les participants ont rapporté des événements négatifs survenus alors qu'ils étaient dans des lieux publics.

Le terme qui est majoritairement attribué à l'attitude de la société par les participants est « insouciance ». Globalement, les participants rapportaient que les gens ne sont pas conscients de leur réalité et adoptent des comportements d'insouciance à leur égard. Notamment, une participante rapporte qu'il lui arrive que

les stationnements dédiés aux personnes handicapées soient parfois utilisés par des personnes qui n'en ont pas besoin :

Participante : Au cercle des fermières, je suis la seule [avec des incapacités physiques]. Écoute, quand je suis arrivée, il y a une place pour handicapés dans le stationnement puis j'arrivais puis elle était prise à chaque fois. Ça m'insultait, surtout quand fallait que j'aie stationner plus loin. Ça fait qu'un moment donné je leur ai dit, "Il y a une place à handicapés, est-ce que vous pourriez me la réserver?". Ça fait qu'elles ont dit "ben oui, mais c'est la première fois qu'on a un handicapé". Elles étaient quasiment toutes contentes.

Interviewer : Des gens qui avaient pas de vignettes l'utilisaient?

Participante : Ben oui. Et ça, ça arrive souvent. Il y a un restaurant justement où on avait été avec mon groupe de filles là. C'est un restaurant où il y avait une place pour handicapés. Moi je téléphone tout le temps quand on a un rendez-vous. [...] Puis ils nous avaient dit oui, puis on arrive là, puis c'était le livreur du restaurant. C'était une pizzeria et c'était le livreur qui stationnait là. Donc quand je suis allée au comptoir [...] j'ai dit "le stationnement à handicapés, c'est pour les handicapés". Il dit "oui, mais il y a jamais personne là". Ça fait qu'ils mettent leur camion de livraison là (10F76A).

Cette insouciance pose définitivement des obstacles aux personnes âgées ayant des incapacités physiques, car ils ne sont pas en mesure de profiter des accommodations à leur disposition pour pouvoir participer socialement. Une autre participante qui avait elle aussi de la difficulté à utiliser les stationnements pour personnes handicapées avait mis en place une méthode de conscientisation pour les personnes qui utilisaient le stationnement :

Puis même un moment donné, il y avait un gars qui se stationne, il dit "Ah non je suis pas là longtemps". Je lui ai dit "T'es à la place des handicapés [...] Tu sais, si tu prends la place là, bien prends mon handicap". Et avant j'avais des pancartes qui disaient " Si vous prenez ma place, prenez mon handicap". Mais tu sais, il y a des imbéciles partout (06F63N).

Dans certains cas, cette insouciance se transforme en comportements inadéquats, comme en dévisageant ou en plaçant des commentaires négatifs. Une participante qui était allée voir un spectacle ne pouvait pas utiliser les toilettes pour personnes handicapées, car elles étaient utilisées par des personnes sans

incapacités. Cette situation l'a mené à devoir demander d'être escortée : « J'suis allée chercher un placier, pis j'suis allée lui demander de me faire entrer aux toilettes. Puis pendant que j'ai passé il y a une madame qui a dit "bien, avoir su j'aurais amené ma canne moi aussi" » (11F68A). Ces comportements poussent également certains participants à simplement abandonner des activités :

Participant : moi, quand je vais au restaurant maintenant, j'ai d'la misère à manger, je tremble beaucoup, pis c'est ça. [...] Ouais. C'est sur j'vais moins au restaurant, parce que je sens le regard des gens.

Conjointe : Pis moi, ça me désole parce que j'aime ça [aller au restaurant] (04H60N).

4.2.3 Synthèse des résultats.

Cette section a présenté les résultats pouvant répondre aux objectifs de cette recherche, soit identifier les facteurs personnels et environnementaux susceptibles d'influencer la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités physiques, en éclairant les facilitateurs et les obstacles à la participation parmi ces facteurs.

Concrètement, il a été possible d'identifier quatre facilitateurs et quatre obstacles à la participation sociale, ainsi que deux facteurs identifiés comme étant l'un ou l'autre dépendamment du contexte. D'abord, la perception relativement à la perte des capacités ainsi que l'attitude de l'entourage sont les deux facteurs pouvant devenir un facilitateur ou un obstacle à la participation sociale dépendamment de la façon dont ils sont contextualisés et vécus par le participant.

Ensuite, la difficulté à s'affirmer ou à exprimer ses besoins, le manque d'adaptation dans les organismes communautaires, le climat et l'hiver québécois, ainsi que l'attitude de la société envers les personnes en situation de handicap sont tous des facteurs rapportés comme étant des obstacles à la participation sociale.

Enfin, la capacité personnelle à s'adapter, la sociabilité, la technologie ainsi que le transport adapté sont quant à eux reconnus comme étant des facilitateurs à la participation sociale. Bien que des lacunes aient été identifiées par les participants

dans les services de transport adaptés et les systèmes de communication, ces deux facteurs sont tout de même reconnus comme étant des tremplins à la participation sociale.

Chapitre 5- Discussion

Pour faire un rappel, le thème de ce mémoire de recherche est la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités physiques, tel que ces derniers la perçoivent et l'expérimentent. L'objectif de cette recherche était de décrire et d'identifier les facteurs pouvant faciliter ou nuire à la participation sociale de ces personnes. Lors des entretiens, deux dimensions de la participation sociale ont été étudiées, soit les expériences de participation sociale sur le plan des relations interpersonnelles et sur le plan de la vie associative.

Ce chapitre présentera les principaux constats obtenus et fera des liens entre les résultats, les écrits scientifiques recensés et les orientations du cadre d'analyse de ce mémoire, soit le MDH-PPH. Par la suite, des pistes de solutions apportées par les participants lors des entretiens seront présentées. Enfin, les limites et les forces de cette étude seront détaillées.

5.1 Principaux constats

Dans cette section, les principaux constats retenus suite à l'analyse des données sont présentés et mis en lien avec la recension des écrits, soit : 1) les incapacités acquises vs les incapacités de naissance et leur rôle dans la perception attribuée à la participation sociale; 2) les intérêts et besoins en matière de participation sociale; 3) l'impact du climat québécois sur la participation sociale et comment celui-ci est pris en charge par les municipalités.

5.1.1 Incapacité acquise vs incapacité de naissance et leur implication dans la perception attribuée à la participation sociale.

