

« C'est comme si on n'était pas les bienvenus » : les éléments de l'environnement social qui facilitent ou freinent l'accès à la ville des personnes aînées ayant des incapacités

Citer cet article

Raymond, É., Synnott, M., Trempe, A.-M., Milot, É. (2023), « C'est comme si on n'était pas les bienvenus » : les éléments de l'environnement social qui facilitent ou freinent l'accès à la ville des personnes aînées ayant des incapacités », *Sociologie Visuelle*, n° 4, François Routhier et Pierre Fraser (éds.), Québec : Photo|Société, pp. 141-156.

Émilie RAYMOND²

Mélanie SYNNOTT¹

Anne-Marie TREMPE³

Élise MILOT²

Affiliations

1 Cirris. 2 Université Laval, École de travail social et de criminologie. 3 Université Laval, maîtrise en travail social auxiliaire de recherche.

Résumé. — L'article présente les résultats de la recherche « Accès-communauté : un objectif partagé », une recherche-action participative qui a exploré le thème de l'inclusion sociale des personnes aînées ayant des incapacités. L'objectif de cette recherche était de comprendre ce qui facilite ou freine les déplacements et l'accès aux milieux de participation sociale dans le groupe concerné. Dans cet article, nous nous sommes concentrés sur l'environnement social des personnes participantes. Ce dernier peut être défini comme la manière dont la société est organisée notamment sur le plan du fonctionnement de la gouverne de l'État, des services aux citoyens et aux citoyennes, et des relations entre les individus¹.

Mots-clés. — Accessibilité ; personnes aînées ; environnement social ; incapacités ; inclusion sociale ; participation sociale.

¹ Fougeyrollas, P. (2010), *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec : Presses de l'Université Laval.

Au Québec, le thème de participation sociale des personnes aînées est central dans les politiques sociales du vieillissement. D'abord, le plus récent plan d'action du gouvernement, « Un Québec pour tous les âges² », qui couvre la période de 2018 à 2023, a pour première orientation stratégique le fait de soutenir la participation des personnes aînées dans la communauté. La question du territoire occupant aussi une place importante dans ce plan d'action, la troisième orientation stratégique prévoit la création d'environnements sains, sécuritaires et accueillants. Ensuite, depuis le milieu des années 2000, le gouvernement du Québec a soutenu et financé un vaste réseau de municipalités amies des aînés (MADA) suivant un modèle développé par l'Organisation mondiale de la santé. Les trois piliers de ce modèle sont la participation sociale, la santé et la sécurité. En 2023, plus de 1 000 administrations municipales au Québec étaient certifiées MADA³. Ces municipalités se sont notamment engagées à mettre un frein à l'âgisme, en adaptant leurs politiques, leurs services et leurs structures pour mieux accueillir les personnes aînées et soutenir leur participation⁴.

Or, ni le plan d'action du Gouvernement du Québec ni le programme MADA ne mentionnent que certaines personnes peuvent éprouver des difficultés dans leurs déplacements ou leur accès aux milieux de participation sociale en raison de leurs incapacités. Afin d'assurer une plus grande équité en la matière, il est nécessaire de mieux connaître et comprendre comment les personnes aînées ayant des incapacités voient et vivent leur participation et leur inclusion sociales. Pour le moment, nous ne savons pas comment rendre une ville réellement accueillante pour ces personnes ; une ville qui leur permettrait d'exercer en toute égalité leurs droits par un accès sans restriction aux espaces urbains et aux services⁵.

1. De qui parle-t-on ?

L'incapacité réfère au degré de réduction dans la possibilité d'accomplir une activité physique ou mentale⁶. Le taux d'incapacité augmente avec l'âge : 19 % des 55-64 ans, 20 % des 65-74 ans et 33 % des 75 ans ou plus ont au moins une incapacité. Comme le nombre de personnes aînées dans la population continuera d'être en hausse dans les prochaines années, ce sera aussi le cas du nombre de personnes aînées vivant avec des incapacités.

² Gouvernement du Québec (2018), *Un Québec pour tous les âges : Le plan d'action 2018-2023*, URL : <https://tinyurl.com/5fhduyvs>.

³ Équipe de recherche Municipalités (& Villes) Amies des Aînés au Québec (2018), *À propos*, URL : <https://madaquebec.com/a-propos/>.

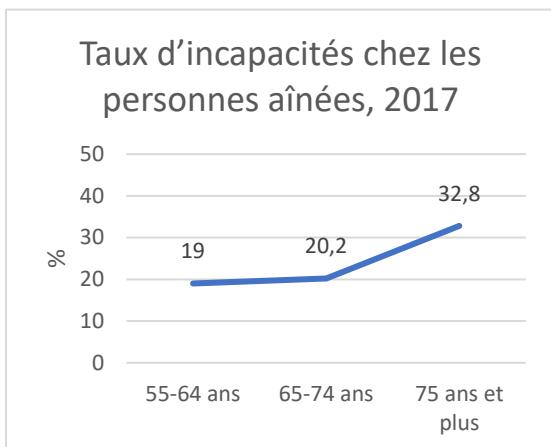
⁴ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2020), *Programme de soutien à la démarche: Volet 1 – Soutien à la réalisation de politiques et de plans d'action en faveur des aînés*, Publication n° 21-830-01W.

⁵ Organisation des Nations unies (2006), *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, URL : <https://tinyurl.com/fk7css8e>.

⁶ Fougeyrollas, P. (2010), *op. cit.*

Figure 1

Taux d'incapacité chez les personnes âgées, 2017⁷



En 2017, près de la moitié des personnes âgées de 65 ans et plus ayant des incapacités avaient des incapacités considérées « graves » ou « très graves ». Ces personnes expérimentaient quotidiennement des limitations importantes dans la réalisation de leurs activités et de leurs rôles sociaux.

