

Accès-communauté : un objectif partagé

L'environnement social



En quoi consiste le projet Accès-communauté : un objectif partagé?

>> Description du projet et objectifs

Accès-communauté : un objectif partagé (ACOP) est un projet de recherche-action-cr ation misant sur l'alliance du travail social et des arts visuels. Il est r alis  en partenariat avec la Table de quartier l'Engrenage de Saint-Roch, qui veille   am liorer la qualit  de vie dans le quartier, avec une pr occupation particuli re pour les groupes les plus vuln rables. L'objectif g n ral d'ACOP est d'am liorer l'acc s   l'espace public et la participation sociale des personnes  n es ayant des incapacit s sur les plans physique, sensoriel, cognitif ou intellectuel. Les deux objectifs sp cifiques sont les suivants :

- 1) D velopper les savoirs quant aux r alit s et aux besoins de ces personnes  n es sur le plan d'une ville inclusive   leur  gard;
- 2)  laborer une proposition artistique mettant en valeur ces r sultats de recherche afin de sensibiliser la population au sujet de la diversit  fonctionnelle en mati re de vieillissement.

Le pr sent document regroupe les principaux  l ments de l'environnement social qui facilitent la participation des personnes  n es ayant des incapacit s ou qui font obstacle   leur participation. L'environnement social comprend divers facteurs sociaux, incluant « les structures, les modes de fonctionnement et les services qui caract risent les diff rents syst mes r gissant l'organisation d'une soci t  » (facteurs politico- conomiques) tout comme « les structures et les modes de fonctionnement des relations des individus avec les autres membres de la soci t  » (facteurs socioculturels)¹.



¹ Fougeyrollas, P. et al. (2020). *Classification internationale. Mod le de d veloppement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH)*. Qu bec : RIPPH.

>> Phases du projet

1. Les entretiens individuels

En première partie du projet ACOP, des entretiens individuels ont été réalisés auprès de 23 personnes âgées ayant au moins une de ces conditions : incapacité visuelle ou auditive, incapacité motrice, déficience intellectuelle ou problématique de santé mentale. 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 inclut non seulement le déplacement en lui-même, mais aussi l'accès aux lieux de participation sociale. Les personnes participantes étaient aussi invitées à expliquer ce que signifie une ville inclusive et à décrire les améliorations qu'elles souhaiteraient voir dans la ville.



2. Les entretiens déambulatoires

En deuxième partie du projet ACOP, 9 personnes participantes à la première partie du projet ont été invitées à participer à un entretien déambulatoire. Il s'agissait de rencontres individuelles avec un artiste visuel dans un contexte choisi par chacune des personnes et impliquant un déplacement. L'artiste a donc accompagné les personnes participantes dans des situations concrètes qu'elles vivent au quotidien afin de documenter le trajet par le biais d'enregistrements photographiques et audiovisuels (témoignages des personnes, sons dans la ville).



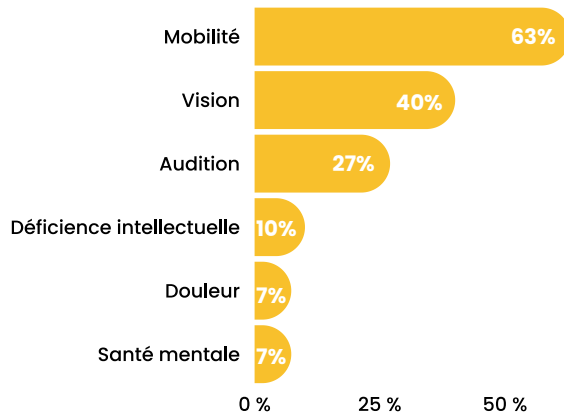
3. L'exposition artistique

En troisième partie du projet ACOP, à partir du matériel recueilli, l'artiste a créé une exposition artistique immersive qui met en lumière les réalités pouvant être vécues par les personnes âgées ayant des incapacités. Cette exposition, ouverte au grand public, permettra de se sensibiliser aux facteurs qui peuvent influencer l'accès à la ville quand on vieillit avec des incapacités.



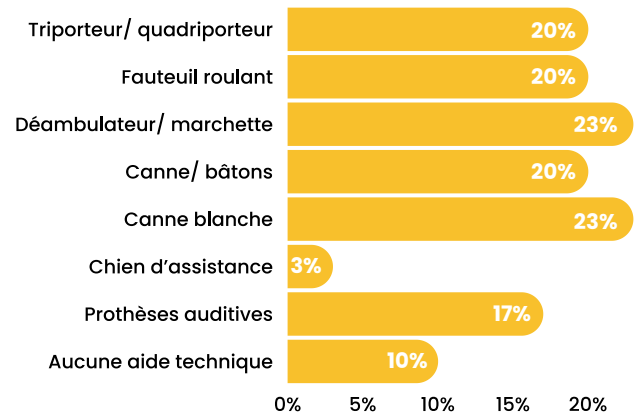
>> Portrait des personnes âgées participantes

Types d'incapacités ou de conditions



Taux d'incapacités ou de conditions

Types d'aides techniques



Taux d'utilisation d'aides techniques

- Les personnes représentées dans ces deux tableaux sont celles ayant participé aux deux projets de recherche suivants : *Accès-communauté : un objectif partagé (ACOP)* et *Ville inclusive et participation sociale des aînés ayant des incapacités : une cartographie des facilitateurs et des obstacles à la mobilité*.
- Certaines personnes vivent avec plus d'un type d'incapacités ou de conditions.
- Certaines personnes utilisent plus d'un type d'aides techniques, selon les contextes et les types d'incapacités ou de conditions qu'elles présentent.