Le paradigme de cette étude étant constructiviste, la recherche a été menée en priorisant la réalité des participants. Le choix de ce paradigme a mené à choisir une approche qualitative afin de recueillir la perception des participants et de laisser place à leur réalité subjective. L'étude a situé l'expérience subjective comme étant un concept central, amenant notamment à explorer les expériences de vie des

participants. Lors du recrutement des participants, aucun critère d'exclusion ou d'inclusion n'a été établi relativement à si l'incapacité de la personne était acquise ou de naissance. C'est de cette façon qu'il a été possible de faire le premier constat, soit que le moment de l'acquisition de l'incapacité peut avoir un impact sur la perception des facteurs personnels et environnementaux influençant la participation sociale. Ainsi, l'échantillon de cette étude, présentée dans le Tableau 2 : *Caractéristiques sociodémographiques des participants*, regroupe cinq participants ayant une incapacité acquise et six participants ayant une incapacité de naissance ou de longue date (lorsque l'incapacité est présente depuis plus de 30 ans). Les divers témoignages ont démontré que les facteurs perçus comme des obstacles à la participation sociale étaient différents selon les personnes ayant des incapacités acquises ou de naissance. Pour les participants ayant une incapacité acquise, les facteurs personnels représentaient un obstacle à leur participation sociale. Ainsi, la perte des capacités motrices est perçue comme étant le principal obstacle à leur participation sociale. N'ayant pas vécu avec des incapacités physiques auparavant, il devient difficile de s'adapter à cette nouvelle réalité. Romanova et Tolkacheva (2016) appuient ce constat:

Le handicap à l'enfance affecte le développement complet de la personnalité et le style de vie de l'individu. En revanche, il s'avère souvent difficile pour les personnes qui tombent malades à un âge avancé de « faire correspondre » un handicap à leur image déjà existante du monde et à leur image de soi⁹ (p.763).

Non seulement les participants ayant une incapacité acquise éprouvent des difficultés à s'adapter à leur nouvelle réalité, mais leur vision de la participation sociale semble plus individualiste. Plus précisément, ils semblent moins portés à considérer les facteurs environnementaux comme pouvant avoir un impact sur leur participation sociale et évoquent surtout les facteurs personnels pour expliquer leur participation sociale.

Dans le cas des participants ayant une incapacité de naissance ou de longue date, leurs aptitudes personnelles ne sont pas perçues comme étant des obstacles

⁹ Traduction libre de l'auteure.

à l'actualisation de leur participation sociale. Effectivement, le fait d'avoir vécu avec une incapacité la majorité de leur vie semble leur avoir permis de percevoir la réalité d'une manière différente. Dans leur cas, ce sont plutôt des conditions environnementales mal adaptées à leurs besoins qui seraient le principal obstacle à la participation sociale.

Cette différence peut être attribuée au moment où l'incapacité est acquise, soit à la naissance ou avec l'avancement en âge. Effectivement, les participants ayant une incapacité depuis la naissance auraient développé avec le temps une aptitude à accepter leur incapacité, comme l'explique cette étude:

Par exemple, dans une enquête menée auprès de 1 266 personnes ayant des incapacités, Li et Moore (1998) ont constaté que les personnes ayant une incapacité de naissance avaient des niveaux plus élevés d'acceptation du handicap par rapport aux personnes ayant une incapacité acquise¹⁰ (Bogart et Tickle-Degnen, 2012, p.44).

Cette interprétation vient également appuyer les résultats de Noreau et Fougere (2000), qui ont constaté que les personnes ayant des incapacités de longue date ont appris à s'adapter à leurs incapacités physiques :

Les résultats ont également démontré que la durée de la blessure (jusqu'à 25 ans) n'influence pas négativement l'accomplissement des habitudes de vie. Au lieu de cela, les changements observés dans certaines habitudes suggèrent qu'au fur et à mesure que la durée de la blessure augmente, le niveau de réalisation des rôles sociaux pourrait augmenter dans le domaine de l'emploi, de la participation aux activités sociales et de l'éducation des enfants. Il est probable qu'après un certain nombre d'années, ceux qui persévèrent dans la réalisation de ces habitudes ont développé des capacités ou ont modifié leur environnement pour les réaliser sans difficulté grave (p.179).

Il est donc possible de constater que le moment d'acquisition de l'incapacité (naissance ou acquise) ainsi que les parcours de vie des participants influencent leur perception de la participation sociale. Ainsi, l'interaction des facteurs personnels

¹⁰ Traduction libre de l'auteure.

et environnementaux dans l'actualisation de la participation sociale diffère d'un participant à l'autre.

5.1.2 Les intérêts et besoins en matière de participation sociale.

Comme il a été mentionné dans la recension des écrits, la participation sociale est un concept large et modulable qui n'est pas toujours comparable d'une étude à l'autre (Levasseur et coll., 2004; Levasseur et coll., 2010; Raymond et coll., 2008; Raymond et coll., 2013). Pour faire un rappel, la participation sociale dans le cadre de ce mémoire portait sur deux catégories de rôles sociaux, soit les relations interpersonnelles et la vie associative. Cette définition a été retenue parce qu'elle était pressentie pour représenter le mieux la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités physiques. Effectivement, lors de l'identification des catégories de rôles sociaux à retenir, certaines catégories ne semblaient pas représentatives du contexte de vie des personnes âgées. Les rôles sociaux comme l'éducation ou le travail ne semblaient pas pertinents, considérant que la plupart des personnes âgées sont à la retraite et ont terminé leur carrière professionnelle. Elle a également été réduite à deux catégories seulement dans un souci que les entretiens soient tous dirigés dans une même lignée et ainsi obtenir des résultats comparables.

Lors des entretiens, il a été possible de constater que les participants ne s'identifiaient pas toujours aux rôles sociaux étudiés dans ce mémoire. Lorsque questionnés sur leur vie associative, certains participants ont fait part de leur désintérêt face à ce type de participation sociale. La participation sociale sur le plan de la vie associative avait été définie suite aux conclusions de Levasseur et coll. (2010) ainsi que Raymond et coll. (2008), qui mentionnaient l'importance d'incorporer des interactions avec d'autres personnes dans la définition de la participation sociale.

Un lien peut également être fait avec les facteurs identitaires des participants. Effectivement, les personnes interrogées seront portées à participer socialement lorsque leurs intérêts et leurs besoins sont satisfaits. Ce constat rejoint les résultats

de Raymond et coll. (2014), qui mentionnent l'importance de rejoindre les intérêts personnels en matière de participation sociale. Dawson-Townsend (2019) appuie également cette observation en mentionnant que les caractéristiques personnelles d'une personne expliquent davantage les raisons qui la poussent à participer socialement que le type de participation sociale pratiqué : « [...] les individus participent ou non à des activités sociales en fonction de leurs caractéristiques personnelles et constantes dans le temps. Ces caractéristiques les poussent à choisir certaines activités et affectent également leur santé et leur bien-être¹¹ » (pp.7-8). Cet auteur pousse davantage son analyse en ajoutant que cette sélection dans le type de participation sociale serait à la base du lien entre la participation sociale et les bénéfices pour la santé et le bien-être : « La relation entre les activités de participation sociale et la santé et le bien-être est au moins en partie induite par l'autosélection dans ces activités¹² » (Dawson-Townsend, 2019, p.2).