Ce qu'en disent les autres recherches

Plusieurs recherches confirment que l'environnement social a un impact sur l'inclusion sociale des personnes âgées ayant des incapacités. Parmi les éléments qui favorisent cette inclusion, à travers les déplacements et l'accès aux milieux de participation sociale, on retrouve :

- le soutien reçu des membres de la famille, des amis et des voisins⁸⁻⁹⁻¹⁰ ;
- le fait d'être accompagné pour faire des activités, ce qui donne de la motivation ainsi qu'un sentiment de confiance et de sécurité par rapport aux déplacements¹¹⁻¹² ; l'accompagnement peut provenir du réseau social comme de personnes rémunérées¹³ ;

⁷ Direction de la recherche, de l'évaluation et de la statistique : Ministère de la Famille (2018). *Les aînés du Québec, quelques données récentes : Deuxième édition*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/aines-quebec-chiffres.pdf>.

⁸ Clarke, P., Twardzik, E., Meade, M., et al. (2019), « Participation Among Adults Aging With Long-Term Physical Disability: The Role of Socioenvironmental Factors », *Journal of Aging and Health*, vol. 31, n°10, DOI : <https://doi.org/10.1177/0898264318822238>, pp. 145S-168S.

⁹ Labbé, D., Mortenson, W.B., Rushton, P. W., et al. (2020), « Mobility and participation among ageing powered wheelchair users: using a lifecourse approach », *Ageing & Society*, vol. 40, n°3, DOI : <https://10.1017/S0144686X18001228>, pp. 626–642.

¹⁰ Levasseur, M., Généreux, M., Bruneau, J., et al. (2015), « Importance of proximity to resources, social support, transportation and neighborhood security for mobility and social participation in older adults: results from a scoping study », *BMC Public Health*, vol. 15, DOI : <https://doi.org/10.1186/s12889-015-1824-0>, pp. 1-19.

¹¹ Laliberte Rudman, D., Durdle, M. (2008), « Living With Fear: The Lived Experience of Community Mobility Among Older Adults With Low Vision », *Journal of Aging and Physical Activity*, vol. 17, n°1, DOI : 10.1123/japa.17.1.106, pp. 106-122.

¹² Pigeon, C., Boulianne, R., Levasseur, M. (2019), « Accompagnement-citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC) et changements de la mobilité chez des aînés en perte d'autonomie », *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, vol. 5, n° 2, DOI : <https://doi.org/10.13096/rfre.v5n2.113>, pp. 65-86.

¹³ *Idem*.

- la compréhension d'autrui à l'égard des défis rencontrés et l'aide offerte spontanément pour y faire face¹⁴.

À l'inverse, d'autres éléments de l'environnement social représentent des obstacles à l'inclusion :

- les attitudes négatives des gens, principalement dans la rue, dans les ascenseurs ou dans le transport en commun¹⁵⁻¹⁶ ;
- la peur d'être gêné, incompris, traité différemment, ignoré ou perçu comme vulnérable¹⁷ ;
- le désir de ne pas se sentir dépendant ou comme un fardeau pour l'entourage¹⁸⁻¹⁹⁻²⁰ et pour les autres²¹ ;
- les demandes d'accommodements accueillies avec scepticisme ou irritation²².

Pour éviter cette stigmatisation, les personnes aînées peuvent prendre la décision de limiter elles-mêmes leur mobilité²³. Elles peuvent aussi faire le choix de ne pas utiliser des aides techniques qui rendraient plus « visibles » leurs déficiences²⁴⁻²⁵.

¹⁴ Laliberté Rudman, D., Gold, D., McGrath, C., et als. (2016), « “Why would I want to go out?”: Age-related Vision Loss and Social Participation », *Canadian Journal on Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement*, vol. 35, n°4, DOI : <https://doi.org/10.1017/S0714980816000490>, pp. 465-478.

¹⁵ Labbé, D., Mortenson, W.B., Rushton, P. W., et als. (2020), *op. cit.*

¹⁶ Abbott, S., McConkey, R. (2006), « The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities », *Journal of Intellectual Disabilities*, vol. 10, n°3, DOI : <https://doi.org/10.1177/1744629506067618>, pp. 275–287.

¹⁷ Laliberté Rudman, D., Gold, D., McGrath, C., et als. (2016), *op. cit.*

¹⁸ Gallagher, B.A.M., Hart, P. M., O'Brien, C., et als. (2011), « Mobility and access to transport issues as experienced by people with vision impairment living in urban and rural Ireland », *Disability and Rehabilitation*, vol. 33, n° 12, DOI : [10.3109/09638288.2010.516786](https://doi.org/10.3109/09638288.2010.516786), pp. 979-988.

¹⁹ Lamanna, M., Klinger, C.A., Liu, A. & Mirza, R.M. (2019), « The Association between Public Transportation and Social Isolation in Older Adults: A Scoping Review of the Literature », *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 39, n° 3, DOI : <https://doi.org/10.1017/S07149808190003>, pp. 1-13.

²⁰ Nordbakke, S. & Schwanen, T. (2015), « Transport, unmet activity needs and wellbeing in later life: exploring the links », *Transportation*, vol. 42, n° 6, DOI : <https://doi.org/10.1007/s11116-014-9558-x>, pp. 1129–1151.

²¹ Laliberté Rudman, D., Gold, D., McGrath, C., et als. (2016), *op. cit.*

²² McGrath, C., Laliberté Rudman, D., Spafford, M., et als. (2017), « The Environmental Production of Disability for Seniors with Age-Related Vision Loss », *Canadian journal on aging / La revue canadienne du vieillissement*, vol. 36, n°1, DOI : <https://doi.org/10.1017/S0714980816000623>, pp. 55–66.

²³ Atoyebi, O. A., Labbé, D., Prescott, M., Mahmood, et als. (2019), « Mobility Challenges Among Older Adult Mobility Device Users », *Current Geriatrics Reports*, vol. 8, n°3, DOI : <https://doi.org/10.1007/s13670-019-00295-5>, pp. 223-231.