Incapacité

Le degré de réduction dans la possibilité d'accomplir une activité physique ou mentale.²

Personnes âgées

Dans le projet ACOP, les personnes participantes étaient âgées de 55 ans et plus. Ce choix s'explique par le fait que les personnes qui vieillissent avec des incapacités nomment parfois une impression de vieillir plus vite que les autres.³

Secteur cible

Le projet ACOP s'intéressait aux personnes habitant l'arrondissement de La Cité-Limoilou, c'est-à-dire les quartiers centraux de la ville. À ces 23 personnes participantes se sont ajoutées 7 personnes demeurant dans d'autres quartiers de la ville de Québec et ayant participé à un projet de recherche similaire mené par la chercheure responsable.

Autonomie

La capacité et la possibilité qu'a une personne de conduire son quotidien sans faire appel à autrui et/ou selon sa propre volonté.⁴

² Fougeyrollas, P. et al. (2020). *Classification internationale. Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH)*. Québec : RIPPH.

³ Raymond, E. et Grenier, A. (2016). *La participation sociale des aînés ayant des incapacités: un photoroman pour passer de la marge à l'inclusion*. *Service social*, 62(2), 131-149.

⁴ Autonomie. (2011). Dans R. Vercauteren (dir.), *Dictionnaire de la gérontologie sociale : Vieillesse et vieillissement* (p. 38). Érès.

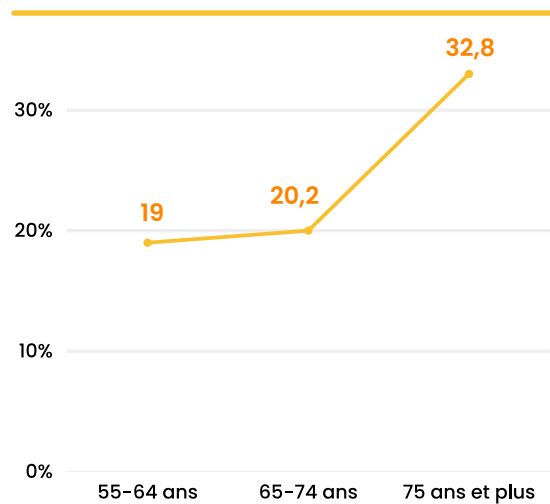


Vieillesse et incapacités : des constats qui requièrent de penser à la ville inclusive

En 2017, parmi les 8,4 millions de personnes habitant au Québec, 3,4 millions d'entre elles étaient âgées de 50 ans ou plus (40 % de la population) et 1,6 million d'entre elles étaient âgées de 65 ans ou plus (19 % de la population). Selon les projections de l'Institut de la statistique du Québec, le quart des personnes habitant au Québec (25 %) seront âgées de 65 ans ou plus en 2031, et ce sera près du tiers (33 %) en 2061.⁵

Sur le plan du lien entre le vieillissement et les situations de handicap, il s'avère que les taux d'incapacités augmentent avec l'âge. Dans le groupe des personnes âgées, la proportion de personnes vivant avec au moins un type d'incapacités est relativement élevée.

Taux d'incapacités chez les personnes âgées, 2017⁵



Ainsi, si le nombre de personnes âgées dans la population continue d'être en hausse dans les prochaines années, ce sera aussi le cas du nombre de personnes âgées vivant avec des incapacités. Il importe d'ailleurs de tenir compte de la gravité des incapacités : plus l'incapacité est grave, plus la personne risque d'avoir de la difficulté à réaliser ses activités quotidiennes et ses rôles sociaux. En 2017, près de la moitié des personnes âgées de 65 ans et plus ayant au moins un type d'incapacités avaient des incapacités graves ou très graves, donc expérimentaient quotidiennement des limitations importantes dans leurs activités.

Dans ce contexte, les objectifs du projet ACOP prennent toute leur importance : il est essentiel de repenser la ville inclusive afin que toute personne ayant des incapacités puisse maintenir son rôle de citoyen, son autonomie et ses activités. Pour ce faire, il faut mettre en place des actions visant l'amélioration de l'accessibilité dans les lieux de participation sociale et dans les moyens de déplacement. Il importe aussi de repenser notre rapport aux différences et aux incapacités pour tendre vers une ouverture, une sensibilité à l'autre et une inclusion pour tous plus grandes.

⁵ Direction de la recherche, de l'évaluation et de la statistique et 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>



Portrait des personnes ayant participé au projet ACOP : les expériences vécues en tant que personnes âgées vivant avec des incapacités

Lors des entretiens individuels, les personnes participantes⁶ nous ont raconté leurs expériences en matière d'accès à la ville. Elles nous ont parlé de leurs déplacements et de leurs possibilités 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 âgées 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.