Également, il a été démontré dans les résultats que certains organismes communautaires ne sont pas adaptés aux besoins des personnes âgées ayant des incapacités physiques, sur le plan des services comme de l'accessibilité des bâtiments. Cette situation a été montrée dans les écrits scientifiques comme étant un obstacle à la participation sociale (Vaughan et coll., 2016 ; Raymond et Grenier, 2015 ; Raymond et coll., 2014 ; Boucher et coll., 2010). Alors, un lien peut également être établi entre les intérêts personnels des participants et les facteurs environnementaux. Considérant qu'une participation sociale optimale découle de l'interaction des facteurs personnels et environnementaux, le simple fait de considérer les préférences en matière de participation sociale des participants n'est pas suffisant. Il s'agit plutôt de l'interaction entre ces facteurs qui est inadéquate qui devient un obstacle.

Ainsi, le fait que les participants ne s'identifiaient pas nécessairement à la participation sociale sur le plan de la vie associative peut être interprété de deux façons. D'une part, les facteurs identitaires des participants relativement à leurs

¹¹ Traduction libre de l'auteur.

¹² Traduction libre de l'auteur.

intérêts personnels peuvent expliquer la faible participation de certains sur le plan de la vie associative. D'autre part, le manque d'adaptation des organismes communautaires aux besoins des personnes âgées ayant des incapacités physiques peut conséquemment diminuer leur intérêt pour la participation sociale plus organisée.

Il est à noter de plus que même si les participants ne s'identifiaient pas à ce type de participation sociale, ceux-ci rapportaient tout de même être satisfaits de leur participation sociale. Il est donc possible de reconnaître avec les témoignages des participants que s'impliquer dans la vie associative n'est pas toujours nécessaire pour que le sentiment de participer socialement puisse être présent.

5.1.3 L'impact du climat et sa prise en charge.

Un troisième constat retenu dans ce mémoire est l'impact du climat québécois sur la participation sociale, et plus précisément celui de la saison hivernale. La collecte des données a été effectuée auprès des participants pendant l'hiver, soit de février à mars 2019. Il est possible d'affirmer que la période où les entretiens ont été effectués a eu de l'influence sur les résultats. La ville de Québec a d'ailleurs rapporté que 405 cm de neige sont tombés sur son sol durant l'hiver 2018-2019 (2020), alors que la moyenne annuelle est habituellement autour de 300 cm. Bien que certains participants aient évoqué l'été, les discours étaient majoritairement teintés par l'hiver, par la manière dont l'hiver québécois module le quotidien des personnes âgées ayant des incapacités physiques. Boucher et coll. (2010) font référence à cette situation notamment en remettant en question l'accessibilité des intersections en hiver. Leurs résultats démontrent que l'accessibilité des intersections était rapportée par les participants comme étant un facilitateur pendant l'été et devenait un obstacle pendant l'hiver.

Toutefois, il apparaît opportun de se demander si l'hiver est réellement un obstacle, ou si c'est plutôt la manière dont il est pris en charge qui est problématique. Boucher et coll. (2010), qui avaient identifié l'hiver comme un obstacle à la participation sociale, remettent d'ailleurs leurs résultats en question de par leur devis

quantitatif qui limitait le choix de réponses dans leurs questionnaires et qui peut conséquemment fournir des résultats incomplets. La réponse serait donc au-delà de l'hiver en soi. Lorsque questionnés par rapport à l'hiver, les participants faisaient régulièrement référence au déneigement des rues et des trottoirs. La ville de Québec (2009) a adopté une politique de déneigement en 2006 qui a été modifiée en 2009 et qui n'a pas été révisée depuis les 10 dernières années. La présence de personnes à mobilité réduite dans un quartier ne fait pas partie des critères de condition de déneigement. Cependant, il est noté dans la politique que cela peut être pris en compte sans toutefois préciser de quelle manière elle le sera.

Bien que la politique instaure des normes pour le déneigement des trottoirs, la réalité est parfois bien différente. Certains participants ont d'ailleurs parlé des conditions de déneigements de la ville de Québec, qui ne sont pas toujours respectées. La façon dont la neige est disposée peut ensuite générer des difficultés pour le déplacement en fauteuil roulant.

Ainsi, bien que l'hiver soit présenté comme un obstacle à la participation sociale, il s'agit d'un facteur physique sur lequel il est possible d'agir à l'aide de facteurs sociaux, comme les infrastructures publiques qui sont responsables du service de déneigement. Selon le MDH-PPH, ce constat concerne alors les facteurs sociaux qui ne parviennent pas à s'occuper adéquatement de la neige et conséquemment font entrave à la réalisation des habitudes de vie par ses interactions avec les facteurs personnels des participants (incapacités physiques).

5.2 Recommandations

Cette section présente des pistes de recommandations. Celles-ci sont proposées à partir des entretiens avec les participants et suite à l'analyse des résultats.

5.2.1 Des services pour personnes âgées ayant des incapacités physiques.

Comme mentionné à la section 1.4 *Pertinence scientifique*, peu d'études traitent de la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités physiques. Généralement, les personnes âgées et celles ayant des incapacités physiques sont vues comme étant deux populations distinctes. Il est rare que les études portent spécifiquement sur les personnes âgées ayant des incapacités physiques. Cette remarque s'est concrétisée lors des entretiens auprès des participants, car il a été possible de constater que les groupes auxquels ils participaient étaient soit pour les personnes âgées, soit pour les personnes à mobilité réduite. Dans certains cas, les groupes pour personnes âgées ne tenaient pas compte des besoins des personnes ayant des incapacités physiques et inversement dans les groupes pour personnes à mobilité réduite. C'est donc peu ou pas d'organisations spécifiquement dédiées à cette population qui existent dans la ville de Québec.

Il serait pertinent que des organismes s'attardent à cette population et puissent offrir des services qui répondent à leurs besoins. Il peut s'agir d'instaurer des mesures adaptatives dans les organismes afin que ceux-ci soient accessibles pour tous. Un premier pas a d'ailleurs été effectué par Raymond, Tremblay et la Compagnie des jeunes retraités du Plateau (2018) en élaborant un guide dénommé « Guide pratique pour l'inclusion des personnes ayant des incapacités dans les organisations pour aînés » pour offrir des milieux plus inclusifs dans les organisations pour aînés. Concrètement, ce guide est l'aboutissement d'un projet de recherche-action débuté en 2014 nommé « Pour un vieillissement actif dans la dignité » et permet d'outiller les intervenants impliqués dans les milieux pour aînés à assurer l'inclusion des personnes âgées ayant des incapacités.