²⁴ Hedberg-Kristensson, E., Ivanoff, S. D., Iwarsson, S. (2007), « Experiences among older persons using mobility devices »» *Disability and rehabilitation: Assistive technology*, vol. 2, n°1, DOI : <https://doi.org/10.1080/17483100600875197>, pp. 15–22.

²⁵ Korotchenko A., Hurd Clarke, L. (2014), « Power mobility and the built environment: the experiences of older Canadians », *Disability & Society*, vol. 29, n°3, DOI : <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.816626>, pp. 431-443.

La méthodologie de la recherche

Accès-communauté : un objectif partagé (ACOP) est un projet de recherche-action participative. Il a été réalisé par un comité formé d'une équipe de recherche de l'Université Laval et de membres salariés et bénévoles de la Table de quartier l'Engrenage St-Roch²⁶. L'intention de la recherche était double :

- développer des connaissances sur les facteurs facilitant ou freinant les déplacements et la participation sociale des personnes aînées ayant différents types d'incapacités ;
- diffuser ces connaissances pour améliorer l'accès à la ville des personnes principalement concernées.

Des entretiens individuels ont été réalisés auprès de personnes aînées habitant le territoire de la ville de Québec et ayant au moins une de ces conditions : incapacité visuelle ou auditive, incapacité motrice, déficience intellectuelle ou problématique de santé mentale. Les personnes participantes étaient âgées de 55 ans et plus. Ce choix de seuil d'âge s'explique par le fait que les personnes qui vieillissent avec des incapacités nomment souvent qu'elles ont l'impression de vieillir plus vite que les autres²⁷.

Ces entretiens individuels ont permis d'explorer les stratégies développées tout comme les limites et les obstacles rencontrés par les personnes participantes lorsqu'elles font des sorties. Cela incluait non seulement le déplacement en lui-même, mais aussi l'accès aux lieux de participation sociale. Ensuite, neuf de ces personnes ont été invitées à participer à un entretien déambulatoire. Il s'agissait de les accompagner dans un déplacement et une activité de leur choix afin de documenter ce qu'elles vivent concrètement au quotidien.

Les informations recueillies ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique. Nous avons voulu identifier les grands éléments qui favorisent ou nuisent aux déplacements et à la participation sociale des personnes aînées ayant des incapacités.

2. Résultats

Présentation des personnes participantes

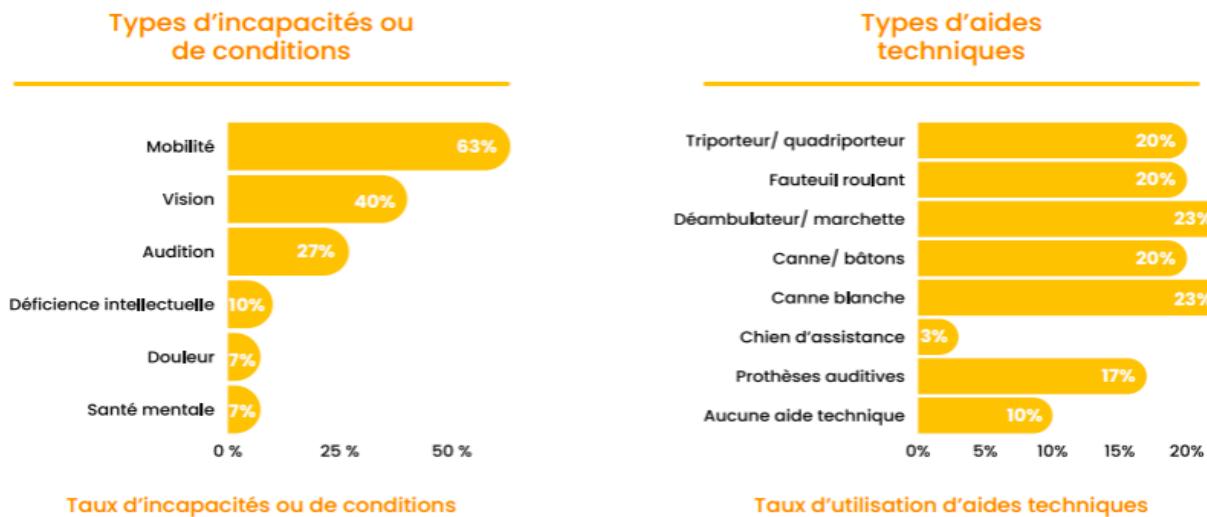
L'échantillon de ce projet de recherche est composé de 12 femmes et 11 hommes, pour un total de 23 personnes dont la moyenne d'âge était 67 ans. Pour mieux comprendre les informations données à la figure 2, il est pertinent de rappeler que certaines

²⁶ « Organisme de charité reconnu, l'Engrenage se donne comme mission de renforcer le tissu social, de célébrer la richesse de la mixité de Saint-Roch et de soutenir le quartier dans la réponse aux besoins sociaux des personnes qui l'habitent et le fréquentent. », (Engrenage St-Roch, 2023).

²⁷ Raymond, É., Grenier, A. (2016), « La participation sociale des aînés ayant des incapacités : un photoroman pour passer de la marge à l'inclusion », *Service social*, vol. 62, n°2, DOI : <https://doi.org/10.7202/1038581ar>, pp. 131–149.

personnes interrogées vivent avec plus d'un type d'incapacités ou de conditions et que certaines d'entre elles ont recours à plusieurs types d'aides techniques.

Figure 2. Informations relatives aux personnes participantes



Les données recueillies permettent de constater que plus de la majorité des personnes participantes ont des défis en lien avec la mobilité. Les incapacités liées à la vision et à l'audition présentent également des proportions importantes, soit de 40 % et 27 % respectivement. Par ailleurs, le déambulateur ou la marchette et la canne blanche constituent les aides techniques les plus utilisées chez les personnes interrogées. Dans des proportions similaires, on y retrouve également l'usage du triporteur ou du quadriporteur, le fauteuil roulant ainsi que la canne ou les bâtons de marche. Il faut toutefois prendre en compte que certaines personnes aînées vivant avec des incapacités n'ont recours à aucun type d'aides techniques.