- **J'me sens pénalisé·e pis rejeté, rejeté de la société. C'est comme si j'avais pas ma place à nulle part.**
 - Stéphane, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant en quadriporteur (à l'extérieur)
 - ou avec un déambulateur (à l'intérieur)
- **Ce qui est plate aussi, c'est quand on s'en va dans un endroit où ils organisent des événements, ben ils ont pas pensé à l'accessibilité. C'est comme si on 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 [dans ces situations-là]. Ben 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'existait pas : « Ah ben non eux autres, ils ne chialeront pas. » Ouais, mais là, on est là, là!**
 - Lise, vivant avec une incapacité visuelle et utilisant une canne blanche
- **Je me sens laissée pour compte... honnêtement. Je me dis, oui j'ai un toit, j'ai un logement potable, j'ai quand même un bon milieu de vie, j'suis bien, tu sais. Je veux dire : j'ai toujours vécu dans le quartier. J'suis bien, mais j'trouve qu'on est laissés à nous-mêmes. On t'a parké là, moi j'appelle ça un parc. Si t'es pas en train de crever, démerde-toi. Je le prends vraiment comme ça, vraiment des laissés pour compte...**
 - Nicole, vivant avec des incapacités visuelle et motrice et se déplaçant avec un déambulateur

À l'inverse, une attitude accueillante et la volonté de leur offrir des accommodements peuvent encourager leur inclusion. En somme, l'environnement social peut entraver ou faciliter la participation sociale des personnes âgées ayant des incapacités qui souhaitent maintenir leurs activités et leurs contacts sociaux.

- **L'accessibilité aide, mais quand c'est pas accessible, je m'empêche pas de faire des choses parce que c'est pas accessible. 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 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, pis de connaître, pis d'apprécier pis de continuer d'apprendre, voilà! 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'oublent.**
 - Linda-Marie, vivant avec des incapacités motrice et auditive, se déplaçant en fauteuil motorisé et portant des appareils auditifs
- **La problématique que j'ai, ou déficience [auditive], ça me permet au moins de marcher quand même et d'atteindre mes objectifs de vie, qui est de voir du monde, de pouvoir échanger avec des gens lorsque la période s'y prête, le temps s'y prête. Moi, je suis une personne qui contemple, je peux être sur un banc de parc, je peux être assis là pendant deux heures de temps comme trois minutes. Mais, le deux heures est aussi satisfaisant que le trois minutes.**
 - Michel, vivant avec une incapacité auditive et portant des appareils auditifs

⁶ Les prénoms des 9 personnes ayant participé aux entretiens déambulatoires, ayant donc témoigné à visage découvert en vue de l'exposition artistique, sont affichés sous les citations dans ce document. Pour les 23 autres personnes ayant participé exclusivement aux entretiens individuels, leurs prénoms ont été remplacés par des prénoms fictifs afin de respecter leur confidentialité.

- *Le monde qui nous rencontre, même les automobilistes, ils nous respectent. Et pis si on rentre, on a affaire à rentrer à quelque part, moi ça m'a marqué, le monde, ils nous ouvrent les portes, ils nous aident. Pis... ils nous souhaitent « bonne chance! Passez un bel après-midi! » C'est vraiment... on est choyés par ça. On va appeler ça un privilège. Le monde, ils nous voient pis ils disent : « Ouais, on va y donner un coup de main. » Je suis vraiment surpris de ça. Ça me donne le goût de sortir, ça, ça m'aide, vraiment...*
- Denis, vivant avec des incapacités auditive, visuelle et motrice, se déplaçant avec un déambulateur et portant des appareils auditifs





RAPPORT AUX AUTRES ET RAPPORT À SOI : comment les personnes âgées perçoivent-elles leurs incapacités et les situations qui en découlent?

Pour une grande proportion des personnes âgées rencontrées dans le projet ACOP, leurs incapacités se sont développées au courant de leur vie. Certaines ont des incapacités de longue date, d'autres en acquièrent en vieillissant ou voient leurs incapacités augmenter. Dans tous les cas, cela demande de mettre en place des stratégies personnelles pour s'adapter à ces réalités et même les accepter.

>> 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 âgées.

- **C'est une grosse, grosse adaptation, pis c'est des deuils. Si tu savais le nombre de deuils que j'ai... qu'il faut faire. Même quand on est en limitation physique, on fait des deuils tout le temps. Pis, tout le monde en fait, avec le vieillissement, tout le monde en fait des deuils de ses capacités, mais nous autres, ça part pas mal plus jeune, c'est là, la différence.**
- Pierrette, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant en fauteuil roulant
- **J'pensais jamais, jamais, que j'allais venir 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 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 de ça, là.**
- Denis, vivant avec des incapacités auditive, visuelle et motrice, se déplaçant avec un déambulateur et portant des appareils auditifs
- **Des fois, ça me fâche : « Ah oui, elle, la jeune, prend une marchette », dans ce sens-là. C'est beaucoup la pensée aussi. Pour maîtriser le développement de maladies, pour maîtriser l'acceptation. Ça vient pas comme ça, faut travailler ça tous les jours.**
- Françoise, vivant avec une incapacité motrice et une problématique de santé mentale et se déplaçant avec une marchette

Le processus d'adaptation dépend du moment de l'arrivée des incapacités dans la vie de la personne; par exemple, des personnes qui naissent avec des incapacités et d'autres qui les développent au cours de leur vie peuvent vivre des réalités différentes. Lorsque les incapacités apparaissent au cours de la vie, les personnes vivent le deuil de capacités auparavant présentes, ce qui peut être associé à un fort sentiment d'injustice.