5.2.2 Sensibiliser la population.

L'analyse des données permet de confirmer que des efforts doivent être effectués pour sensibiliser davantage la population à la réalité des personnes âgées

ayant des incapacités physiques, afin de briser les stéréotypes. Selon Les Publications du Québec (2006) concernant la Loi sur le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine, le ministre a la responsabilité de « promouvoir les aspects positifs du vieillissement et susciter la participation de la population afin de combattre les préjugés et stéréotypes associés à l'âge ». Cependant, considérant que 32,9% de la population québécoise âgée de 75 ans et plus vit avec une incapacité (Olivier, 2017), il serait recommandé d'ajouter cette particularité dans les responsabilités du ministre dans son combat contre les préjugés et les stéréotypes, non seulement associés à l'âge, mais également associés aux incapacités.

De plus, il pourrait être judicieux d'augmenter la visibilité de cette population, notamment dans les publicités pour aînés. Il serait pertinent que les publicités pour aînés présentent davantage une population diversifiée, qui inclut non seulement les aînés en santé, mais également ceux présentant des incapacités. Cette sensibilisation peut se faire à travers des événements déjà existants, comme la Semaine québécoise intergénérationnelle ou la Semaine québécoise des personnes handicapées.

5.3 Limites de l'étude

Cette recherche comporte certaines limites, notamment sur le plan méthodologique. Le nombre restreint de participants (n=11), provenant tous de la région de la Capitale-Nationale et majoritairement la ville de Québec, rend difficile la transférabilité des résultats.

Enfin, la définition attribuée au concept de participation sociale qui était réduite à deux catégories précises (activités sociales et relations interpersonnelles) a certainement limité les participants dans leurs réponses. En effet, les participants n'actualisaient pas toujours leur participation sociale suivant la définition offerte dans cette recherche qui était délimitée par deux rôles sociaux. La participation sociale est un concept large. Certains participants ne s'identifiaient pas du tout à cette définition et pouvaient apparaître comme peu impliqués socialement; toutefois, ils

participaient socialement, mais d'une manière non considérée par la définition de la participation sociale utilisée.

5.4 Forces de l'étude

Cette recherche présente également des forces. D'abord, le fait d'avoir privilégié une méthode qualitative a permis de recueillir l'expérience des participants et de connaître plus en profondeur leurs perceptions face à la participation sociale. Comme mentionné dans la recension des écrits, les études quantitatives portant sur le domaine, réduisent considérablement la dimension expérientielle des connaissances sur la participation sociale des personnes âgées. Les critères d'inclusion relativement au type d'incapacité ont permis d'obtenir des résultats comparables. En effet, il existe une diversité d'incapacités physiques qui ont chacun des impacts différents sur le quotidien des gens. Ce qui est un facilitateur pour certains peut devenir un obstacle pour d'autres. Ainsi, le fait de limiter aux incapacités physiques relativement à la mobilité et à l'agilité a permis d'approfondir les facilitateurs et les obstacles à la participation sociale qui peuvent se ressembler.

La population à l'étude est également une force en soi, car trop peu d'études se retrouvent au croisement du vieillissement et des incapacités physiques sur le plan de la perception attribuée à participation sociale.

Conclusion

Ce mémoire examine la perception des personnes âgées ayant des incapacités physiques sur leur participation sociale et s'intéresse aux facteurs pouvant faciliter ou faire obstacle à cette participation. Le concept de participation sociale dans ce mémoire concerne plus particulièrement les rôles sociaux sur le plan des relations interpersonnelles ainsi que de la vie communautaire. Les témoignages des participants ont permis d'identifier les facteurs personnels et environnementaux qui ont un impact sur leur participation sociale.

D'abord, le manque d'affirmation de soi, les adaptations dans les organismes communautaires, le climat ainsi que l'attitude de la population générale ont été identifiés comme étant des facteurs pouvant nuire à la participation sociale. Toutefois, l'aptitude à pouvoir s'adapter, la capacité à être sociable, la technologie en plus du service de transport adapté sont pour leur part reconnues comme étant des facteurs qui facilitent la participation sociale des participants. Deux autres facteurs ont quant à eux été identifiés comme étant soit un facilitateur ou un obstacle dépendamment du contexte de vie du participant. Il s'agit de la perception attribuée à la perte des capacités ainsi que l'attitude de l'entourage. Les témoignages des participants suggèrent de sensibiliser davantage la population sur la réalité des personnes âgées ayant des incapacités physiques et d'offrir plus de services spécifiquement dédiés à cette population.

À la suite de cette étude, des questionnements émergent. Effectivement, les recherches futures devraient diversifier leur recrutement en regard au type d'incapacité. Il pourrait s'agir de personnes ayant d'autres incapacités physiques ou même des incapacités intellectuelles. Également, les prochaines études pourraient s'assurer que l'angle sous lequel la participation sociale est abordée rejoigne les intérêts et les pratiques des participants. Par ailleurs, l'identification des facteurs influençant la participation sociale permettra l'adaptation ainsi que la bonification des compétences d'intervention des travailleurs sociaux dont la clientèle rejoint cette étude.

Bibliographie

- Arnadottir, S. A., Gunnarsdottir, E. D., Stenlund, H., & Lundin-Olsson, L. (2011). Participation frequency and perceived participation restrictions at older age: applying the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) framework. *Disability & Rehabilitation*, 33(22-23), 2208-2216. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.563818>
- Avlund, K., Lund, R., Holstein, B. E., & Due, P. (2004). Social relations as determinant of onset of disability in aging. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 38(1), 85-99. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2003.08.003>
- Bogart, K. R., Tickle-Degnen, L., & Ambady, N. (2012). Compensatory Expressive Behavior for Facial Paralysis: Adaptation to Congenital or Acquired Disability. *Rehabilitation Psychology*, 57(1), 43-51. doi:10.1037/a0026904
- Boucher, N., Dumas, F., Maltais, D. B., & Richards, C. L. (2010). The influence of selected personal and environmental factors on leisure activities in adults with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, 32(16), 1328-1338. <https://doi.org/10.3109/09638280903514713>
- Camirand, J., Dugas, L., Cardin, J.-F., Dubé, G., Dumitru, V., & Fournier, C. (2010). *Vivre avec une incapacité au Québec. Un portrait statistique de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006*. Repéré sur le site de l'Institut de la statistique du Québec : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/etat-sante/incapacite/incapacite-quebec.pdf>
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada., Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada., & Instituts de recherche en santé du Canada. (2014). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Repéré à http://www.pre.ethics.gc.ca/pdf/fra/eptc2-2014/EPTC_2_FINALE_Web.pdf
- Conseil des aînés. (2009). *Avis sur le maintien en emploi des travailleurs âgés de 55 ans ou plus et le retour au travail des jeunes retraités*. Repéré à : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs2250060>
- Dawson-Townsend, K. (2019). Social Participation Patterns and Their Associations with Health and Well-Being for Older Adults. *SSM - Population Health*, 8 (2019), 100424. <https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2019.100424>
- Dépelteau, F. (2010). *La démarche d'une recherche en sciences humaines : de la question de départ à la communication des résultats*. Bruxelles : De Boeck.