Lors des entretiens individuels et déambulatoires, les personnes participantes nous ont raconté leurs expériences en matière de déplacements et de participation sociale. Ces récits évoquent la rencontre de plusieurs obstacles physiques, comme l'état de la voirie et de l'aménagement urbain. Toutefois, l'accès inclusif comporte aussi des dimensions sociales. Les personnes aînées ayant des incapacités peuvent notamment sentir qu'elles dérangent et qu'elles ne sont pas les bienvenues lorsqu'elles souhaitent réaliser des activités de participation sociale :

« Ce qui est plate aussi, c'est quand on s'en va dans un endroit où ils organisent des évènements, ben ils n'ont pas pensé à l'accessibilité. C'est comme si on ne voulait pas de nous autres. Ça, j'trouve ça dommage, parce que tout le monde y a droit là, donc... [je me sens] ben frustrée. C'est comme si on n'était pas les bienvenus. C'est comme si on ne comptait pas. C'est comme si nous autres, on n'existaient pas : Ah ben non, eux

autres, ils ne chialeront pas. Oui mais, on est là ! » (Lise, 57 ans, vivant avec une incapacité visuelle et utilisant une canne blanche).

À l'inverse, une attitude accueillante et la présence d'accompromis peuvent encourager l'inclusion sociale.

« L'accessibilité aide, mais quand ce n'est pas accessible, je ne m'empêche pas de faire des choses. J'essaie de trouver des moyens. Je vais acheter mon pain dans le parc industriel chez moi. Il y a à peu près sept ou huit marches; je leur téléphone, pis ils descendent les marches, pis je l'achète. Moi, je suis la fille qui fonce ! Je ne me mets pas de limites, j'ai pas le goût d'en mettre. Je garde mon cœur d'enfant pis j'ai le goût de découvrir (...). Plus que tu es dans le monde, plus que tu veux être dans le monde, plus que c'est facilitant, plus que tu crées des liens avec les gens, plus que tu as une attitude de citoyenne à part entière, ben les gens ils [ne] voient plus le fauteuil, ils l'oublient. » (Dominique, 62 ans, vivant avec des incapacités motrice et auditive, se déplaçant en fauteuil motorisé et portant des appareils auditifs)

Dans ce qui suit, nous explorerons quatre éléments qui jouent un rôle dans le sentiment ou l'expérience d'inclusion sociale des personnes participantes. Ces éléments ont été choisis parmi d'autres pour deux raisons : ils sont partagés par de nombreuses personnes participantes et illustrés par le travail de captation photographique et filmique réalisé dans le cadre de l'article. Nous serons donc guidés par Paul, Danielle, Josée, Nicole et Claude pour mieux comprendre en quoi ces aspects ont une influence sur leur participation sociale : 1) l'accompagnement ; 2) les interactions sociales dans les lieux publics ; 3) l'organisation et la prestation des services ; 4) le rapport aux incapacités et aux aides techniques.

1) L'accompagnement

Pour certaines personnes ayant des incapacités, l'accompagnement peut être nécessaire pour assurer le déplacement et la participation à des activités.

Intervieweuse : « Tu as dit qu'il y avait du soutien qui était offert, mais que des fois ce qui était difficile, c'est que quand tu n'avais pas d'accompagnateur, tu ne pouvais pas faire certaines activités. »

Participant : « Quand je n'ai pas d'accompagnateur, moi je peux pas. Cette semaine, mon frère est venu m'accompagner, il est venu vendredi. Samedi, il ne pouvait pas venir parce qu'il travaille. Quand il ne travaille pas, mon frère, il vient m'chercher pour faire un tour. Moi j'aime ça parce que je vais passer mon après-midi. » (Charles, 66 ans, vivant avec une déficience intellectuelle)

L'accompagnement des proches (famille, amis) ou de la communauté (bénévoles ou employés des organismes fréquentés) lors de certaines sorties peut permettre de

solutionner certains problèmes d'accès. La personne accompagnatrice peut, par exemple, soutenir l'accès aux bâtiments ou aux toilettes, guider l'orientation ou faciliter la communication avec autrui.

« Si je fais une activité, c'est sûr que je vais la faire avec quelqu'un d'autre. À mettons que je vais aller manger dans un restaurant, je sais que je vais y aller avec quelqu'un d'autre parce que je sais que je ne suis pas assez autonome pour faire ça toute seule, alors je fais ça avec quelqu'un d'autre. » (Manon, 64 ans, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec un déambulateur)

En plus d'en faciliter le déroulement et de donner un sentiment de sécurité accru, le fait d'être accompagné augmente le plaisir ressenti dans les activités.

« Parce que mes amies [elles] sont prêtes à marcher avec moi. Je les tiens par le bras, puis ça, ça fait baisser mon niveau de vigilance énormément. Ça fait que c'est beaucoup plus agréable. Outre le fait que je suis avec quelqu'un, ce qui est bien agréable aussi. » (Diane, 72 ans, vivant avec une incapacité visuelle et utilisant une canne blanche)

Les participants racontent qu'ils sont plus à l'aise de demander de l'accompagnement à leurs proches lorsqu'ils habitent à proximité. Plus largement, plusieurs personnes mentionnent qu'il est important pour elles de maintenir un réseau social bien vivant. Cela leur permet non seulement de recevoir du soutien, mais aussi et surtout, de se sentir incluses socialement.

2) Les interactions sociales dans les lieux publics

Il arrive fréquemment que les personnes ayant des incapacités aient besoin de l'aide de leurs concitoyens lors de leur fréquentation de l'espace public, par exemple pour ouvrir une porte, comprendre une indication ou faire face à un obstacle sur leur parcours.