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.

- **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, d'une certaine façon, pour le faire.**
- Michel, vivant avec une incapacité auditive et portant des appareils auditifs

Même le choix du type d'aide technique peut être motivé par son niveau de discrétion.

- **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. »**
- Odette, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec un déambulateur

Pour faciliter les contacts et briser la glace, les personnes âgées ayant des incapacités utilisent différentes stratégies sociales. Certaines utilisent l'humour dans les interactions sociales, d'autres personnalisent leurs aides techniques.

- **Moi, ce qui est le fun, c'est que, en avant de mon quadriporteur, j'ai installé un[e] petit[e] peluche. Je l'ai attachée dessus mon panier. Quand je vais dans le parc, ben là il y a plusieurs enfants qui me regardent passer, à cause [de la] peluche. Et puis des fois, je suis mieux d'arrêter, 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 aussi, des jeunes comme des moins jeunes, ils aiment ça.**
- Clément, 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 et 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.**
- Denis, vivant avec des incapacités auditive, visuelle et motrice, se déplaçant avec un déambulateur et portant des appareils auditifs



>> L'accessibilité et les demandes d'aide

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, avoir le sentiment d'être moins « autonome ». L'autonomie est exprimée par plusieurs personnes participantes comme un état à maintenir le plus longtemps possible malgré leurs incapacités et l'évolution de celles-ci.

- **Tu sais, moi j'ai pris des trucs [pour maintenir mes activités et mes déplacements] parce que ça fait longtemps que je reste dans [le quartier], que je voyage et que je fais mes commissions, parce que je veux rester autonome pour pas avoir toujours quelqu'un pour [demander] « va me chercher ci, va me chercher ça ».**
- Odette, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec un déambulateur

Avec le temps, certaines personnes participantes ont toutefois développé une plus grande aisance à demander de l'aide et en perçoivent les avantages.

- **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'essaie 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.**
- Cécile, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec un déambulateur

Lorsque les personnes arrivent sur un lieu de participation, elles peuvent craindre de déranger. Par exemple, lorsqu'elles doivent monter un escalier, passer dans un couloir étroit ou sortir de l'autobus et que cela leur demande plus de temps et d'espace que la moyenne des gens, elles ne veulent pas bloquer le chemin et faire attendre les autres. Il n'est pas facile de se sentir à sa place quand les lieux ne sont pas adaptés; c'est comme si leur présence n'était pas souhaitée, alors que ces personnes ont le même désir de faire des sorties et des activités que les autres.

- **C'est pas parce qu'on est handicapé qu'on peut pas aller prendre une bière!**
- Pauline, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec des bâtons de marche

Le poids de l'inclusion repose bien souvent sur les épaules des personnes ayant des incapacités. Elles doivent se faire entendre, justifier leurs besoins, défendre leurs droits et même maintenir leurs acquis. À la longue, cette quête d'accessibilité peut créer de la fatigue, de la lourdeur et de la déception si des solutions ne sont pas apportées.

- **J'allais dans [la] piscine, je faisais de l'aquaforme, et là, je sortais de la piscine, moi j'avais une douche exprès pour les personnes en fauteuil roulant, pis vraiment, elle était grande. La douche était vraiment grande. Puis là, ils se tiraient toutes là. Là je disais : « Voyons, c'est pour une personne en fauteuil roulant, c'est pas pour ceux qui marchent, vous en avez d'autres, là. » Là, j'étais obligée de me battre avec eux autres pour avoir la douche, puis là, je disais : « Écoutez, moi, j'ai un transport adapté, si j'attends que vous sortiez de là, je perds mon transport. » C'est épouvantable, on est obligés de s'battre pour avoir une place. C'est tout le temps, tout le temps, tout le temps. On est obligés de se battre tout le temps.**
- Hélène, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant en quadriporteur (à l'extérieur) ou en fauteuil roulant (à l'intérieur)





INTERACTIONS SOCIALES : qu'est-ce qui aide les personnes âgées ayant des incapacités lors de leurs sorties? À l'inverse, qu'est-ce qui leur nuit?

De la planification à la réalisation d'une sortie, certains aspects de l'environnement social peuvent être des facilitateurs, et d'autres, des obstacles. La communication, les attitudes ainsi que le partage de l'espace avec d'autres personnes ont un impact sur l'accès des personnes aux lieux de participation sociale ainsi que sur leur sentiment d'inclusion.

>> L'accompagnement par des proches ou toute autre personne désignée

La proximité géographique de la famille et des amis facilite le soutien qu'ils peuvent offrir aux personnes ayant des incapacités. Celles-ci sont plus à l'aise de demander de l'aide lorsqu'ils habitent proche. Dans d'autres contextes, le soutien du voisinage est accueilli positivement.