- Des Rivières, M., Michaud, A., Lacoursière, J., & Robichaud, N. (2005). *Une pleine participation des aînés au développement du Québec : rapport de l'équipe de travail : afin de construire un Québec pour tous les âges*. Direction des relations publiques et des communications, Ministère de la famille, des aînés et de la condition féminine.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Chenelière Éducation.
- Fougeyrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil et la toile : Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Côté, J., & St-Michel, G. (1998). *Classification québécoise-processus de production du handicap*. Québec : RIPPH.
- Fougeyrollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., St-Michel, G., Côté, J., Barral, C.,... Korpès, J.-L. (2018). *Classification internationale : Modèle de développement humain- Processus de production du handicap (MDH-PPH)*. Québec : RIPPH.
- Fournier, C., Dubé, G., Cazale, L., Godbout, M., & Murphy, M. (2013). *Enquête québécoise sur les limitations d'activités, les maladies chroniques et le vieillissement 2010-2011 : Utilisation des services de santé et de services sociaux des personnes avec incapacité. Volume 2*. Repéré sur le site de l'Institut de la statistique du Québec : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/services/incapacites/limitation-maladies-chroniques-utilisation.pdf>
- Ichida, Y., Hirai, H., Kondo, K., Kawachi, I., Takeda, T., & Endo, H. (2013). Does social participation improve self-rated health in the older population? A quasi-experimental intervention study. *Social Science & Medicine*, 94, 83-90. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2013.05.006>
- Institut de la statistique du Québec. (2019). *Population selon l'âge et le sexe, Québec*. Repéré à : https://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/structure/population-quebec-age-sexe.html#tri_pop=10
- Institut de la statistique du Québec. (2014). *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2011-2061*. Repéré à : <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/perspectives/perspectives-2011-2061.pdf>

- Jönson, H., & Larsson, A. T. (2009). The exclusion of older people in disability activism and policies — A case of inadvertent ageism? *Journal of Aging Studies*, 23(1), 69-77. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2007.09.001>
- Lacroix, N. & Raymond, É. (2014). *Aînés ayant des incapacités et participation aux organisations d'aînés. Recension des écrits*. Chaire de recherche Marcelle-Mallet sur la culture philanthropique, Université Laval.
- Les publications du Québec. (2004). *Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale. (Chapitre 1, paragraphe g)*. Repéré à : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showDoc/cs/E-20.1?&digest=#se:1>
- Les publications du Québec. (2006). *Loi sur le ministère de la Famille, des Aînés et de la Condition féminine. (Chapitre 3.1, paragraphe 1)*. Repéré à : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/m-17.2>
- Levasseur, M., Desrosiers, J., & Noreau, L. (2004). Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities? *Disability & Rehabilitation*, 26(20), 1206-1213. <https://doi.org/10.1080/09638280412331270371>
- Levasseur, M., Desrosiers, J., & St-Cyr Tribble, D. (2008). Subjective Quality-of-Life Predictors for Older Adults with Physical Disabilities. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 87(10), 830-841. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e318186b5bd>
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L., & Raymond, É. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities. *Social Science & Medicine*, 71 (12), 2141-2149. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.041>
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M.-C., & Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville : Gaëtan Morin.
- Mendes de León, C. F., Glass, T. A., & Berkman, L. F. (2003). Social Engagement and Disability in a Community Population of Older Adults: The New Haven EPESE. *American Journal of Epidemiology*, 157(7), 633-642. <https://doi.org/10.1093/aje/kwg028>
- Ministère de la Famille. (2009). *Plan stratégique 2008-2012*. Repéré à : https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/plan_strategique_2012-2017.pdf
- Ministère de la Famille. (2018). *Un Québec pour tous les âges : Le Plan d'action 2018-2023*. Repéré à : <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/PA-qc-tous-ages.PDF>

- Ministère de la Famille et des Aînés. (2009). *Favoriser le vieillissement actif au Québec : Document d'information*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Famille et des Aînés. (2012). *Vieillir et vivre ensemble : Chez soi, dans sa communauté, au Québec*. Repéré à : <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/politique-vieillir-et-vivre-ensemble.pdf>
- Ministère des finances. (2007). *Stratégie d'action en faveur des aînés : un milieu de vie amélioré, une participation encouragée : budget 2007-2008*. Repéré à : <http://www.budget.finances.gouv.qc.ca/budget/2007-2008/fr/pdf/aines.pdf>
- Morris, T. (2006). *Social work research methods. Four alternative paradigms*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Nations Unies. (2002). *Rapport de la deuxième assemblée mondiale sur le vieillissement*. New York: Nations Unies.
- Noreau, L., & Fougereyrollas, P. (2000). Long-term consequences of spinal cord injury on social participation : the occurrence of handicap situations. *Disability and Rehabilitation*, 22(4), 170-180. <http://dx.doi.org/10.1080/096382800296863>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique sociale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Repéré à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Documents_administratifs/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- Office des personnes handicapées du Québec. (2017). *Politique À part entière*. Repéré à : <https://www.ophq.gouv.qc.ca/loi-et-politiques/politique-a-part-entiere.html>
- Office des personnes handicapées du Québec. (2019). *L'Enquête canadienne sur l'incapacité de 2012 et 2017 : pourquoi ces enquêtes ne peuvent-elles pas être comparées?* Drummondville : Secrétariat général de l'Office.
- Olivier, C.-É. (2017). *Les personnes avec incapacité au Québec : Prévalence et caractéristiques de l'incapacité. Volume 1*. Office des personnes handicapées du Québec. Repéré à : https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Enquetes/Internes/Portrait_incapacite_Qc_ECI2012_V01.pdf
- Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec (2012). *Référentiel de compétences des travailleuses sociales et des travailleurs sociaux*. Montréal : OTSTCFQ.