« Il y a eu un bout de temps où j'ai eu peur des cônes, mais là, à c't'heure, bon... J'aime pas ça quand il y a des endroits qui ont des réparations comme ça, ça me frustre tout le temps. Je m'en vais me promener à quelque part : 'Ah non, y a des réparations là, maudit !'. C'est parce que des fois, je suis obligée de demander de l'aide pour aller à quelque part, pis j'haïs ça demander... Des fois, j'ai pas le choix si je veux me rendre. » (Lise, 57 ans, vivant avec un trouble visuel)

Il n'est pas toujours facile d'accepter de demander de l'aide aux autres. On peut avoir peur de déranger, se sentir en position de vulnérabilité ou avoir le sentiment d'être moins « autonome ».

« Moi, j'ai jamais demandé rien à personne, mais maintenant, j'ai appris à demander. J'aimais pas ça. Je me dis : 'Regarde, c'est mon tour de demander.' Fait que là, j'es-saie de demander pis de pas me sentir honteuse. Parce que vous le savez, les gens de

mon âge, on était très orgueilleux pis on aimait pas demander. Mais là, on est rendu plus loin. » (Jeannine, 84 ans, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec un déambulateur)

L'autonomie peut être définie comme la capacité et la possibilité de conduire leur quotidien sans faire appel à autrui et/ou selon leur propre volonté²⁸. Elle est décrite par plusieurs personnes participantes comme un état à maintenir le plus longtemps possible malgré leurs incapacités et l'évolution de celles-ci.

Les personnes ayant participé au projet racontent que, le plus souvent, les gens sont serviables et ouverts aux demandes d'aide.

« Je dois dire que les gens sont assez formidables, là, tu peux rencontrer un innocent pour 2 000 qui sont gentils pis serviables. Mais c'est le un qui te marque là. » (Nicole, 64 ans, vivant avec des incapacités visuelle et motrice, se déplaçant en déambulateur)

Les personnes qui offrent spontanément leur appui sont appréciées dans la mesure où elles sont à l'écoute de la manière dont la personne ayant des incapacités souhaite être aidée.

« Des fois, ils veulent tellement trop aider qu'ils veulent nous prendre par la main. Quand je veux leur expliquer comment [m'aider], ils ne prennent même pas la peine, ils n'écoutent pas. Dans ce temps-là, j'aime mieux ne pas en avoir, d'aide, parce qu'ils ne me laissent pas leur dire comment faire. Les gens sont pressés, ils sont nerveux. » (Brigitte, 68 ans, vivant avec une incapacité visuelle et utilisant un chien d'assistance)

Des principes relativement simples peuvent être suivis pour soutenir l'inclusion des personnes : avoir une attitude accueillante, « prendre le temps », respecter les capacités de la personne et s'adapter selon ses besoins. Inversement, trop vouloir en faire et imposer son aide nuisent à la qualité du soutien reçu ainsi qu'au sentiment de sécurité.

« Une fois, j'arrive au guichet, ils mettent mon déambulateur dans le vestiaire. Heuuu, je m'excuse, mais ce sont mes jambes! Je peux-tu voir où vous l'avez rangé? Moi, il faut que je le voie tout le temps. » (Nicole, 64 ans, vivant avec des incapacités visuelle et motrice et se déplaçant avec un déambulateur)

Les participants expliquent que, parfois, il leur est difficile d'obtenir l'aide dont ils ont besoin. Les gens croisés peuvent se montrer pressés ou esquivent un regard cherchant à attirer leur attention. Ces comportements évitants sont à la fois évidents et bles-sants pour les participants de la recherche.

« Il faut comprendre le langage non verbal des gens. Quand ils s'organisent pour pas te voir, tu le sais qu'il ne faut pas que tu leur demandes [de l'aide]. Tu sais, t'existes pas. Ils

²⁸ Vercauteren, R. (2011), *Dictionnaire de la gérontologie sociale : vieillissement et vieillesse*, vol. 1, Paris : Érès,
URL : <https://tinyurl.com/5db47skv>, p.38.

savent plus où regarder pour pas te regarder ». (Dominique, 62 ans, vivant avec des incapacités motrice et auditive, se déplaçant en fauteuil motorisé et portant des appareils auditifs)

Dans les lieux très occupés ou restreints, à l'intérieur comme à l'extérieur, les personnes aînées ayant des incapacités peuvent faire face à l'impatience des passants, ce qui peut aggraver leur peur de déranger et potentiellement entraîner une diminution de leurs sorties.

« Faut zigzaguer. Quand il y a du monde, le monde, ils disent : ‘Qu'est-ce qu'elle fait là, elle embarrasse le chemin’, pis là, il faut attendre que le monde passe. S'il y a du monde qui arrive, tu te fais regarder de travers ! » (Manon, 64 ans, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec un déambulateur)

Enfin, des concitoyens croisés lors de déplacements ou d'activités peuvent se montrer indiscrets quant aux problèmes de santé et aux incapacités vécus. Certains participants disent que cela les rend inconfortables et nuit à leur sentiment d'être « comme tout le monde ».

3) L'organisation et la prestation des services

Un troisième aspect de l'environnement social qui compte pour le sentiment d'inclusion des participants de l'étude est celui de l'organisation et de la prestation des services, notamment en ce qui concerne les commerces, les milieux de participation sociale et le transport en commun.

Dans les commerces comme dans les milieux associatifs et communautaires, la présence de personnel capable d'apporter de l'aide est cruciale pour les personnes aînées ayant des incapacités. Dans le cas contraire, les personnes peuvent vivre du stress et de l'inconfort.

« [Dans une épicerie] Ils n'ont pas de commis aux caisses qui fait les sacs. Et là, ça pousse, il y a du monde. Et là, toi, tu es pogné à ta hauteur, il faut que tu ramasses tes affaires, t'essayes, mais tu sais pas trop comment... Ça, c'est majeur. » (Thérèse, âgée dans la soixantaine, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant en fauteuil roulant)

L'ouverture du personnel aux demandes d'adaptations et d'accommodements est vue comme un soulagement par les personnes aînées ayant des incapacités. Cette aide peut faire une différence entre maintenir ses activités et y renoncer en raison des difficultés posées par le manque d'accessibilité.