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

- **Quand j'ai pas d'accompagnateur, ben là, j'reste à la maison.**
 - Charles, vivant avec une déficience intellectuelle
- **Si je fais une activité, c'est sûr que je vais la faire avec quelqu'un d'autre. Tsé, à mettons que je vais aller manger dans un restaurant, tout ça, je sais que je vais y aller avec quelqu'un d'autre parce que je sais que je suis pas assez autonome pour faire ça tout seul, alors je fais ça avec quelqu'un d'autre.**
 - Odette, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec un déambulateur

L'accompagnement des proches (famille, amis) ou de la communauté (bénévoles, accompagnateur) lors de certaines sorties est donc grandement apprécié par les personnes âgées.

- **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 j'étais avec quelqu'un là, ce qui est bien agréable aussi.**
 - Diane, vivant avec une incapacité visuelle et utilisant une canne blanche

Plusieurs personnes mentionnent l'importance du réseau social et du maintien d'une vie sociale, non seulement pour le soutien pouvant leur être offert, mais aussi pour les bienfaits des contacts sociaux et le sentiment d'inclusion.

- **Continuer à avoir un réseau social : c'est très important de pouvoir jaser, puis de pouvoir communiquer. Ça fait, ça fait beaucoup, beaucoup, là.**
 - Isabelle, vivant avec une incapacité visuelle et utilisant une canne blanche

>> L'aide reçue dans la communauté : attitudes et comportements

Les personnes ayant participé au projet racontent que le plus souvent, les gens sont serviables et ouverts aux demandes d'aide. Les personnes qui offrent d'elles-mêmes de l'aide sont appréciées dans la mesure où elles sont à l'écoute de la manière dont la personne ayant des incapacités souhaite être aidée.

Pour les personnes âgées ayant des incapacités, avoir une attitude accueillante, « prendre le temps », être à l'écoute, respecter les capacités et s'adapter selon les besoins sont des facteurs importants dans le soutien et l'aide reçus. À l'inverse, trop vouloir en faire, ne pas demander à la personne ayant des incapacités de quelle manière elle souhaite être aidée et imposer l'aide sans tenir compte des besoins de la personne nuisent à la qualité du soutien et de l'aide reçus tout comme au sentiment de sécurité.

• *Des fois, ils veulent tellement trop aider qu'ils veulent nous prendre par la main. Quand je veux leur expliquer comment, des fois, ils ne prennent même pas la peine, ils n'écoutent pas, ils ne s'arrêtent pas pour écouter, pour que je leur explique. Dans ce temps-là, j'aime mieux ne pas en avoir, d'aide, parce qu'ils me laissent pas leur dire comment faire. Tu sais, ils n'écoutent pas. J'en vois pas souvent qui prennent la peine d'écouter. Les gens sont pressés, ils sont nerveux.*

• Micheline, vivant avec une incapacité visuelle et utilisant un chien d'assistance

• *[Dans un établissement de santé] Une fois, j'arrive au guichet, ils mettent mon déambulateur dans le vestiaire. Heuuu, je m'excuse, c'est mes jambes! J'peux-tu voir où vous l'avez serré? Moi, il faut que je le voie tout le temps. C'est mes jambes! J'peux pas me permettre de niaiserie, là, c'est mes jambes!*

• Nicole, vivant avec des incapacités visuelle et motrice et se déplaçant avec un déambulateur



Le fait de se dépêcher et d'être pressé constitue également un obstacle à la qualité de l'aide apportée. Selon le niveau du besoin d'aide des personnes ayant des incapacités dans un contexte donné, certaines personnes dans la communauté peuvent ne pas avoir le temps d'apporter cette aide, et ce, pour différentes raisons (par exemple, être pressé par le travail ou d'autres engagements). Ainsi, les gens n'offrent pas toujours leur aide et peuvent avoir des regards fuyants pour éviter de croiser celui des personnes ayant des incapacités.

- **Les gens, [de] toute façon, ça c'est intéressant, il faut comprendre le langage non verbal des gens.**
- **Quand les gens 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 savent plus où regarder pour pas te regarder.**
- Linda-Marie, 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 âgées ayant des incapacités sont confrontées à l'impatience des passants, ce qui peut aggraver leur peur de déranger et entraîner potentiellement une diminution de leurs sorties.

- **Faut zigzaguer. Quand il y a du monde, le monde, ils disent eux autres mêmes, 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!**
- Odette, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec un déambulateur

L'indiscrétion des passants sur les problèmes de santé et les incapacités que vivent les personnes âgées peuvent les mettre mal à l'aise et nuire au sentiment d'inclusion.



>> Le personnel, rémunéré et bénévole, dans les lieux de participation sociale

L'ouverture du personnel aux demandes d'adaptation et d'accommodement est vécue comme un soulagement par les personnes ayant des incapacités. La mise en place de mesures inclusives a un impact décisif sur leur participation sociale.

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 âgées 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.