- Organisation mondiale de la santé. (2002). Active ageing : A policy framework. *The Aging Male*, 5(1), 1-37. <https://doi.org/10.1080/tam.5.1.1.37>
- Padgett, D. K. (2008). The Qualitative Methods Family. Dans D. K. Padgett (dir.), *Qualitative Methods in Social Work Research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Putnam, M. (2002). Linking aging theory and disability models: increasing the potential to explore aging with physical impairment. *The Gerontologist*, 42(6), 799-806. <https://doi.org/10.1093/geront/42.6.799>
- Raymond, É., Gagné, A., Sévigny, A., & Tourigny, A. (2008). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*. Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de santé publique du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval.
- Raymond, É., & Grenier, A. (2013). Participation in Policy Discourse: New Form of Exclusion for Seniors with Disabilities? *Canadian Journal on Aging/La Revue Canadienne du Vieillissement*, 32(2), 117-129. <https://doi.org/10.1017/S0714980813000135>
- Raymond, É., & Grenier, A. (2015). Social participation at the intersection of old age and lifelong disability: Illustrations from a Photo-Novel Project. *Journal of Aging Studies*, 35, 190-200. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2015.08.001>
- Raymond, É., Grenier, A., & Hanley, J. (2014). Community Participation of Older Adults with Disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 24(1), 50-62. <https://doi.org/10.1002/casp.2173>
- Raymond, É., Grenier, A., & Lacroix, N. (2016). La participation dans les politiques du vieillissement au Québec : discours de mise à l'écart pour les aînés ayant des incapacités? *Revue Développement humain, handicap, et changement social*. 22(1), 5-21.
- Raymond, É., Sévigny, A., Tourigny, A., Vézina, A., Verreault, R., & Guilbert, A. C. (2013). On the track of evaluated programmes targeting the social participation of seniors: a typology proposal. *Ageing & Society*, 33(2), 267-296. <https://doi.org/10.1017/S0144686X11001152>
- Raymond, É., Tremblay, C., & Compagnie des jeunes retraités du Plateau. (2018). *Guide pratique pour l'inclusion des personnes ayant des incapacités dans les organisations pour aînés*. Québec : Centre interdisciplinaire de recherche en

réadaptation et intégration sociale. Repéré à :
https://www.cjrcharlesbourg.org/wp-content/uploads/CJR/CJR_admin/VAD/VF_-Dernie%CC%80re-GIPIO.pdf

Réseau de transport de la Capitale. (2020). *Transport adapté (STAC)*. Repéré à :
<https://www.rtcquebec.ca/transport-adapte-stac/propos-stac>

Réseau international sur le Processus de production du handicap. (2018).
Concepts-clés du MDH-PPH- Précisions. Repéré à
<http://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/>

Romanova, E. V., & Tolkacheva, O. N. (2016). A Comparative Study of Coping Strategies and the Features of Interpersonal Relations and Life Orientations of People with Congenital and Acquired Diseases of the Musculoskeletal System. *Russian Education & Society*, 58(11), 761-778.

Romo, R. D., Wallhagen, M. I., Yourman, L., Yeung, C. C., Eng, C., Micco, G., Pérez-Stable, E. J., & Smith, A. K. (2012). Perceptions of Successful Aging Among Diverse Elders With Late-Life Disability. *The Gerontologist*, 53(6), 939-949. <https://doi.org/10.1093/geront/gns160>

United Nation. (2005). *The framework for monitoring, review and appraisal of the Madrid International Plan of Action on Ageing*. New York: United Nations.

Vaughan, M., LaValley, M. P., AlHeresh, R., & Keysor, J. J. (2016). Which Features of the Environment Impact Community Participation of Older Adults? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Aging and Health*, 28(6), 957-978. <https://doi.org/10.1177/0898264315614008>

Ville de Québec. (2009). *Politique de déneigement*. Repéré à :
https://www.ville.quebec.qc.ca/publications/docs_ville/politique_deneigement.pdf

Ville de Québec. (2020). *Révision de la politique de déneigement*. Repéré à :
<https://www.ville.quebec.qc.ca/citoyens/participation-citoyenne/revision-politique-deneigement/index.aspx>

Zunzunegui, M., Koné, A., Johri, M., Béland, F., Wolfson, C., & Bergman, H. (2004). Social networks and self-rated health in two French-speaking Canadian community dwelling populations over 65. *Social Science & Medicine*, 58(10), 2069-2081.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.08.005>

ANNEXE A

Liste des endroits ciblés pour le recrutement de participants :

- Carrefour de l'amitié Charlesbourg
- Centre Bonne entente
- Club de l'âge d'or Garnier de Sillery
- Club de l'âge d'or Lac-Saint-Charles
- Compagnie des jeunes retraités du Plateau
- Les bureaux de la Société Canadienne de la sclérose en plaques, Région-de-Québec
- Maison des Grands-Parents de Sainte-Foy
- Sur les réseaux sociaux, notamment sur certaines pages Facebook dont la page des « Étudiants CIRRIIS », le « CREGÉS » ainsi que ma page personnelle.
- Table de concertation des personnes âgées de la Capitale-Nationale
- Université Laval

ANNEXE B

Texte d'annonce verbale

Voici le verbatim qui a été utilisé lors des échanges téléphoniques :

« Bonjour, je m'appelle Laurence Côté-Delage, je suis étudiante à la maîtrise en service social à l'Université Laval. Je travaille présentement sur un projet de mémoire qui s'appelle "La participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités physiques". Je travaille sur ce projet dans le but d'identifier et décrire les facteurs pouvant être des facilitateurs ou des obstacles à la participation sociale de cette population. Après avoir effectué des recherches, j'ai trouvé votre organisme et je me demandais si vous seriez intéressé à partager mon projet de recherche à vos membres pour m'aider dans mon recrutement. Cela impliquerait pour les personnes intéressées à participer à une rencontre d'environ 2h avec moi à l'heure et à l'endroit qui leur convient où nous pourrions discuter de leurs perceptions sur les facteurs pouvant avoir un impact sur leur participation sociale. Si des membres de votre organisme sont intéressés à participer, ils doivent répondre à certains critères, principalement se considérer comme étant une personne âgée et présenter une ou des limitations physiques au niveau de la mobilité et/ou de l'agilité. Si vous êtes d'accord, nous pourrions nous rencontrer en personne pour en parler davantage et je pourrais également vous transmettre mes divers outils de communication qui pourront être utilisés pour mon recrutement. Vous pouvez m'appeler en tout temps au (418) 529-9141 poste 6100. Merci beaucoup et bonne journée »¹³

¹³ Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval :
N° d'approbation 2018-341 / 23-01-2019

ANNEXE C

Texte électronique

Participants recherchés

« La participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités physiques »

Dans le cadre d'un projet de mémoire visant à identifier et décrire les facilitateurs et les obstacles à la participation sociale des personnes âgées présentant des limitations physiques.