« Comme le parc Maizeret, on y allait deux-trois fois dans l'année. C'est là que [nom de l'organisme] faisait leur marche à toutes les mercredis après-midi. On faisait le tour, pis on avait un guide, qui nous guidait. Pis il y avait toutes les personnes qui avaient un handicap ou qui voyaient un p'tit peu, qui étaient capables de se déplacer un p'tit peu. Il y avait

beaucoup de bénévoles qui nous aidaient, là. » (Mireille, 58 ans, vivant avec un trouble visuel et de la mobilité, se déplaçant en déambulateur)

Concernant le transport en commun, et particulièrement le service de transport adapté, il semble que le fonctionnement du système ait changé au cours des dernières années et qu'il soit dorénavant moins adapté aux besoins des usagers. Par exemple, il faut réserver son transport 24 heures à l'avance. Aussi, certains motifs de déplacement sont priorisés par rapport à d'autres. À ce propos, les raisons médicales ou reliées aux études ou au travail sont placées devant celles reliées à la participation sociale.

« Le transport adapté, sont pas aussi flexibles qu'ils l'ont déjà été. [...] Maintenant, si t'es malade, faut que tu le saches la veille que tu veux aller à l'hôpital. Donc ça nous oblige à appeler une ambulance [si on n'a pas prévu la veille qu'on aurait besoin de transport]. [...] Avant avec le STAC on avait plus de flexibilité pour les urgences, là, je parle pas d'aller magasiner, je parle des urgences. [Concernant les chauffeurs], il y en a qui sont super fins, là. Moi je porte pas la ceinture de sécurité. Il y en a qui m'engueulent parce que je la porte pas. Je dis : 'Écoute, si t'as un accident, c'est à mes risques et péril, j'suis consciente de ça, je suis handicapée, je suis pas folle, mais j'ai mon permis, tu vas le respecter !'. Ils le respectent... mais y'en a un je te jure là, il voudrait pas me prendre. » (Nicole, 64 ans, vivant avec un trouble visuel et de la mobilité, se déplaçant en déambulateur)

Comme le montre l'extrait d'entretien suivant, les attitudes des chauffeurs peuvent influencer l'expérience de déplacement. Certaines actions sont aidantes, comme le fait d'attendre que la personne soit assise avant d'accélérer dans le transport en commun régulier, alors que d'autres nuisent au sentiment de sécurité.

« Moi j'ai déjà eu un problème avec un chauffeur. Je devais aller à quelque part, l'endroit était plus ou moins accessible, pis le chauffeur était pas content, il a commencé à m'engueuler, pis bon... Ça fait qu'il y en a beaucoup qui sont gentils, mais il y en a d'autres, vraiment là, ils sont pas à leur place. » (Lise, 57 ans, vivant avec un trouble visuel)

Si les personnes participantes qui utilisent le transport en commun régulier et adapté apprécient ces services, elles sont plusieurs à évoquer de possibles améliorations qui permettraient de faciliter leur participation sociale et leur sentiment d'inclusion. En somme, les résultats de la recherche montrent que les personnes participantes ont le même désir de faire des sorties et des activités que le reste de la population.

« C'est pas parce qu'on est handicapé qu'on peut pas aller prendre une bière. » (Monique, 83 ans, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec des bâtons de marche)

4) Le rapport aux incapacités et aux aides techniques

Accepter les incapacités vécues et le besoin d'aides techniques n'est pas toujours facile pour les personnes aînées rencontrées.

« J'essaye d'avoir une qualité de vie. La surdité au degré que je l'ai là, ce n'est pas trop pire, mais si c'était pire, faudrait que j'aie un appareil tout le temps pis ça serait déplaisant tout le temps pour avoir une conversation normale. » (Serge, 74 ans, vivant avec un trouble visuel et portant des appareils auditifs)

« J'pensais jamais, jamais, que j'allais venir devenir impotent comme ça. J'disais : ‘Pour ceux qui sont sédentaires, eux autres y vont manger la claque [quand ils vont vieillir].’ Hein ! Moi, j'suis immortel, j't'un gars, heille monsieur, j'me pétais de la broue moi-même là. Et pis, ça a arrivé comme une flashlight [l'AVC], on éteint une lumière. Pop ! Elle a éteint, j'suis resté handicapé, pis j'ai ben eu d'la misère à me familiariser avec mon handicap, là. » (Guy, 73 ans, vivant avec des incapacités auditive, visuelle et motrice, se déplaçant avec un déambulateur et portant des appareils auditifs)

Cet enjeu est inscrit dans l'environnement social, puisqu'il a un lien avec les représentations sociales au sujet du handicap. Avoir des incapacités implique souvent de faire face à des préjugés et à des stéréotypes.

D'ailleurs, les personnes ne sont pas toujours à l'aise de dire aux autres qu'elles ont des incapacités, surtout lorsqu'il s'agit d'incapacités invisibles, qui sont plus faciles à dissimuler. Même le choix du type d'aide technique peut être motivé par son niveau de discréetion.

« Pour m'aider par rapport à ma dysfonction auditive, lorsque je vais voir les gens, maintenant, je leur dis : ‘J'ai ce problème-là.’ Ce que je n'aurais pas fait y a 4 ans, 8 ans, 12 ans, j'étais trop orgueilleux. » (René, 67 ans, vivant avec une incapacité auditive et portant des appareils auditifs)

« Il y en a qui prennent pas de déambulateur, parce qu'ils ont honte de leur état, pis ils disent : ‘Ah non, moi j'en prendrais pas, je vais prendre rien qu'une canne, ça paraît moins’. » (Manon, 64 ans, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec un déambulateur)

Pour faciliter les contacts et briser la glace, certains participants utilisent différentes stratégies sociales, comme l'humour ou le fait de personnaliser leurs aides techniques.