- **[Dans une épicerie] Ils 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.**

- Pierrette, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant en fauteuil roulant

Concernant les transports en commun, l'attitude et les actions des chauffeurs d'autobus, tant envers leurs usagers qu'envers les piétons, peuvent influencer positivement ou négativement l'expérience de déplacement pour les personnes ayant des incapacités. Certaines actions sont aidantes, comme le fait d'attendre que la personne soit assise avant d'accélérer, alors que d'autres nuisent au sentiment de sécurité.

- **[En tant que piéton] L'autre jour, il y avait même un chauffeur d'autobus qui criait après moi! J'avais pas fini de traverser la route. Lui, il était arrêté là, il attendait sa lumière, tu sais. Monsieur était énervé, là, il manquait deux secondes. Moi, j'essayais de marcher le plus vite que je pouvais, j'étais pas capable.**

- Cécile, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec un déambulateur

- **[En tant que passagère] Hier, heureusement, le chauffeur a eu l'air de me reconnaître, je l'avais pris il y a pas longtemps [l'autobus]. Il s'est douté que je prenais la [numéro d'autobus]. Maintenant, il y a une synthèse vocale sur les autobus qui te dit l'arrêt. Mais, elle marche pas tout le temps, ou le temps qu'elle commence, tu as le temps d'être rendu au terminus. Ça fait que pour moi, ça été ça [cette fois-là]. C'est le bote heavy du trajet que j'aime vraiment pas et qui m'insécurise : pogné la bonne bus.**

- Andrée, vivant avec une incapacité visuelle et utilisant une canne blanche

Lors d'activités en groupe, il est très soutenant pour les personnes que les consignes soient transmises et adaptées selon leurs incapacités. Par exemple, dans un cours de conditionnement physique, en présence d'une personne ayant une incapacité visuelle, il est judicieux de décrire de manière détaillée les mouvements à faire.





CROYANCES ET PRÉJUGÉS : quels sont les aprioris qui influencent nos attitudes à l'égard des personnes âgées ayant des incapacités?

Les discours sur le vieillissement et les incapacités, que ce soit dans la vie quotidienne ou dans les médias de masse, perpétuent certains préjugés dans la société. Ces idées peuvent paraître anodines; pourtant, elles ont un réel impact pour les personnes âgées ayant des incapacités. Les personnes mentionnent vivre beaucoup de jugement verbal, de regards condescendants et de gestes discriminatoires de la part d'autres personnes dans la société.

>> Le vieillissement

La valorisation de la jeunesse et de la santé invisibilise les personnes âgées, surtout celles vivant avec des incapacités. Il existe donc une préoccupation, pour ne pas dire une peur, généralisée dans la population quant au fait de développer des problèmes de santé et des incapacités en vieillissant.

- **Je m'en aperçois, là [que je vieillis]. Ah oui. C'est pour ça que je fais attention des fois pour marcher ou faire quelque chose... C'est pas évident. C'est l'âge.**
- Jean, vivant avec une déficience intellectuelle

Cette valorisation de la jeunesse et de la santé entraîne de l'âgisme au quotidien. L'âgisme correspond à des attitudes négatives et à des stéréotypes basés sur le seul critère de l'âge; dans le cadre du projet ACOP, on peut constater l'âgisme vécu ainsi que ses impacts.

- **Quand on est à un certain âge, je pense qu'on n'est pas écouté, on n'est vraiment pas écouté... Peut-être que je ne devrais pas dire ça, mais on sent un[e] espèce de dédain, de petit mépris. Tu sais, on est comme un peu un embarras, on devrait être mort à 84 ans... Je veux juste vous dire que là, je suis encore pas mal vivante, puis j'aurais des projets, j'aurais le goût de vivre des choses encore. Mais, il faut qu'on m'aide à pouvoir exaucer mes envies, mes désirs. C'est d'avoir des capacités, des possibilités d'aller dans différents endroits, tu sais.**
- Cécile, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant avec un déambulateur
- **En fin de compte, je vieillis. Je vieillis dans Saint-Roch, pis c'est un préjugé vieillir dans Saint-Roch. C'est mieux vieillir à Sainte-Foy, mais moi, m'envoyer à Sainte-Foy, peut-être que je déprime.**
- Serge, vivant avec une incapacité auditive et portant des appareils auditifs



>> Les problèmes de santé et les incapacités

Malgré les taux d'incapacités qui augmentent avec l'âge, la tendance à individualiser les causes des problèmes de santé et des incapacités demeure présente. Par le fait même, on individualise aussi l'inclusion; c'est ce qu'on peut appeler le « fardeau de la preuve ». Dans la société, on s'attend à ce que les personnes soient responsables et qu'elles puissent nommer leurs besoins et chercher des manières d'y répondre. Après plusieurs années à défendre leurs droits et à demander des accommodements leur permettant de jouer leurs rôles sociaux, les personnes âgées ayant des incapacités peuvent se sentir fatiguées et découragées.

Les personnes rencontrées mentionnent qu'elles ressentent le malaise d'autrui face à leurs incapacités lors de leurs déplacements ou de leurs activités. Lorsque les incapacités sont visibles – par exemple parce que la personne utilise une aide technique – ou invisibles, mais connues des autres, des préjugés peuvent être verbalisés. Les personnes sont souvent sous-estimées et réduites à leurs incapacités.