Pour participer, vous devez répondre aux critères suivants :

- Vous identifier comme étant une personne aînée
- Présenter une ou des limitations physiques sur le plan de de la mobilité et/ou de l'agilité
- Pouvoir communiquer en français
- Résider dans la région de la Capitale-Nationale

Qu'est-ce que cela implique?

- Participer à une rencontre d'une durée d'environ 2h à l'endroit de votre choix sur le territoire de la Capitale-Nationale.

Cette rencontre permettra d'obtenir votre perception sur les divers facteurs pouvant faciliter ou faire obstacle à votre participation sociale.

Si vous êtes intéressé à participer ou pour obtenir plus de renseignements, vous pouvez contacter **Laurence Côté-Delage** à l'adresse suivante : laurence.cote-delage.1@ulaval.ca ou au numéro de téléphone suivant : **(418) 529-9141 poste 6100**

Au plaisir de vous rencontrer!

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de mémoire de maîtrise de **Laurence Côté-Delage** sous la direction de Mme **Émilie Raymond** de **L'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval**.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2018-341 / 23-01-2019

ANNEXE D

Affiche électronique et imprimé

Affiche/annonce diffusée sur le web, les réseaux sociaux et autres endroits physiques.



PARTICIPANTS RECHERCHÉS **LA PARTICIPATION SOCIALE DES** **PERSONNES ÂGÉES AYANT DES** **INCAPACITÉS PHYSIQUES**

Rencontre de 2h pour discuter de vos perceptions sur les facteurs pouvant faciliter ou faire obstacle à votre participation sociale

POUR PARTICIPER, VOUS DEVEZ:

- Vous considérer comme étant une personne aînée
- Avoir une ou des limitations physiques sur le plan de la mobilité et/ou de l'agilité
- Résider sur le territoire de la Capitale-Nationale

Pour participer ou pour obtenir plus d'information:

laurence.cote-delage.1@ulaval.ca

(418) 529-9141 poste 6100

Au plaisir de vous rencontrer!

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de mémoire de maîtrise de Laurence Côté-Delage sous la direction de Mme Émilie Raymond de L'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval.

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : No d'approbation 2018-341 / 23-01-2019

ANNEXE E

Guide d'entrevue individuel

Ce guide d'entrevue a été prétesté afin de vérifier la compréhensibilité des questions et s'assurer que celles-ci couvrent l'ensemble des thèmes à aborder.

Lors du recrutement, les personnes qui ont contacté l'étudiante pour démontrer leur intérêt se sont faites expliquer les objectifs du projet de mémoire et le déroulement de l'entretien. L'étudiante a présenté, par la suite, aux personnes intéressées ce qu'impliquait leur participation et qu'elle demeurerait disponible pour répondre à leurs questionnements. L'entretien pouvait alors se dérouler au moment et à l'endroit choisis par la personne.

L'intervieweur débutait en se présentant et en remerciant le participant pour sa présence. Un rappel des concepts, des objectifs de la recherche et de l'implication du participant était expliqué. Ensuite, le participant devait lire et signer le formulaire de consentement. De façon détaillée, les thèmes de l'entretien, sur lesquels ils pouvaient s'exprimer librement étaient présentés aux participants. La présentation des thèmes était accompagnée d'un support visuel afin d'améliorer la compréhension de ceux-ci. Dans chaque thème, des sous-questions étaient abordées afin de pouvoir explorer en profondeur la perception des participants sur ces thèmes.

Présentation des thèmes qui ont été abordés lors de l'entretien :

- Les expériences de participation sociale sur le plan des relations avec les autres : les facteurs pouvant les faciliter ou leur faire obstacle.
- Les expériences de participation sociale sur le plan de la vie communautaire : les facteurs pouvant les faciliter ou leur faire obstacle.

Questions ouvertes générales :

- Pouvez-vous me dire à quoi vous pensez lorsque vous entendez parler de la participation sociale? Qu'est-ce que cela peut représenter pour vous?
- Pouvez-vous me parler d'un moment où vous avez senti que ce que vous faisiez était de la participation sociale?

Thème 1 : Les expériences de participation sociale sur le plan de la vie communautaire : les facteurs pouvant les faciliter ou leur faire obstacle.

- Pouvez-vous me parler de vos activités dans la communauté ? Par exemple, il peut s'agir de s'impliquer dans un organisme, dans sa municipalité, faire partie d'un club social, etc.
- Pouvez-vous me décrire les endroits où vous participez ? Où sont-ils situés ?
- Qu'est-ce que ces activités vous apportent ?
- Comment sont vos relations avec les autres membres des organismes auxquels vous participez ?
- Y a-t-il des organismes auxquels vous voudriez participer, mais que vous ne le faites pas ? Si oui, qu'est-ce qui vous empêche de participer ? ?
- Pensez-vous que vos limitations physiques ont un impact sur votre participation dans la communauté ?
- Est-ce que des choses pourraient être faites pour faciliter ou améliorer votre participation dans la communauté ?

Thème 2 : Les expériences de participation sociale sur le plan des relations interpersonnelles : les facteurs pouvant les faciliter ou leur faire obstacle.

- Quelles sont les personnes avec qui vous avez principalement des relations sociales ?
- Pouvez-vous me parler de vos relations avec les autres ?
- Qu'est-ce que ces relations vous apportent ?
- Quelles sont les activités que vous faites avec vos amis et vos proches ?
- Est-ce que vos proches habitent près de chez vous ? Sinon, de quelle façon gardez-vous contact avec eux ?
- Pensez-vous que vos limitations physiques ont un impact sur vos relations avec les autres ?
- Est-ce que des choses pourraient être faites pour faciliter ou améliorer votre participation avec les autres ?

Question de fermeture :

- Auriez-vous des questions concernant notre rencontre ou quelque chose à ajouter?

Renseignements sociodémographiques :

1. Avez-vous une ou plusieurs limitations?

Oui	
Non	

2. Si oui, laquelle ou lesquelles?

3. Dans quelle ville demeurez-vous ?

Dans quel arrondissement ?

4. Par quel sexe/genre vous définissez-vous ?

Féminin	
Masculin	
Autre	

5. Quelle langue utilisez-vous principalement à la maison ?

Français	
Anglais	
Une langue autochtone (préciser laquelle)	
Autre (préciser laquelle)	

6. Quel est votre âge ?

7. Quel est votre dernier niveau de scolarité complété ?

Primaire

Secondaire

Collégial

Universitaire

8. Dans quelle catégorie se situe l'organisme dans le cadre duquel nous vous avons joint?

Loisirs	
Bénévolat	
Défense de droits ou d'intérêts	
Autre (préciser)	

ANNEXE F

Formulaire de consentement

Présentation du chercheur

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de maîtrise de Laurence Côté-Delage, sous la direction de Mme Émilie Raymond de l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval.