« Moi, ce qui est le fun, c'est qu'en avant de mon quadriporteur, j'ai installé une petite peluche. Je l'ai attachée sur mon panier. Quand je vais dans le parc, il y a plusieurs enfants qui me regardent passer, à cause de la peluche. Et puis des fois, j'arrête, pis là ils viennent y toucher. Sur la rue, c'est pareil, les enfants me regardent passer avec la peluche en avant. Même les plus vieux, des jeunes comme des moins jeunes, ils aiment ça. » (Jacques, 72 ans, vivant avec des incapacités motrice et auditive, se déplaçant soit avec une canne, un déambulateur ou un quadriporteur et portant des appareils auditifs)

Les personnes interviewées ne voulaient pas se victimiser quant à leur situation ou donner l'impression de se plaindre. Elles rappellent qu'elles sont des personnes à part entière qui ont des stratégies pour se débrouiller malgré tout. Toutefois, certaines personnes ont plus de difficulté à nommer leurs besoins : il y a une peur de déranger ainsi qu'un désir d'être positif et de se montrer sous son meilleur jour.

« Je fais ma vie comme une personne autonome. C'est sûr, j'ai besoin de l'aide, mais j'ai pas d'affaire à me plaindre pantoute, pantoute. » (Guy, 73 ans, vivant avec des incapacités auditive, visuelle et motrice, se déplaçant avec un déambulateur et portant des appareils auditifs)

3. Discussion et recommandations

L'article visait à partager les connaissances développées dans le cadre de la recherche « Accès-communauté : un objectif partagé » au sujet des facteurs de l'environnement social facilitant ou freinant les déplacements et la participation sociale des personnes âînées ayant différents types d'incapacités. Les résultats font écho aux thèmes cités par les écrits scientifiques : les attitudes des personnes côtoyées²⁹⁻³⁰⁻³¹, la nature du soutien et de l'accompagnement requis et reçu³²⁻³³⁻³⁴⁻³⁵⁻³⁶, ainsi que les sentiments des personnes principalement concernées au sujet de leurs incapacités et des défis de leur inclusion sociale³⁷⁻³⁸⁻³⁹⁻⁴⁰.

Le deuxième objectif de l'article était de diffuser les savoirs produits pour améliorer l'accès à la ville des personnes principalement concernées. Sur ce plan, il apparaît pertinent de conclure en énonçant quelques recommandations :

- travailler à sensibiliser le grand public sur le vieillissement, les incapacités et les aides techniques afin de lutter contre les stéréotypes et les préjugés à l'égard des personnes âînées ayant des incapacités et d'encourager des attitudes de soutien respectueuses et appropriées à leur égard ;

²⁹ Labbé, D., Mortenson, W.B., Rushton, P. W., et als. (2020), *op. cit.*

³⁰ Laliberte Rudman, D., Durdle, M. (2016), *op. cit.*

³¹ McGrath, C., Laliberté Rudman, D., Spafford, M., et als. (2017), « The Environmental Production of Disability for Seniors with Age-Related Vision Loss », *Canadian journal on aging / La revue canadienne du vieillissement*, vol. 36, n°1, DOI : <https://doi.org/10.1017/S0714980816000623>, pp. 55–66.

³² Pigeon, C., Boulianne, R., Levasseur, M. (2019), *op. cit.*

³³ Laliberte Rudman, D., Durdle, M. (2008), *op. cit.*

³⁴ Labbé, D., Mortenson, W.B., Rushton, P. W., et als. (2020), *op. cit.*

³⁵ Clarke, P., Twardzik, E., Meade, M., et als. (2019), *op. cit.*

³⁶ Levasseur, M., Génereux, M., Bruneau, J., et als. (2015), *op. cit.*

³⁷ Gallagher, B.A.M., Hart, P. M., O'Brien, C., et als. (2011), *op. cit.*

³⁸ Laliberte Rudman, D., Gold, D., McGrath, C., et als. (2016), *op. cit.*

³⁹ Lamanna, M., Klinger, C.A., Liu, A. & Mirza, R.M. (2019), *op. cit.*

⁴⁰ Nordbakke, S. & Schwanen, T. (2015), *op. cit.*

- améliorer l'accès inclusif aux espaces de participation sociale et de services publics et commerciaux, notamment en favorisant les attitudes accueillantes et adaptatives ainsi que des options d'accompagnement diversifiées ;
- donner la parole et écouter les personnes aînées ayant des incapacités lorsqu'elles expriment leurs besoins et valoriser leur expertise et leurs stratégies en matière d'inclusion sociale.

Sources de financement

La recherche a été réalisée grâce au soutien financier provenant de divers bailleurs de fonds : Programme Nouveaux horizons pour les aînés (Gouvernement du Canada) ; Fonds de recherche et d'enseignement Micheline Massé (École de travail social et de criminologie, Faculté des sciences sociales, Université Laval) ; Fonds François-et-Rachel-Routhier (Faculté de philosophie, Faculté des sciences sociales et Faculté de théologie et de sciences religieuses, Université Laval) ; Fonds Nicolas-et-Suzanne-Zay (École de travail social et de criminologie, Faculté des sciences sociales, Université Laval) ; Équipe de recherche en partenariat Participation sociale et villes inclusives (Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale) ; Programme de diffusion et de promotion des résultats de la recherche des Presses de l'Université Laval.