- **On est dans une catégorie, une sous-classe de citoyen. La discrimination est faite de façon systématique, mais comme on n'a pas de coercition, on n'a pas de punitions à donner. Ou bien, il n'y en a pas qui se donnent. On a des regards qui se posent sur nous comme si on était une crotte de chien.**
- Guy, vivant avec des incapacités motrice et auditive et se déplaçant en fauteuil roulant
- **[Vivre avec une problématique de santé mentale], ça cause des choses. Oui, on prend les gens comme ça, quand on sait, on les met à part. Et des fois, sont enfermés pour les gens là : « Ah... on parle pas avec elle, elle est... »**
- Françoise, vivant avec une incapacité motrice et une problématique de santé mentale
- et se déplaçant avec une marchette

Comme certains types d'incapacités sont visibles (par exemple, une incapacité motrice nécessitant une aide technique) et que d'autres sont invisibles (par exemple, une incapacité auditive), les personnes âgées ayant des incapacités ne reçoivent pas toutes le même traitement.

- **Quand j'allais à [nom de quartier] pour un spectacle, ils mettaient des grilles en avant, à côté du stage. Moi, ça me permettait d'être en avant, parce que j'avais un déambulateur, mais il y avait une gang de personnes handicapées visuelles qui n'avaient pas de déambulateurs : eux autres, ils n'avaient pas le droit de rentrer dans ce contexte-là. J'trouvais ça de valeur, parce qu'ils ont quand même un handicap eux autres aussi, puis ils se faisaient tous bousculer en arrière et en avant.**
- Mireille, vivant avec des incapacités motrice et visuelle, se déplaçant avec une marchette
- ou en fauteuil roulant et utilisant une canne blanche

Comme on l'a vu précédemment, la gravité de l'incapacité a un impact sur le degré de limitation dans une activité. Certaines personnes mentionnent être catégorisées selon le niveau de gravité de leur incapacité, ce qui occasionne des défis dans le sentiment d'appartenance et d'inclusion. Un sentiment de différence peut être vécu entre des personnes âgées ayant divers types d'incapacités, et même entre celles ayant un même type d'incapacités.

- **Je suis une personne avec un handicap visuel. C'est-à-dire que pour les voyants, je ne vois pas, et puis, pour les non-voyants, je vois.**
- Nicole, vivant avec des incapacités visuelle et motrice et se déplaçant avec un déambulateur

>> Les aides techniques utilisées pour pallier les incapacités

Le niveau de connaissance sur les aides techniques et sur les façons d'aider une personne qui les utilise est souvent insuffisant. Par exemple, la différence entre une canne pour les personnes ayant des incapacités motrices et une canne blanche pour les personnes ayant des incapacités visuelles n'est pas évidente pour tout le monde. Cependant, les aides techniques suscitent généralement des précautions de la part d'autrui.

- **Il faut que je fasse attention aux gens aussi. Par contre, les gens, quand ils voient que tu as une canne, en général, ils font attention.**
- Marcel, vivant avec des incapacités motrice, visuelle et auditive, portant des appareils auditifs et se déplaçant avec une canne
- **Quand on voit une personne avec une canne, il ne faut jamais klaxonner, parce que la personne est en état d'alerte quand tu klaxonnes. Si quelqu'un ouvre la fenêtre et me dit : « Passez madame », c'est parfait, j'adore ça.**
- **Quand j'attends l'autobus, juste de dire : « C'est le 801 qui arrive », ah ben là, je dis : « Ok merci ».**
- Isabelle, vivant avec une incapacité visuelle et utilisant une canne blanche

Il existe des préjugés selon le type d'aide à la mobilité utilisé, ce qui peut avoir un impact sur les attitudes des personnes et nuire au soutien offert.

- **Si t'es en fauteuil roulant, ils savent que tu ne pourras pas te lever de ta chaise.**
- **Mais, si tu arrives en triporteur, par exemple, ils ne savent pas si tu es vraiment une personne handicapée ou une personne qui est trop vieille, qui ne peut pas marcher.**
- Pierrette, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant en fauteuil roulant
- **[S'adressant à la caissière] J'ai dit : « Vous avez des faux handicapés qui viennent faire leur commande, soit qu'ils laissent leur quadriporteur à la porte et font tout le magasin au complet à pied, soit qu'ils restent avec leur quadriporteur et quand ils arrivent pour payer leur commande, ils se lèvent pour faire leurs propres sacs. Ça, c'est des faux handicapés, c'est pas des vrais. » Et puis, c'est plate, parce que ces gens-là, ils nous font un faux nom.**
- Hélène, vivant avec une incapacité motrice et se déplaçant en quadriporteur (à l'extérieur) ou en fauteuil roulant (à l'intérieur)





RECOMMANDATIONS

Le problème, c'est que, des fois, ils veulent établir des concepts, mais ils pensent pas aux gens à mobilité [réduite]... c'est comme si on ne comptait pas. C'est comme si nous autres, on n'existait pas. Mais là, on est là ! Vous nous laissez pas l'opportunité d'émettre nos réserves.