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Nature et objectifs du projet

La recherche a pour but d'étudier les perceptions des personnes âgées ayant des incapacités physiques face aux facteurs environnementaux et personnels pouvant avoir un impact sur leur participation sociale.

Déroulement du projet

Votre participation à cette recherche consiste à répondre à des questions qui vous seront posées dans le cadre d'une entrevue individuelle, d'une durée d'environ deux heures, et qui porteront sur les éléments suivants :

- Vos expériences de participation sociale ;
- Vos relations sociales avec d'autres personnes ;
- Vos activités dans la communauté ;

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation et compensation

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité, de vos perceptions et de votre propre réalité face aux différents facteurs pouvant agir sur votre participation citoyenne.

En raison de la nature du sujet à l'étude, il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la personne qui mène l'entrevue. Celle-ci pourra vous mentionner le nom d'une ressource en mesure de vous aider, notamment le 811 de l'Info-Social du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSSCN).

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez aussi mettre fin à votre participation sans conséquence négative ou préjudice et sans avoir à justifier votre décision. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir le chercheur dont les coordonnées sont incluses dans ce document.

Tout le matériel permettant de vous identifier, incluant l'enregistrement de l'entrevue, et les données que vous aurez fournies seront alors détruits, à moins que vous n'autorisiez le chercheur à les utiliser pour la recherche, malgré votre retrait. Le cas échéant, ils seront conservés selon les mesures décrites ci-après et qui seront appliquées pour tous les participants.

Confidentialité

En recherche, les chercheurs sont tenus d'assurer la confidentialité aux participants. À cet égard, voici les mesures qui seront appliquées dans le cadre de la présente recherche :

Durant la recherche :

- Votre nom et tous ceux cités durant l'entrevue seront remplacés par un code ;
- Seul le chercheur aura accès à la liste contenant les noms et les codes, elle-même conservée séparément du matériel de la recherche, des données et des formulaires de consentement ;
- Tout le matériel de la recherche, incluant les formulaires de consentement et les enregistrements, sera conservé dans un classeur barré, dans un local sous clé ;
- L'accès des données en format numérique sera protégé par l'utilisation d'un mot de passe auquel seul le chercheur aura accès ;

Lors de la diffusion des résultats :

- Les noms des participants ne paraîtront dans aucun rapport ;
- Les résultats seront présentés sous forme globale de sorte que les résultats individuels des participants ne seront jamais communiqués ;
- Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document, juste après l'espace prévu pour leur signature.

Après la fin de la recherche :

- Tout le matériel et toutes les données seront utilisés dans le cadre exclusif de cette recherche.
- Les données et le matériel de la recherche ne seront pas conservés en vue d'utilisations ultérieures et seront détruits au plus tard en janvier 2022.

Remerciements

Votre collaboration est précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude. C'est pourquoi nous tenons à vous remercier pour le temps et l'attention que vous acceptez de consacrer à votre participation.

Signatures

Je soussigné(e) _____ consens librement à participer à la recherche intitulée : « *La participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités physiques* ». J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai

compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que le chercheur m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

Signature du participant, de la participante

Date

Un court résumé des résultats de la recherche sera expédié aux participants qui en feront la demande en indiquant l'adresse où ils aimeraient recevoir le document. Les résultats ne seront pas disponibles avant janvier 2020. Si cette adresse changeait d'ici cette date, vous êtes invité(e) à informer la chercheuse de la nouvelle adresse où vous souhaitez recevoir ce document.

L'adresse (électronique ou postale) à laquelle je souhaite recevoir un court résumé des résultats de la recherche est la suivante :

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant.

Signature du chercheur ou de son représentant

Date

Renseignements supplémentaires

Si vous avez des questions sur la recherche, sur les implications de votre participation ou pour se retirer du projet, veuillez communiquer avec Laurence Côté-Delage, étudiante à la maîtrise, au numéro de téléphone suivant : (418) 529-9141 poste 6100, ou à l'adresse courriel suivante : laurence.cote-delage.1@ulaval.ca.

Plaintes ou critiques

Toute plainte ou critique sur ce projet de recherche pourra être adressée au Bureau de l'Ombudsman de l'Université Laval :

Pavillon Alphonse-Desjardins,
bureau 3320
2325, rue de l'Université
Université Laval
Ligne sans frais : 1-866-323-2271

Québec (Québec) G1V 0A6
Renseignements - Secrétariat : (418)
656-3081

Courriel : info@ombudsman.ulaval.ca

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université
Laval : N° d'approbation 2018-341 / 23-01-2019

Copie du participant

ANNEXE G

FORMULAIRE D'ENGAGEMENT À LA CONFIDENTIALITÉ

Titre de l'étude : La participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités physiques.

Cette recherche est sous la direction de Laurence Côté-Delage, étudiante à la maîtrise avec mémoire en Travail social de l'Université Laval.

Il m'a été expliqué que :

1. Le but de la recherche est d'identifier et de décrire les facilitateurs et les obstacles à la participation sociale des personnes âgées présentant des incapacités physiques.
2. Pour réaliser cette recherche, l'étudiante mène des entretiens enregistrés sur bande audio avec des personnes âgées présentant des incapacités physiques dans la Capitale-Nationale. Par la signature d'un formulaire de consentement écrit, un représentant de l'équipe de recherche s'engage auprès des participants à assurer la confidentialité des données recueillies.
3. Dans l'exercice de mes fonctions de coordonnatrice ou d'assistant de recherche, je retranscrirai les verbatim et j'aurai accès à des données qui sont confidentielles. En signant ce formulaire, je reconnais avoir pris connaissance du formulaire de consentement écrit signé avec les participants et je m'engage à :
 - assurer la confidentialité des données recueillies, soit à ne pas divulguer l'identité des participants ou toute autre donnée permettant d'identifier un participant, un organisme ou des intervenants des organismes collaborateurs ;
 - assurer la sécurité physique et informatique des données recueillies ;
 - ne pas conserver de copie des documents contenant des données confidentielles.

Je, soussigné, _____, m'engage à assurer la confidentialité des données auxquelles j'aurai accès.

Coordonnateur ou Assistant de recherche

Date : _____

Chercheur

Date : _____

Ce projet a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval : N° d'approbation 2018-341 / 23-01-2019

Si j'ai des questions à propos de la recherche, je peux contacter le chercheur principal, Laurence Côté-Delage, au (418) 529-9141 poste 6100 ou à l'adresse courriel suivante : laurence.cote-delage.1@ulaval.ca.