Remerciements

Merci aux 23 personnes aînées ayant participé aux entretiens individuels et déambulatoires du projet *Accès-communauté : un objectif partagé* (ACOP) pour leur confiance et leurs témoignages. Nous tenons aussi à remercier les 7 personnes aînées ayant participé au projet Ville inclusive et participation sociale des personnes aînées ayant des incapacités : une cartographie des facilitateurs et des obstacles à la mobilité. Leurs récits ont aussi alimenté la recherche. Un merci tout spécial à Odette Lavoie, citoyenne aînée, pour son implication dans toutes les étapes du projet ainsi qu'à la Table de quartier l'Engrenage de St-Roch, notre partenaire principal depuis les débuts de cette recherche-action participative.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abbott, S., Mcconkey, R. (2006), « The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disabilities*, vol. 10, n°3, DOI : <https://doi.org/10.1177/1744629506067618>, pp. 275–287.
- Atoyebi, O. A., Labbé, D., Prescott, M., Mahmood, et als. (2019), « Mobility Challenges Among Older Adult Mobility Device Users », *Current Geriatrics Reports*, vol. 8, n°3, DOI : <https://doi.org/10.1007/s13670-019-00295-5>, pp. 223-231.
- Clarke, P., Twardzik, E., Meade, M., et als. (2019), « Participation Among Adults Aging With Long-Term Physical Disability: The Role of Socioenvironmental Factors », *Journal of Aging and Health*, vol. 31. n°10, DOI : <https://doi.org/10.1177/0898264318822238>, pp. 145S-168S.
- Direction de la recherche, de l'évaluation et de la statistique : Ministère de la Famille (2018). *Les aînés du Québec, quelques données récentes : Deuxième édition*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/aines-quebec-chiffres.pdf>.
- Équipe de recherche Municipalités (& Villes) Amies des Aînés au Québec (2018), *À propos*, URL : <https://madaquebec.com/a-propos/>.
- Fougeyrollas, P. (2010), *Le funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec : Presses de l'Université Laval.
- Gallagher, B.A.M., Hart, P. M., O'Brien, C., et als. (2011), « Mobility and access to transport issues as experienced by people with vision impairment living in urban and rural Ireland », *Disability and Rehabilitation*, vol. 33, n° 12, DOI : 10.3109/09638288.2010.516786, pp. 979-988.
- Gouvernement du Québec (2018), *Un Québec pour tous les âges : Le plan d'action 2018-2023*, URL : <https://tinyurl.com/5fhduyvs>.
- Hedberg-Kristensson, E., Ivanoff, S. D., Iwarsson, S. (2007), « Experiences among older persons using mobility devices »» *Disability and rehabilitation: Assistive technology*, vol. 2, n°1, DOI : <https://doi.org/10.1080/17483100600875197>, pp. 15–22.
- Korotchenko A., Hurd Clarke, L. (2014), « Power mobility and the built environment: the experiences of older Canadians », *Disability & Society*, vol. 29, n°3, DOI : <https://10.1080/09687599.2013.816626>, pp. 431-443.
- Labbé, D., Mortenson, W.B., Rushton, P. W., et als. (2020), « Mobility and participation among ageing powered wheelchair users: using a lifecourse approach », *Ageing & Society*, vol. 40, n°3, DOI : <https://10.1017/S0144686X18001228>, pp. 626–642.
- Laliberté Rudman, D., Durdle, M. (2008), « Living With Fear: The Lived Experience of Community Mobility Among Older Adults With Low Vision », *Journal of Aging and Physical Activity*, vol. 17, n°1, DOI :10.1123/japa.17.1.106, pp. 106-122.
- Laliberté Rudman, D., Gold, D., McGrath, C., et als. (2016), « “Why would I want to go out?”: Age-related Vision Loss and Social Participation », *Canadian Journal on*

Aging / La Revue Canadienne Du Vieillissement, vol. 35, n°4, DOI : <https://10.1017/S0714980816000490>, pp. 465-478.

Lamanna, M., Klinger, C.A., Liu, A. & Mirza, R.M. (2019), « The Association between Public Transportation and Social Isolation in Older Adults: A Scoping Review of the Literature », *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, vol. 39, n° 3, DOI : <https://10.1017/S07149808190003>, pp. 1-13.

Levasseur, M., Généreux, M., Bruneau, J., et als. (2015), « Importance of proximity to resources, social support, transportation and neighborhood security for mobility and social participation in older adults: results from a scoping study », *BMC Public Health*, vol. 15, DOI : <https://doi.org/10.1186/s12889-015-1824-0>, pp. 1-19.

McGrath, C., Laliberté Rudman, D., Spafford, M., et als. (2017), « The Environmental Production of Disability for Seniors with Age-Related Vision Loss », *Canadian journal on aging / La revue canadienne du vieillissement*, vol. 36, n°1, DOI : <https://doi.org/10.1017/S0714980816000623>, pp. 55–66.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2020), *Programme de soutien à la démarche: Volet 1 – Soutien à la réalisation de politiques et de plans d'action en faveur des aînés*, Publication n° 21-830-01W.

Nordbakke, S. & Schwanen, T. (2015), « Transport, unmet activity needs and well-being in later life: exploring the links, *Transportation*, vol. 42, n° 6, DOI : <https://doi.org/10.1007/s11116-014-9558-x>, pp. 1129–1151.

Organisation des Nations unies (2006), *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, URL : <https://tinyurl.com/fk7css8e>.

Pigeon, C., Boulianne, R., Levasseur, M. (2019), « Accompagnement-citoyen personnalisé d'intégration communautaire (APIC) et changements de la mobilité chez des aînés en perte d'autonomie », *Revue Francophone de Recherche en Ergothérapie*, vol. 5, n° 2, DOI : <https://doi.org/10.13096/rfre.v5n2.113>, pp. 65-86.

Raymond, É., Grenier, A. (2016), « La participation sociale des aînés ayant des incapacités : un photoroman pour passer de la marge à l'inclusion », *Service social*, vol. 62, n°2, DOI : <https://doi.org/10.7202/1038581ar>, pp. 131–149.

Vercauteren, R. (2011), *Dictionnaire de la gérontologie sociale : vieillissement et vieillesse*, vol. 1, Paris :Érès, URL : <https://tinyurl.com/5db47skv>, p.38.