- Lise, vivant avec une incapacité visuelle et utilisant une canne blanche

Les entretiens individuels et déambulatoires réalisés avec les personnes âgées ayant participé au projet ACOP ont permis de mettre en relief quelques pistes d'action concernant l'environnement social pour tendre vers la ville inclusive.

>> La sensibilisation

La création de campagnes de sensibilisation « grand public » sur les incapacités, le vieillissement et les aides techniques serait fort utile. Déjà, en cessant d'invisibiliser les personnes âgées qui vieillissent avec des incapacités et en misant sur leur représentation dans les sphères médiatique et publique, on favorise la connaissance et la compréhension de ces réalités.

>> Les formations

Les formations sont un bon moyen de diffuser les connaissances, de développer des compétences et d'acquérir des outils concrets pouvant être mis en place. Plusieurs thèmes peuvent être couverts par ces formations, notamment les bonnes pratiques pour soutenir la participation sociale et l'inclusion ainsi que les critères en matière d'accès inclusif. Ces formations pourraient être offertes dans le réseau de la santé et des services sociaux ainsi que dans diverses organisations des milieux communautaire, associatif et municipal. Toute personne évoluant à l'intérieur de ces milieux peut bénéficier des formations, incluant les bénévoles, le personnel salarié et les membres des conseils d'administration ou de la direction.

>> Les comités consultatifs

Certaines personnes interviewées mentionnaient se sentir exclues des décisions pouvant les concerner directement, par exemple lors de travaux de construction ou de rénovations dans la ville. Il pourrait être fort utile de travailler en amont avec les personnes âgées ayant des incapacités pour cerner les problématiques qu'elles pourraient rencontrer et les régler à la source. Il est indispensable d'être à l'écoute des personnes âgées ayant des incapacités pour tendre vers la ville inclusive.

>> Les contacts intergénérationnels

Les contacts intergénérationnels favorisent l'ouverture aux différences ainsi que l'apprentissage à l'égard des incapacités et des aides techniques, et ce, tôt dans le parcours de vie. Cela favorise les changements de mentalité pour mettre de l'avant l'inclusion et l'accessibilité. Les personnes interviewées ont souligné l'importance de ces contacts.

>> L'inclusion et la diversité dans les différents milieux

Souvent, les personnes âgées ayant des incapacités se retrouvent entre elles, que ce soit dans les milieux de vie ou les milieux associatifs. Ceci les confine à côtoyer des personnes qui vivent elles aussi des incapacités, ce qui peut évidemment être positif pour le sentiment d'appartenance et la sensation d'être comprises. Cependant, d'un autre côté, il peut aussi s'agir d'une forme d'exclusion d'autres milieux qu'elles peinent à fréquenter parce qu'ils ne sont pas accessibles.



Personnes participantes

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 partages.

Nous tenons aussi à remercier les 7 personnes aînées ayant participé au projet *Ville inclusive et participation sociale des aînés ayant des incapacités : une cartographie des facilitateurs et des obstacles à la mobilité*. Leurs témoignages ont pu rayonner dans ce document.

Un merci spécial à Odette Lavoie, citoyenne aînée, pour son implication dans toutes les étapes du projet ACOP. Les histoires et expériences de vie de ces 31 personnes nous ont permis de mettre en lumière les différentes situations pouvant être vécues dans la ville lorsque l'on vit avec des incapacités. Elles ont aussi inspiré la création de l'exposition artistique immersive.

Partenaires

Merci à nos partenaires pour leur soutien dans les différentes étapes du projet de recherche, du processus de recrutement à la réalisation de l'exposition artistique.

- Table de quartier l'Engrenage de Saint-Roch
- Avatar - Centre d'artistes en art audio et électronique
- Carrefour familial des personnes handicapées

Inspirations et collaborations

Merci à Hélène Carbonneau et Anne-Marie Séguin, cochercheuses dans le projet de recherche *Ville inclusive et participation sociale des aînés ayant des incapacités : une cartographie des facilitateurs et des obstacles à la mobilité*, dirigé par Émilie Raymond. Ce projet fut d'une grande influence dans le développement du projet de recherche *Accès-communauté : un objectif partagé*.

Inspirations et collaborations

Merci aux personnes dans les organismes de la ville de Québec œuvrant auprès des personnes aînées ayant ou non des incapacités pour le soutien dans notre processus de recrutement. Vos démarches nous ont permis de rencontrer des personnes aînées motivées à prendre part au projet ACOP et à partager avec nous leurs expériences de participation sociale.

Bailleurs de fonds/subventions

- 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)
- Équipe de recherche en partenariat Participation sociale et villes inclusives (Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale)
- Fonds Nicolas-et-Suzanne-Zay (École de travail social et de criminologie, Faculté des sciences sociales, Université Laval)

Rédaction de la note de breffage

- Mélanie Synnott, Professionnelle de recherche, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIIS)
- Eloïse Pelletier, étudiante au DESS en enseignement au collégial, et auxiliaire de recherche, Université Laval
- Émilie Raymond, Professeure agrégée, École de travail social et de criminologie, Université Laval

Graphisme de la note de breffage

Merci à Pénélope Fleury, graphiste, pour la qualité de son travail dans les deux notes de breffage.

